

## ارتباط نگرش‌های کودک و خانواده با پیامدها

### در کودکان مبتلا به اوتیسم<sup>۱</sup>

(تاریخ دریافت ۱۴۰۱/۰۳/۱۵ تاریخ تصویب ۱۴۰۱/۰۹/۱۲)

مترجم: مژگان توکلی

#### چکیده

اهمیت شیوع و ویژگی‌های پیامدهای مثبت (یا عملکرد خوب) در میان کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم در دوران اواسط کودکی به‌خوبی شناخته شده نیست. هدف تخمین شیوع رفتار خوب بر اساس معیارهای مهارت و رشد و بررسی میزان ارتباط معنی‌دار بین متغیرهای سطح کودک و خانواده و عملکرد خوب است. طراحی، تنظیم، و شرکت‌کنندگان این مطالعه کوهورت طولی شامل کودکان مبتلا به اوتیسم از کلینیک‌های منطقه‌ای در سراسر کانادا بود. از شرکت‌کنندگان ۳ بار بین سنین ۲ تا ۴.۹ سال (T۱) و دو بار در مرحله پیگیری تا دوران کودکی (T۲) نمونه‌برداری شد. داده‌ها از مارس ۲۰۱۸ تا ژانویه ۲۰۲۰ تجزیه و تحلیل شدند. قرارگرفتن در معرض ارزیابی زبان و ضریب هوشی در اولین نمونه، درآمد خانوار، مقابله والدین، و عملکرد خانواده پیامدها و اندازه‌گیری‌های اصلی حوزه‌های پیامد کلیدی سلامت رشد را شامل می‌شود. حوزه‌های پیامد کلیدی سلامت رشد شامل معیارهای اجتماعی شدن، ارتباط، مهارت‌های زندگی مستقل، و معیارهای درونی‌سازی و برونی‌سازی رفتارها بود. آستانه‌هایی برای عملکرد خوب در این حوزه‌ها با مهارت یا رشد ایجاد شد. میزان ارتباط زبان، ضریب هوشی، درآمد خانوار، مقابله والدین و عملکرد خانواده با پیامدهای ارزیابی شده توسط رگرسیون لجستیک تعیین شد. ارتباط بین پیامدها و نمرات طبقه‌بندی برنامه مشاهده تشخیصی اوتیسم نیز برآورد شد.

**واژگان کلیدی:** خانواده، کودک، اوتیسم، دوران کودکی، والدین، ضریب هوشی

<sup>۱</sup> نویسندگان مقاله به زبان لاتین عبارتند از: دکتر پتر ساتماری، دکتر کاترین تامبو کاست، دکتر اریک دوکو، دکتر ترزا بنت، دکتر مایادا الساباغ، دکتر استلیوس جورجیادس، دکتر کانر ام. دکتر کرنز، دکتر پت میرندا، دکتر ایزابل ام. اسمیت، دکتر وندی جی. اونگار، دکتر تریسی ویلانکورت، دکتر شارلوت وادل، دکتر آنات زیدمن-زیت. دکتر لونی زوایگنهام

## مقدمه

ما در این پژوهش به ارتباط نگرش های کودک و خانواده با پیامدها در کودکان مبتلا به اوتیسم پرداختیم. این مطالعه نشان داد که نسبت قابل توجهی از کودکان مبتلا به اوتیسم تا سنین میان سالی در حداقل ۱ حوزه کلیدی سلامت رشد عملکرد خوبی داشتند، و انجام خوب حتی در شرایط تداوم برآورده کردن معیارهای اوتیسم امکان پذیر بود. رویکردی مبتنی بر برنامه ریزی درمانی که باید شامل حمایت قوی از خانواده ها باشد تا عملکرد خوب در آینده را افزایش دهد.

سؤال: «خوب انجام دادن» در ۵ حوزه رشدی (ارتباطات، اجتماعی شدن، فعالیت های زندگی روزمره، درونی سازی، برون سازی) که بر اساس مهارت و رشد کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم در دوران میان سالی ارزیابی می شود، چقدر شایع است، و چه ویژگی هایی از کودکان و خانواده ها با آن مرتبط است.

یافته ها: در این مطالعه کوهورت شامل ۲۷۲ کودک، بین ۲۰ تا ۴۹ درصد از کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم در ۵ حوزه رشد مهارت داشتند، درحالی که ۱۳ تا ۳۴ درصد کودکان رشد نشان دادند. عملکرد خوب با نمرات پیش دبستانی در آن حوزه پیامد خاص، و همچنین مهارت های زبانی اولیه، درآمد خانوار و عملکرد خانواده مرتبط بود.

معنا: این یافته ها اتخاذ رویکرد مبتنی بر نقاط قوت برای ارزیابی نتایج را نشان می دهد، درحالی که اهمیت درآمد و عملکرد خانواده به ما یادآوری می کند که معلولیت جدای از زمینه اجتماعی وجود ندارد.

گروهی از ۲۷۲ کودک (۲۳۴ [۸۶.۰٪] پسر؛ میانگین سن [SD] ۱۰.۷۶ [۰.۲۶] سال)، تقریباً ۷۸.۸٪ ۹۵٪ فاصله اطمینان (CI)، ۷۳.۲٪ - ٪ از نمونه تخمین زده شد که هر یک از معیارها در حداقل ۱ دامنه، و ۲۳.۶٪ (۹۵٪ CI، ۱۷.۷٪ - ۲۹.۴٪ در ۴ یا ۵ دامنه) عملکرد خوبی داشتند. می توان با مهارت یا رشد خوب عملکرد و همچنان معیارهای برنامه نظارت تشخیص اوتیسم را برای اوتیسم رعایت کرد. برای رشد سنجی، بین ۶۱.۵٪ (۹۵٪ CI، ۴۰.۷٪ - ۷۹.۱٪) و ۷۹.۶٪ (۹۵٪ CI، ۶۶.۰٪ - ۸۸.۹٪ از شرکت کنندگان نمرات برنامه نظارت تشخیص اوتیسم ۴ یا بیشتر داشتند. برای مهارت سنجی، بین ۶۳.۸٪ (۹۵٪ CI، ۴۸.۴٪ و ۷۵.۸٪ (۹۵٪ CI، ۶۳.۰٪ - ۸۵.۴٪ امتیازهای ۴ یا بیشتر داشتند). در حال انجام به خوبی با هر یک از معیارها برای همه حوزه ها با نمرات T۱ در آن

حوزه نتیجه مرتبط بود (به عنوان مثال، T۱ مهارت‌های زندگی روزانه مرتبط با عملکرد خوب در زندگی روزانه T۲ توسط معیار سنجش مهارت که توسط اندازه‌گیری می‌شود. مقیاس مهارت‌های زندگی روزمره از مقیاس‌های رفتار تطبیقی واینلند - ویرایش دوم (۲۰۲) شرکت کننده:  $\beta =$   $OR$  ۰.۰۷، ۱.۰۷؛ ۹۵٪ CI ۱.۰۳-۱.۱۱،  $P < 0.001$ ؛ انجام خوب در جامعه پذیری توسط رشد سنج بود. همچنین با نمرات بهتر مهارت‌های زبانی T۱ (۲۰۲ شرکت کننده) همراه است ( $\beta =$   $OR$  ۰.۰۴، ۱.۰۴؛ ۹۵٪ CI ۱.۰۰-۱.۰۷،  $P = 0.004$ ). عملکرد خوب در برون سازی توسط معیار رشد نیز با بالاتر همراه بود. درآمد خانوار در T۱ (۱۷۸ شرکت کننده) ( $\beta = 0.10$ ؛  $OR$  ۱.۱۰؛ ۹۵٪ CI ۱.۰۶-۱.۱۵؛  $P < 0.001$ ). عملکرد خانواده در T۱ با عملکرد خوب هم در جامعه پذیری و هم برون گرایی همراه بود. مهارت سنجی و درونی سازی با رشد سنجی (اجتماعی سازی از طریق مهارت [۲۰۲ شرکت کنندگان]:  $OR$   $\beta = -0.10$ ؛ ۹۵٪ CI ۰.۳۶؛  $P = 0.040$ ؛  $OR$  ۰.۱۴-۰.۹۳؛  $P = 0.001$ ؛ برونی سازی با مهارت [۱۷۸ شرکت کنندگان]:  $OR$   $\beta = 1.00$ ؛ ۹۵٪ CI ۰.۳۷-۰.۸۲؛  $P = 0.02$ ؛ درونی شدن با رشد [۱۷۸ شرکت کنندگان]:  $OR$   $\beta = -0.03$ ؛ ۹۵٪ CI ۰.۳۶-۰.۷۹؛  $P = 0.01$ ).

نتیجه گیری و ارتباط این مطالعه کوهورت نشان داد که نسبت قابل توجهی از کودکان با اختلال اوتیسم در دوران کودکی در حداقل ۱ حوزه کلیدی سلامت رشد خوب عمل می‌کردند و که انجام خوب حتی در شرایط تداوم رعایت معیارهای اوتیسم امکان پذیر بود. این نتایج از یک رویکرد مبتنی بر نقاط قوت برای برنامه‌ریزی درمان حمایت کنید که باید شامل حمایت قوی باشد خانواده‌ها احتمال بالقوه عملکرد خوب را در آینده افزایش دهند.

اختلال طیف اوتیسم یک بیماری مادام‌العمر است که بر چندین حوزه رشدی تأثیر می‌گذارد. محققان در مطالعه مسیرهای اوتیسم کنفرانس‌هایی را طی چندین سال با والدین، جوانان، پزشکان، سیاست‌گذاران و محققان برگزار کردند تا شکاف‌های شواهد کلیدی را که باید در این زمینه مورد توجه قرار گیرد، تدوین کنند. از طریق این کنفرانس‌ها، گروه به توافق رسیدند که مهم‌ترین شکاف شواهد در اوتیسم برای یک زمینه کانادایی این بود که "چه عواملی با نتایج خوب در

اوتیسم مرتبط است؟" این سال تا حدی در مرورهای سیستماتیک و متاآنالیزهای پیامدهای بزرگسالان مورد توجه قرار گرفته است. در مطالعات اولیه، محققین از یک ابزار نتیجه مشترک استفاده کردند که معیارهای دستیابی به نقاط عطف در حال ظهور بزرگسالان در جامعه‌پذیری، وضعیت شغلی و زندگی مستقل را با ۱ امتیاز ترکیب می‌کند. بزرگسالان در گروه‌هایی از نتایج خوب تا ضعیف طبقه‌بندی شدند. در یک متاآنالیز در سال ۲۰۲۰، تخمین تلفیقی از یک پیامد خوب بزرگسالان ۲۰٪ با ناهمگونی قابل توجهی بین مطالعات بود.

تعریف یک نتیجه خوب برای مبتلایان به اوتیسم در مراحل مختلف رشد، مانند اواخر دوران کودکی یا نوجوانی، به‌روشنی مشخص نیست مطالعات اخیر در دوران کودکی و نوجوانی، رویکردی فردمحور را برای تمرکز بر تفاوت‌های فردی در رشد اتخاذ کرده است. در افراد مبتلا به اوتیسم یا افراد دیگر از مطالعات مداخله‌ای برای اندازه‌گیری پیامدهای نسبتاً کوتاه‌مدت استفاده کرده‌اند. در واقع، بسیاری از ادبیات در این زمینه یک رویکرد اندازه‌گیری مبتنی بر کسری از نتایج خوب، بهترین یا بهینه را اتخاذ می‌کند که بر عدم وجود ناتوانی ذهنی تمرکز دارد و دیگر معیارهای اوتیسم را برآورده نمی‌کند. درحالی‌که این رویکرد دارای اعتبار ظاهری است، یک رویکرد دقیق‌تر و جامع‌تر ممکن است تصویر کامل‌تری از نتایج را ارائه دهد (همان‌طور که میسون و همکاران استدلال کردند).

تعریف یک نتیجه خوب در حال حاضر تا حدودی مبهم‌تر از آن چیزی است که قبلاً تصور می‌شد. جنبش تنوع عصبی و مشارکت کسانی که تجربه زیسته ۱۳ در حمایت و تحقیق دارند، دیدگاه‌های بسیار مورد نیازی را ارائه کرده است. باتوجه‌به اینکه اوتیسم چندبعدی و ناهمگن است، حوزه‌های رشدی که باید به‌عنوان پیامد در نظر گرفته شوند و ابزارهای اندازه‌گیری که باید برای ارزیابی آن حوزه‌ها مورد استفاده قرار گیرند، یک موضوع در حال تحول است. علاوه بر این، هنوز هم بر روی معیارهایی برای تعریف یک نتیجه خوب به اجماع نیاز است. مک کاولی و همکاران با تعریف خود از انواع مختلف پیامدهای مثبت در بزرگسالی بسته به توانایی شناختی، رویکرد جدیدی را در راستای این دیدگاه اتخاذ کرده‌اند.

برای این مرحله رشد، عبارت «خوب انجام‌دادن» را ترجیح می‌دهیم، مفهومی کم‌ارزش به‌جای داشتن یک نتیجه خوب. مشخص کردن یک نتیجه مستلزم یک نقطه پایانی است، درحالی‌که

خوب انجام دادن به شرایط یک نفر در یک نقطه خاص از زندگی او مربوط می شود. یک چارچوب اندازه گیری برای عملکرد خوب که می تواند در چندین نقطه از زمان اعمال شود، مهم است. تیلور ۲ راه ممکن را برای تعریف عملکرد خوب در اوتیسم به طور کلی بیان کرده است که برخی از نگرانی های بالا را برطرف می کند: (۱) "مهارت" آستانه خاصی از شایستگی را تعیین می کند، بدون توجه به نقطه شروع، درحالی که (۲) "رشد" مقدار مشخصی از بهبود را بین ۲ نقطه زمانی تعیین می کند. از این نظر، یک کودک مبتلا به اوتیسم می تواند با رسیدن به سطح مهارت در مقایسه با کودکان معمولی در حال رشد عملکرد خوبی داشته باشد، یا می تواند با نشان دادن رشد عملکرد خوبی داشته باشد. از جمله مزایای دیگر، این رویکرد می تواند به طور انعطاف پذیر در حوزه های مختلف رشد، ابزارهای اندازه گیری اعمال شود. هدف ما از این مطالعه استفاده از چارچوب رشد و مهارت تیلور برای کودکان مبتلا به اوتیسم در دوران میان سالی بود. سؤالات اولیه تحقیق ما این بود: (۱) عملکرد خوب چیست؟ و (۲) چه ویژگی هایی در سطح کودک و خانواده با عملکرد خوب در دوران میان سالی مرتبط است؟ باتوجه به کمبود انجام مطالعات و تحقیق در مورد عوامل خانوادگی و زمینه ای که ممکن است با پیامدهای اوتیسم مرتبط باشد، ویژگی هایی را بر اساس مطالعات یا متغیرهایی انتخاب کردیم که به طور بالقوه قابل تغییر بودند.

### بخش اول: روش ها (شرکت کنندگان)

گزینش از طریق کلینیک های اوتیسم در حالی فاکس، مونترال، همیلتون، ادمونتون، و ونکوور، کانادا انجام شد. هر مرکز خدمات تشخیصی را به تقریباً همه کودکان خردسال مشکوک به اوتیسم در مناطق جغرافیایی تعریف شده از نظر اداری که شامل جوامع شهری و روستایی اطراف آن شهرها بود، ارائه می کرد. یک گروه اولیه شامل کودکان ۲ تا ۹ ساله که با توافق نظر بالینی، مصاحبه تشخیصی اوتیسم تجدیدنظر شده (ADI-R) و برنامه مشاهده تشخیصی اوتیسم<sup>۱</sup> تشخیص داده شد. کودکانی که در گروه قرار گرفتند حداقل ۱۸ ماه سن ذهنی غیر کلامی تخمینی داشتند (حداقل برای ADI-R) معیارهای خروج اختلالات ژنتیکی، فلج مغزی، نابینایی و ناشنوایی بود. از هر خانواده یک کودک برای شرکت دعوت شد. کودکان بلافاصله پس از تشخیص (میانگین سن ثبت نام، ۲ تا ۲/۵ ماه پس از تشخیص)، در سن میانگین ۳ تا ۴ سال (۰/۸) ثبت نام کردند.

<sup>۱</sup> AODS

اطلاعات از ۵ نقطه داده در مجموعه داده Pathways استخراج شده است (به شکل e مراجعه کنید). زمان ۱ (T1) از ۳ نقطه داده در دوران کودکی اولیه تشکیل شده بود (میانگین سن ۳<sup>۱</sup> سال [۰.۸]، ۴ سال [۰.۸] و ۴/۵ سال [۰.۸]). جمع‌آوری داده‌ها برای T1 در می ۲۰۰۵ آغاز شد و در اکتبر ۲۰۱۲ به پایان رسید. زمان ۲ (T2) از ۲ نقطه داده در دوران کودکی میانی تشکیل شده بود (میانگین سن ۷ تا ۸ سال [۰.۲] و ۸ تا ۱۰ سال [۰.۳]). جمع‌آوری داده‌ها برای T2 در ماه مه ۲۰۰۹ آغاز شد و تا مارس ۲۰۱۸ ادامه یافت. در T2، ۶۴.۶٪ از نمونه اصلی حفظ و ارزیابی شد. ارزیابی‌ها معمولاً در کلینیک‌ها و مراکز تحقیقاتی انجام می‌شد و برخی در محیط‌های اجتماعی و منازل انجام می‌شد. این مطالعه توسط همه هیئت‌های اخلاق پژوهشی محلی بررسی و تأیید شد و رضایت آگاهانه به طور کتبی توسط همه خانواده‌ها اخذ شد. تجزیه و تحلیل داده‌ها از مارس ۲۰۱۸ تا ژانویه ۲۰۲۰ تکمیل شد. ما به دستورالعمل گزارش‌دهی «تقویت گزارش‌دهی مطالعات مشاهده‌ای در اپیدمیولوژی»<sup>۲</sup> برای مطالعات کوهورت پایبند بودیم.

### بخش دوم: روش (نتیجه انتخاب دامنه)

یک گروه مشاوره‌ای از والدین حوزه‌هایی مانند روابط با همسالان، ارتباطات، سلامت عاطفی و مهارت‌های زندگی مستقل را به عنوان نتایج مهم برای آنها شناسایی کردند. این حوزه‌ها بسیار شبیه به حوزه‌هایی بودند که در یک بررسی جامع محدوده با ورودی سهام‌داران از نتایج برای کودکان کوچک‌تر شناسایی شدند. ما معیارهای استاندارد شده‌ای را از ارزیابی خود انتخاب کردیم که با این سازه‌ها مطابقت داشت و می‌توان برای شناسایی افرادی که نسبت به یک جمعیت نوروتیپیک خوب عمل می‌کردند، نتایجی استخراج کرد.

### بخش سوم: ابزارها (اندازه‌گیری نتیجه گیری)

روابط همسالان، ارتباط، و مهارت‌های زندگی مستقل با استفاده از مقیاس‌های رفتار تطبیقی<sup>۳</sup> نسخه دوم<sup>۴</sup> جامعه‌پذیری، ارتباط و مهارت‌های زندگی روزانه مورد ارزیابی قرار گرفت. در نسخه دوم یک مصاحبه نیمه‌ساختاریافته است که رفتار انطباقی را با نمرات استاندارد ( $M = 100$ ،  $SD = 15$ )

<sup>۱</sup> SD

<sup>۲</sup> STROBE

<sup>۳</sup> Vineland

<sup>۴</sup> (VABS-II)

(اندازه‌گیری می‌کند. ما مهارت را به‌عنوان نمره استاندارد ۸۵ یا بالاتر تعریف کردیم (یعنی سن کمتر از میانگین). ما رشد را به‌عنوان بهبود حداقل سن در نمرات استاندارد (۱۵ امتیاز) از T۱ به T۲ تعریف کردیم. بهبود سن در کارآزمایی‌های بالینی یک اندازه اثر بزرگ در نظر گرفته می‌شود. سلامت عاطفی با استفاده از چک‌لیست رفتار کودک<sup>۱</sup> ارزیابی شد. رفتار کودک برای سنین ۱.۵-۵ در T۱ و رفتار کودک برای سنین ۶-۱۸ در T۲ توسط یک مراقب اولیه (معمولاً مادر) بر اساس مشاهدات رفتار کودک در ۲ ماه قبل تکمیل شد. رفتار کودک دارای ۲ نمره رفتار ترکیبی است: درونی‌سازی و برونی‌سازی. رفتار کودک دارای ویژگی‌های روان‌سنجی عالی است و به طور گسترده در این جمعیت استفاده شده است. نقاط برش ۷۰ یا ۶۰ یا کمتر ممکن است همچنان نشان‌دهنده آسیب‌شناسی روانی زیر آستانه در این جمعیت باشد، بنابراین مهارت به‌عنوان یک نمره ۵۰ یا کمتر (میانگین جمعیت) برای تخمین محافظه کارانه‌تر تعریف می‌شود. ما رشد را به‌عنوان بهبود یعنی کاهش نمره T۱ حداقل ۱۰ میانگین امتیاز، بین T۱ و T۲ تعریف کردیم.

### بند اول: معیارهای ویژگی T۱

ما معیارهای شناختی و زبانی T۱ را به‌عنوان ویژگی‌های درون کودکی انتخاب کردیم. عملکرد شناختی عمومی با Merrill-Palmer-Revised ارزیابی شد. ما از نمره استاندارد شاخص رشد استفاده کردیم که شامل مقیاس‌های شناختی، زبان دریافتی و حرکتی ظریف بود. مهارت‌های زبانی در T۱ با مقیاس زبان پیش‌دبستانی که یک آزمون زبان جامع که توانایی‌های زبانی دریافتی و بیانی را منعکس می‌کند، ارزیابی شد.

جدول ۱. ویژگی‌های شرکت‌کنندگان

| مشخصات | تعداد شرکت‌کنندگان (N = ۲۷۲) | میانگین (SD) | تعداد شرکت‌کنندگان (N = ۲۷۲) | میانگین (SD)  |
|--------|------------------------------|--------------|------------------------------|---------------|
| سن     | ۲۷۲                          | ۴۰.۷۳ (۸.۹۵) | ۱۹۸                          | ۱۲۹.۰۸ (۳.۱۰) |
| پسر٪   | ۲۷۲                          | ۲۳۴ (۸۶.۰)   | ۲۷۲                          | ۲۳۴ (۸۶.۰)    |
| دختر٪  | ۲۷۲                          | ۳۸ (۱۴.۰)    | ۲۷۲                          | ۳۸ (۱۴.۰)     |

<sup>۱</sup> CBCL

فصلنامه رهیافت های نوین در مطالعات اسلامی / ۴۴

|                                          |     |               |     |               |
|------------------------------------------|-----|---------------|-----|---------------|
| ارتباط                                   | ۲۷۲ | (۱۶.۲۶) ۷۴.۵۹ | ۲۷۲ | (۱۶.۳۹) ۷۹.۵۲ |
| VABS-II<br>فعالیت های<br>روزمره<br>زندگی | ۲۷۲ | (۱۱.۴۲) ۷۶.۰۸ | ۲۷۲ | (۱۲.۵۶) ۷۷.۲۶ |
| جامعه پذیری                              | ۲۷۲ | (۹.۱۲) ۷۲.۲۰  | ۲۷۲ | (۱۳.۶۱) ۷۳.۸۶ |
| رفتار کودک<br>داخلی                      | ۲۵۵ | (۹.۲۵) ۶۰.۲۹  | ۲۲۸ | (۱۰.۱۷) ۵۳.۹۶ |
| رفتار کودک<br>خارجی                      | ۲۵۵ | (۱۰.۴۴) ۵۶.۵۲ | ۲۲۸ | (۱۰.۸۱) ۵۱.۰۶ |
| مریل - پالمیر                            | ۲۳۷ | (۲۵.۸۵) ۵۸.۵۱ | NR  | NR            |
| PLS-۴                                    | ۲۶۲ | (۱۹.۵۰) ۶۶.۷۴ | NR  | NR            |
| راه های مقابله                           | ۲۶۲ | (۰.۹۶) ۰      | NR  | NR            |
| برنامه نظارت<br>تشخیص<br>اوتیسم          | ۲۷۱ | (۱.۶۸) ۷.۶۸   | ۲۰۲ | (۲.۶۲) ۶.۸۱   |
| عملکرد کلی<br>خانواده                    | ۲۶۰ | (۰.۴۷) ۱.۷۵   | NR  | NR            |
| ≥مدرک<br>لیسانس اخذ<br>شده توسط<br>PMK   | ۲۶۰ | (۴۱.۶) ۱۰.۸   | ۱۷۲ | (۳۹.۶) ۶.۸    |
| ≥مدرک<br>لیسانس<br>توسط<br>شریک          | ۲۴۸ | (۳۶.۷) ۹.۱    | ۱۵۴ | (۳۱.۱) ۴.۸    |

|                                 |     |            |     |            |
|---------------------------------|-----|------------|-----|------------|
| زندگی                           |     |            |     |            |
| متاهل                           | ۲۶۲ | ۲۴۲ (۹۲.۴) | ۱۷۲ | ۱۴۶ (۸۴.۹) |
| استخدام<br>تمام وقت<br>PMK      | ۲۶۳ | ۷۶ (۲۸.۹)  | ۱۷۱ | ۷۲ (۴۲.۱)  |
| استخدام<br>تمام وقت<br>شریک     | ۲۵۱ | ۲۰۹ (۸۳.۳) | ۱۵۴ | ۱۲۶ (۸۱.۹) |
| درآمد ><br>۸۰۰۰۰ دلار<br>در سال | ۲۵۶ | ۱۰۲ (۳۹.۸) | ۱۶۹ | ۸۶ (۵۰.۹)  |

بر اساس کار قبلی، ما ۳ متغیر زمینه‌ای را که توسط مراقب اولیه تکمیل شد شامل: درآمد خانوار، مقابله والدین، و عملکرد خانواده را نشان دادیم. درآمد خانوار بر اساس توزیع دوجبهی در نمونه ما به کمتر از ۸۰۰۰۰ دلار در سال و ۸۰۰۰۰ دلار در سال یا بیشتر تقسیم شد. مقابله متمرکز بر هیجان والدین با استفاده از پرسش‌نامه راه‌های مقابله ارزیابی شد. مقابله متمرکز بر هیجان شامل مواردی است که به تلاش والدین برای فاصله گرفتن، اجتناب یا به حداقل رساندن یک عامل استرس‌زا و احساسات منفی مرتبط با یک عامل استرس‌زا مربوط می‌شود. عملکرد خانواده با خرده مقیاس عملکرد کلی خانواده دستگاه ارزیابی خانواده مک مستر مورد ارزیابی قرار گرفت. این ابزار ویژگی‌های خانواده را در ارتباط، نظم و حمایت در بین اعضای خانواده ارزیابی می‌کند.

### بند دوم: طبقه‌بندی برنامه نظارت تشخیصی اوتیسم در T۲

برنامه نظارت تشخیصی اوتیسم یک معیار مشاهده‌ای نیمه‌ساختاریافته و استاندارد است که رفتار اجتماعی و ارتباطی اوتیسم را ارزیابی می‌کند و توسط بررسی‌کنندگان قابل اعتماد در هر مکان اجرا می‌شود. ما از شدت سنجی کالیبره شده با نمرات ۱ تا ۱۰ در T۲ استفاده کردیم. امتیاز ۱ تا ۳ به عنوان غیر اوتیسم طبقه‌بندی می‌شود، درحالی‌که امتیاز ۴ یا بیشتر به عنوان سازگار با اوتیسم طبقه‌بندی می‌شود.

### **بند سوم: طبقه بندی پرسش نامه SRS در T۲**

(SRS) پرسش نامه ای است که توسط معلم کودک تکمیل شده است که آسیب اجتماعی را نشان دهنده اوتیسم ارزیابی می کند. نمره ۶۰ یا کمتر به عنوان غیر اوتیسم طبقه بندی می شود، در حالی که نمره بیشتر از ۶۰ به عنوان سازگار با A اوتیسم طبقه بندی می شود.

### **بخش چهارم: تجزیه و تحلیل آماری**

#### **بند اول: داده های از دست رفته**

ما شرکت کنندگانی را با داده های گمشده با آن هایی که داده های کاملی در مورد متغیرهای مورد علاقه داشتند مقایسه کردیم. تفاوت بین شرکت کنندگانی که تنها اندازه های T۱ را تکمیل کردند در مقایسه با شرکت کنندگانی که هر دو اندازه T۱ و T۲ را تکمیل کردند در جدول ۱ آمده است.

#### **بند دوم: متغیرهای نگرش و نتیجه**

برای متغیرهایی که بیش از یک بار در بازه های T۱ یا T۲ جمع آوری شده اند، از میانگین نمرات برای به دست آوردن ارزیابی پایدارتر استفاده کردیم (شکل e را در ضمیمه ببینید). در همه موارد، معیارهای یکسانی که در بازه T۱ ۳ (نقطه جمع آوری داده در T۱) یا در فاصله T۲ ۲ (نقطه جمع آوری داده در T۲) استفاده می شوند، همبستگی داشتند ( $P < ۰/۰۰۱$ ،  $r > ۵۵\%$ ) به جدول ۲ مراجعه کنید). علاوه بر این، نمرات در افراد بر اساس میانگین های تبدیل شده به Z در سراسر نمرات برای هر شرکت کننده زیر آستانه پیش بینی میانگین ۳ (با همه انحراف معیارها بین ۰.۰۰ و ۲.۴۲) پایدار بود.

#### **بند سوم: مدل اندازه گیری**

معیارهای رشد و مهارت برای عملکرد خوب در هر یک از ۵ حوزه نتیجه اعمال شد. برای ارزیابی مدل اندازه گیری، میزان عملکرد خوب یک مفهوم چندمتغیره متشکل از معیارهای متمایز را تعیین کردیم. توافق بین معیارهای مهارت و رشد با کوهن ارزیابی شد. آستانه برای معیارهای متمایز (عدم توافق بین معیارها) ۰.۴۰ بود، کمتر از آنچه توافق متوسط تا قوی در نظر گرفته می شود.

#### **بند چهارم: شیوع عملکرد خوب توسط دامنه**

برای هر حوزه، یک متغیر نتیجه طبقه بندی ۴ سطحی ایجاد کردیم که بر اساس این موارد: (۱) فقط

معیار رشد، (۲) فقط معیار مهارت، (۳) هر دو معیار، یا (۴) هیچ یک از معیارها نیست. ما شیوع و فواصل اطمینان ۹۵ درصدی هر یک از این طبقه‌بندی‌های پیامد را برای هر حوزه تخمین زدیم. برای تخمین میزان مشابه بودن عملکرد خوب در چندین حوزه در کودکان، تعداد حوزه‌هایی را محاسبه کردیم که در آن‌ها ارزیابی شد که یک کودک در T۲ خوب عمل می‌کند.

### **بند پنجم: ارتباط بین عملکرد خوب و طبقه‌بندی برنامه نظارت تشخیص اوتیسم و SRS**

ما نسبت کودکانی را تعیین کردیم که دارای رشد یا مهارت در حوزه‌های مختلف بودند که در T۲ بالاتر و پایین‌تر از حد برش اوتیسم در برنامه نظارت تشخیص اوتیسم در T۲ و آن‌هایی که بالاتر و پایین‌تر از حد برش SRS معلم در T۲ امتیاز کسب کردند. توافق بین طبقه‌بندی در برنامه نظارت تشخیص اوتیسم با پرسش‌نامه موردنظر عملکرد خوب با استفاده از کوهن برآورد شد. زیر ۰.۴۰ توافق ضعیف در نظر گرفته شد.

### **بند ششم: ویژگی‌های عملکرد خوب در دامنه‌های خاص**

ما فرض کردیم که مهارت‌های شناختی و زبانی بهتر کودک، درآمد خانواده بالاتر، عملکرد بهتر خانواده، و استفاده کمتر از مقابله متمرکز بر هیجان با عملکرد خوب در دوران کودکی مرتبط است. تجزیه و تحلیل‌ها به طور جداگانه برای هر دامنه در هر متریک انجام شد. شش ویژگی وارد رگرسیون لجستیک باینری شدند که توانایی ویژه دامنه T۱ را کنترل می‌کرد. برای برآورد برازش مدل از آزمون هاسمر - لمشو استفاده شد. برای کنترل خطای نوع I، ما یک تصحیح بونفرونی را در ۱۰ رگرسیون لجستیک omnibus اعمال کردیم. ( $\alpha=0.05$ ) با توجه به آزمون همه‌جانبه معنی‌دار،  $P < 0.05$  دوطرفه، اهمیت و نسبت شانس (ORs) را برای آزمون‌های تعقیبی تعیین کرد. داده‌ها با استفاده از اس.پی.اس. اس. نسخه ۲۴.۰ (IBM) و R نسخه ۳.۶ (پروژه R برای محاسبات آماری) تجزیه و تحلیل شدند.

### **بخش پنجم: نتایج**

کل نمونه ۲۷۲ کودک متشکل از ۲۳۴ پسر (۸۶.۰٪)، و میانگین سنی (انحراف معیار) ۳.۳۹ (۰.۷۵) سال در T۱ و ۱۰.۷۶ (۰.۲۶) سال در T۲ جدول ۱ بود. حجم نمونه با داده‌های دامنه T۱ محدود نشد. برای کاهش سوگیری به دلیل عدم وجود تصادفی در یک مدل رگرسیون، ما داده‌ها را تلقی

نکردیم؛ بنابراین حجم نمونه برای هر تحلیل همراه با نتایج هر تجزیه و تحلیل ارائه می‌شود.

### بند اول: مدل اندازه‌گیری

توافق فقط بین معیارهای مختلف عملکرد خوب توسط معیارهای مهارت در ابزارها متوسط بود: VABS-II رفتار کودک (۲۷۵ کل پاسخ‌دهندگان)؛<sup>۱</sup> کل پاسخ‌دهندگان؛  $k = ۰.۴۵-۰.۴۸$ ؛<sup>۲</sup> eTable ۳. توافق بین VABS-II و رفتار کودک زیر آستانه بود (۲۱۳ کل پاسخ‌دهندگان).<sup>۳</sup> توافق متوسطی بین معیارهای رشد و مهارت در یک حوزه وجود داشت.<sup>۳</sup> بنابراین، در بیشتر موارد، معیارهای مختلف عملکرد خوب متمایز هستند.

### بند دوم: شیوع عملکرد خوب توسط دامنه

تا اواسط کودکی، ۲۰.۲٪ از شرکت‌کنندگان در جامعه‌پذیری (۵۵٪ از ۲۷۲ شرکت‌کننده؛ ۹۵٪ CI، ۱۵.۷-۲۵.۶٪، ۲۴.۳٪) در مهارت‌های زندگی روزانه (۶۶٪ از ۲۷۲ شرکت‌کننده) مهارت داشتند (امتیاز در محدوده بدون نقص). در حوزه‌های رفتار کودک، ۳۵.۹٪ در رفتار درونی‌سازی مهارت داشتند (۷۹٪ از ۲۲۰ شرکت‌کننده؛ ۹۵٪ CI، ۲۹.۶٪) درحالی‌که ۴۹.۱٪ در مشکلات برونی‌سازی مهارت داشتند (۱۰۸ نفر از ۲۲۰ شرکت‌کننده؛ ۹۵٪ CI، ۴۲.۳٪). با استفاده از معیار رشد، عملکرد خوب از ۱۲.۵٪ در مهارت‌های زندگی روزانه (۳۴٪ از ۲۷۲ شرکت‌کننده؛ ۹۵٪ CI، ۸.۹-۱۷.۲٪ تا ۳۴.۵٪ برای مشکلات درونی (۷۶٪ از ۲۲۰ شرکت‌کننده؛ ۹۵٪ CI، ۲۸.۴٪) متغیر بود. در مجموع ۷۸.۸٪ (۱۶۸ از ۲۱۳ شرکت‌کننده؛ ۹۵٪ CI، ۷۳.۲-۸۴.۴٪) از نمونه با هر یک از معیارها در حداقل ۱ دامنه خوب عمل کردند، و ۲۳.۶٪ (۵۰٪ از ۲۱۳ شرکت‌کننده؛ ۹۵٪ CI، ۱۷.۷٪ در ۴ یا ۵ حوزه به‌خوبی عمل می‌کردند.

### بند سوم: شیوع عملکرد خوب در مقایسه با طبقه‌بندی برنامه نظارت تشخیصی اوتیسم یا SRS

برخی از کودکان در حوزه‌های خاص خوب عمل می‌کردند و همچنان در برنامه نظارت تشخیصی اوتیسم امتیاز بالاتری از حد ASD کسب می‌کردند (جدول ۲ و جدول ۳). برای رشد سنجی، بین

<sup>۱</sup> (۰.۳۰-۰.۵۷)  $k$  و رفتار کودک

<sup>۲</sup>  $k = ۰.۰۴-۰.۲۹$

<sup>۳</sup> eTable ۳،  $K = ۰.۲۹-۰.۵۵$

۶۱.۵٪ (CI ۹۵٪، ۴۰.۷٪ - ۷۹.۱٪) و ۷۹.۶٪ (CI ۹۵٪، ۶۶.۰٪ - ۸۸.۹٪) از شرکت کنندگان دارای امتیاز اوتیسم ۴ یا بیشتر بودند. برای سنجش مهارت، بین ۶۳.۸٪ (CI ۹۵٪، ۴۸.۴٪ - ۷۶.۹٪) و ۷۵.۸٪ (CI ۹۵٪، ۶۳.۰٪ - ۸۵.۴٪) (نمرات ۴ یا بیشتر داشتند. برای رشد سنجی، بین ۶۱.۵٪ (CI ۹۵٪، ۴۰.۷٪ - ۷۹.۱٪) و ۷۹.۶٪ (CI ۹۵٪، ۶۶.۰٪ - ۸۸.۹٪) از شرکت کنندگان برنامه نظارت تشخیص اوتیسم دارای امتیاز ۴ یا بیشتر بودند. برای سنجش مهارت، بین ۶۳.۸٪ (CI ۹۵٪، ۴۸.۴٪ - ۷۶.۹٪) و ۷۵.۸٪ (CI ۹۵٪، ۶۳.۰٪ - ۸۵.۴٪) (نمرات ۴ یا بیشتر داشتند. کوهن k به طور مداوم زیر آستانه ۰.۴۰ بود که نشان می‌دهد توافق کمی بین معیارهای برنامه نظارت تشخیص اوتیسم و عملکرد خوب در هر یک از متریک‌ها در هر حوزه وجود دارد.

جدول ۲. شرکت کنندگان با امتیازات برنامه نظارت تشخیص اوتیسم  $< 4$  یا  $4 \leq$  برای متریک نتیجه

رشد در هر دامنه

| دامنه                | شماره | برنامه<br>نظارت<br>تشخیص<br>اوتیسم<br>< 4, %<br>(95% CI) | برنامه<br>نظارت<br>تشخیص<br>اوتیسم<br>4 ≥ | شماره | برنامه<br>نظارت<br>تشخیص<br>اوتیسم<br>< 4, %<br>(95% CI) | معیارهای<br>تشخیص<br>اوتیسم<br>4 ≥ |
|----------------------|-------|----------------------------------------------------------|-------------------------------------------|-------|----------------------------------------------------------|------------------------------------|
| ارتباط               | ۴۴    | ۲۲.۷<br>(-۱۲.۰)<br>(۳۸.۲)                                | ۷۷.۳<br>(-۶۱.۸)<br>(۸۸.۰)                 | ۱۵۸   | ۱۴.۶ (-۹.۷)<br>(۲۱.۳)                                    | ۸۵.۴<br>(-۷۸.۸)<br>(۹۰.۳)          |
| جامعه‌پذیری          | ۲۶    | ۳۸.۵<br>(-۲۰.۹)<br>(۵۹.۳)                                | ۶۱.۵<br>(-۴۰.۷)<br>(۷۹.۱)                 | ۱۷۶   | ۱۳.۱ (-۸.۷)<br>(۱۹.۲)                                    | ۸۶.۹<br>(-۸۰.۸)<br>(۹۱.۳)          |
| فعالیت‌های<br>روزانه | ۲۳    | ۳۰.۴<br>(-۱۴.۰)<br>(۵۳.۰)                                | ۶۹.۶<br>(-۴۷.۰)<br>(۸۶.۰)                 | ۱۷۹   | ۱۴.۵ (-۹.۹)<br>(۲۰.۷)                                    | ۸۵.۵<br>(-۷۹.۳)<br>(۹۰.۱)          |

|            |    |                          |                          |     |                       |                          |
|------------|----|--------------------------|--------------------------|-----|-----------------------|--------------------------|
| درونی شدن  | ۵۹ | ۲۲.۰<br>(۱۲.۷)<br>(۳۵.۰) | ۷۸.۰<br>(۶۵.۰)<br>(۸۷.۳) | ۱۱۱ | ۱۵.۳ (۹.۴)<br>(۲۳.۷)  | ۸۴.۷<br>(۷۶.۳)<br>(۹۰.۶) |
| بیرونی شدن | ۵۴ | ۲۰.۴<br>(۱۱.۱)<br>(۳۴.۰) | ۷۹.۶<br>(۶۶.۰)<br>(۸۸.۹) | ۱۱۶ | ۱۶.۴ (۱۰.۴)<br>(۲۴.۷) | ۸۳.۶<br>(۷۵.۳)<br>(۸۹.۶) |

جدول ۳. شرکت کنندگان با امتیازات برنامه نظارت تشخیص اوتیسم ۴ < یا ۴ ≥ برای متریک

نتیجه مهارت در هر دامنه

| دامنه                | شماره | برنامه<br>نظارت<br>تشخیص<br>اوتیسم<br>% < ۴<br>(۹۵% CI) | برنامه<br>نظارت<br>تشخیص<br>اوتیسم<br>% ≥ ۴ | شماره | برنامه<br>نظارت<br>تشخیص<br>اوتیسم<br>% < ۴<br>(۹۵% CI) | معیارهای<br>تشخیص<br>اوتیسم<br>% ≥ ۴ |
|----------------------|-------|---------------------------------------------------------|---------------------------------------------|-------|---------------------------------------------------------|--------------------------------------|
| ارتباط               | ۸۳    | ۲۷.۷<br>(۱۸.۷)<br>(۳۸.۳)                                | ۷۲.۳<br>(۶۱.۲)<br>(۸۱.۳)                    | ۱۱۹   | ۸.۴ (۴.۳)<br>(۱۵.۳)                                     | ۹۱.۶<br>(۸۴.۷)<br>(۹۵.۷)             |
| جامعه پذیری          | ۴۷    | ۳۶.۲<br>(۲۳.۱)<br>(۵۱.۶)                                | ۶۳.۸<br>(۴۸.۴)<br>(۷۶.۹)                    | ۱۵۵   | ۱۰.۳ (۶.۲)<br>(۱۶.۵)                                    | ۸۹.۷<br>(۸۳.۵)<br>(۹۳.۸)             |
| فعالیت های<br>روزانه | ۵۳    | ۳۰.۲<br>(۱۸.۷)<br>(۴۴.۵)                                | ۶۹.۸<br>(۵۵.۵)<br>(۸۱.۳)                    | ۱۴۹   | ۱۱.۴ (۷.۰)<br>(۱۷.۹)                                    | ۸۷.۹<br>(۸۱.۳)<br>(۹۲.۵)             |
| درونی شدن            | ۶۲    | ۲۴.۲<br>(۱۴.۶)                                          | ۷۵.۸<br>(۶۳.۰)                              | ۱۰۸   | ۱۳.۹ (۸.۲)<br>(۲۲.۲)                                    | ۸۶.۱<br>(۷۷.۸)                       |

|            |    |         |         |    |             |         |
|------------|----|---------|---------|----|-------------|---------|
|            |    | (۳۷.۰)  | (۸۵.۴)  |    |             | (۹۱.۸)  |
|            |    | ۲۵.۳    | ۷۴.۷    |    |             | ۸۹.۷    |
| بیرونی شدن | ۸۳ | (-۱۶.۷) | (-۶۳.۸) | ۸۷ | ۱۰.۳ (-۵.۱) | (-۸۰.۹) |
|            |    | (۳۶.۲)  | (۸۳.۳)  |    | (۱۹.۱)      | (۹۴.۹)  |

### بخش ششم: ویژگی‌های عملکرد خوب در دامنه‌های خاص

آزمون omnibus برای ارتباط با مهارت در همه حوزه‌ها به جز رفتار کودک Internalizing (جدول ۵) معنی‌دار بود. در رگرسیون لجستیک تعقیبی برای مهارت در هر یک از این حوزه‌ها، امتیاز T1 با نتیجه ارتباط مثبت داشت. در رگرسیون لجستیک تعقیبی برای مهارت در هر یک از این حوزه‌ها، امتیاز T1 حوزه نتیجه به طور مثبت با نتیجه مرتبط بود. یعنی، نمره T1 بالا در VABS-II یا نمره T1 پایین در رفتار کودک با یک نتیجه کارآمد در T2 همراه بود (ارتباط T1 [۲۰۲ شرکت‌کننده]:  $B = ۰.۰۵$ ؛  $OR = ۱.۰۵$ ؛  $CI\% ۹۵ = ۱.۰۹۱-۰.۰۱$ ؛  $P = ۰.۰۱$ ؛ T1 مهارت‌های زندگی روزانه [۲۰۲ شرکت‌کننده]:  $B = ۰.۰۷$ ؛  $OR = ۱.۰۷$ ؛  $CI\% ۹۵ = ۱.۰۱۱-۰.۰۱۱$ ؛  $P < ۰.۰۰۱$ ؛ T1 اجتماعی شدن [۲۰۲ شرکت‌کننده]:  $B = ۰.۱۰$ ؛  $OR = ۱.۱۱$ ؛  $CI\% ۹۵ = ۱.۰۱۶-۰.۰۱۶$ ؛  $P < ۰.۰۰۱$ ؛ T1 برون‌سازی [۱۷۸ شرکت‌کننده]:  $B = -۰.۰۶$ ؛  $OR = ۰.۹۴$ ؛  $CI\% ۹۵ = ۰.۰۹۱-۰.۰۹۸$ ؛  $P = ۰.۰۰۱$ ). تنها متغیر دیگری که به طور قابل توجهی با عملکرد خوب توسط معیار سنجش مهارت مرتبط بود، عملکرد کلی خانواده بود، هم برای برون‌سازی ( $B = ۱.۰۰$ ؛  $OR = ۰.۳۷$ ؛  $CI\% ۹۵ = ۰.۰۱۶-۰.۰۱۶$ ؛  $P = ۰.۰۲$ ) و هم برای جامعه‌پذیری ( $B = -۱.۰۱$ ؛  $OR = ۰.۳۶$ ؛  $CI\% ۹۵ = ۰.۰۱۴-۰.۰۹۳$ ) ( $P = ۰.۰۴$ ) (جدول ۴).

در بررسی ارتباط بین ویژگی‌ها و عملکرد خوب توسط معیارهای رشد، آزمون همه‌جانبه برای رشد در همه حوزه‌ها به جز مهارت‌های زندگی روزانه معنادار بود (جدول ۵). PLS-۴ با رشد اجتماعی همراه بود ( $B = ۰.۰۴$ ؛  $OR = ۱.۰۴$ ؛  $CI\% ۹۵ = ۱.۰۰۷-۰.۰۰۴$ ؛  $P = ۰.۰۴$ ). عملکرد کلی خانواده همچنین با رشد درونی‌سازی ( $B = -۱.۰۳$ ؛  $OR = ۰.۳۶$ ؛  $CI\% ۹۵ = ۰.۰۱۶-۰.۰۷۹$ ؛  $P = ۰.۰۱$ ) و درآمد بالاتر خانوار با رشد برون‌سازی همراه بود ( $B = -۰.۸۰$ ؛  $OR = ۰.۴۵$ ؛  $CI\% ۹۵ = ۰.۰۱۸-۰.۰۰۳$ ؛  $P = ۰.۰۳$ ). کار قبلی روی مجموعه داده‌های Pathways نشان داد که SES، سن کودک در هنگام تشخیص و سن مادر در هنگام رضایت با تفاوت‌هایی در میزان ساییدگی مرتبط

بوده است.

### بخش هفتم: بحث و گفتگو

هدف ما برآورد شیوع و ویژگی های عملکرد خوب در میان کودکان مبتلا به اوتیسم در دوران کودکی با استفاده از چارچوب رشد و مهارت تیلور بود. نتایج ما نشان می دهد که عملکرد خوب بر اساس معیارهای رشد یا مهارت در حداقل ۱ مورد از ۵ حوزه سلامت رشد رایج بود (تقریباً ۸۰٪). ۲۰٪ از کودکان در ۴ یا بیشتر از ۵ حوزه ارزیابی شده عملکرد خوبی داشتند. کودکانی که بر اساس معیار مهارت خوب عمل کردند، لزوماً آنهایی نبودند که بر اساس معیار رشد خوب عمل کردند. عملکرد خوب بر اساس معیارهای عملکرد انطباقی یا سلامت عاطفی با امتیاز کمتر از بریدگی اوتیسم در برنامه نظارت تشخیص اوتیسم با پرسش نامه مرتبط نبود. ویژگی های اضافی عملکرد خوب، مختص حوزه و معیار بود، اما به طور کلی شامل ویژگی های خاص کودک، مانند زبان، و ویژگی های زمینه ای، مانند خانواده بود. درآمد و عملکرد خانواده (کنترل امتیاز پایه در حوزه پیامد) توانایی شناختی (حداقل همان طور که توسط MPR اندازه گیری می شود) عامل مهمی در هیچ یک از معیارهای پیامد نبود. اگر حوزه های مختلف رشد در اوتیسم مسیرهای مخصوص به خود را داشته باشند، نتیجه می شود که عملکرد خوب یک ساختار چندمتغیره خواهد بود. باتوجه به یک چارچوب اندازه گیری که چندین حوزه و معیارهای رشد و مهارت را در بر می گیرد، دیدن اینکه بسیاری از کودکان در سنین بالا عملکرد خوبی داشتند، دلگرم کننده بود. این امر از ترکیب یک رویکرد مبتنی بر نقاط قوت برای تکمیل ارزیابی نیازهای مبتنی بر کمبود در مراقبت مداوم از کودکان مبتلا به اوتیسم پشتیبانی می کند.

شاید تعجب آور نباشد که کسانی که نمرات پایه پایین تری در عملکرد انطباقی دارند (مشکلات بیشتری در سلامت عاطفی دارند) احتمال بیشتری برای رشد در این حوزه ها داشتند. کسانی که عملکرد انطباقی و سلامت عاطفی بهتری داشتند، احتمال بیشتری داشت که بعداً در آن حوزه ها مهارت پیدا کنند. این یافته ها بر اهمیت بالقوه هدف قراردادن مداخلات اولیه در حوزه هایی که برای عملکرد خوب در دوران کودکی کلیدی تلقی می شوند، تأکید می کنند. مداخلاتی که فقط نشانه های اوتیسم یا در واقع توانایی شناختی را هدف قرار می دهند، ممکن است بر نتایج بعدی در عملکرد انطباقی یا سلامت عاطفی تأثیر نگذارند. این یافته که عملکرد خانواده یک عامل مهم در

چندین جنبه از عملکرد خوب است، حوزه جدیدی از تحقیقات را با تمرکز بر جامعه و عوامل اجتماعی نشان می‌دهد که به موجب آن یک خانواده خوب ممکن است بتواند نتایج را برای کودک مبتلا به اوتیسم بهبود بخشد. اگرچه می‌دانیم که عوامل زمینه‌ای (عملکرد خانواده) و دیستال (نابرابری‌های اجتماعی - اقتصادی) می‌توانند بر رشد معمولی کودک تأثیر بگذارند، تحقیقات کمی در مورد واسطه‌های روانی - اجتماعی و تعدیل‌کننده‌های پیامدها در اوتیسم انجام شده است. داده‌های ما از نیاز به چنین تحقیقاتی پشتیبانی می‌کند.

جدول ۴. ویژگی‌های T۱ مرتبط با عملکرد خوب T۲ توسط متریک ماهر در هر یک از ۵ دامنه

| مشخصه             | VABS-II<br>ارتباط         | VABS-II<br>فعالیت‌های<br>روزمره | VABS-II<br>جامعه‌پذیری | رفتار کودک<br>داخلی‌سازی | رفتار<br>کودک<br>خارجی |
|-------------------|---------------------------|---------------------------------|------------------------|--------------------------|------------------------|
| امتیاز ابزار T۱   | ۱.۰۵<br>(-۱.۰۱)<br>(۱.۰۹) | ۱.۰۷ (۱.۱۱-۱.۰۳)                | ۱.۱۱ (۱.۱۶-۱.۰۶)       | ۰.۹۶ (۱.۰۰-۰.۹۲)         | ۰.۹۴ (-۰.۹۱)<br>(۰.۹۸) |
| SES               | ۰.۸<br>(-۰.۴۰)<br>(۱.۵۸)  | ۰.۶۴ (۱.۲۸-۰.۳۲)                | ۱.۴۱ (۳.۱۰-۰.۶۴)       | ۰.۸۲ (۱.۵۸-۰.۴۲)         | ۰.۵۴ (-۰.۲۸)<br>(۱.۰۸) |
| جنسیت             | ۰.۸۶<br>(-۰.۳۱)<br>(۲.۴۱) | ۱.۷۶ (۵.۱۳-۰.۶۱)                | ۱.۲۲ (۳.۸۶-۰.۳۹)       | ۰.۶۴ (۱.۶۰-۰.۲۵)         | ۱.۸ (-۰.۶۹)<br>(۴.۷۳)  |
| Merrill<br>Palmer | ۱.۰۲<br>(-۰.۹۹)<br>(۱.۰۴) | ۱ (۱.۰۲-۰.۹۷)                   | ۱.۰۲ (۱.۰۴-۰.۹۹)       | ۰.۹۹ (۱.۰۱-۰.۹۶)         | ۰.۹۹ (-۰.۹۶)<br>(۱.۰۱) |
| PLS-۴             | ۱.۰۲<br>(-۰.۹۸)<br>(۱.۰۵) | ۱.۰۳ (۱.۰۶-۱.۰۰)                | ۱.۰۱ (۱.۰۴-۰.۹۸)       | ۱.۰۱ (۱.۰۴-۰.۹۸)         | ۱.۰۲ (-۰.۹۹)<br>(۱.۰۶) |
| راه‌های مقابله    | ۰.۳۸<br>(-۰.۱۳)<br>(۱.۰۹) | ۰.۵۲ (۱.۵۴-۰.۱۸)                | ۰.۶۸ (۲.۱۵-۰.۲۲)       | ۱ (۲.۷۴-۰.۳۶)            | ۰.۳۸ (-۰.۱۳)<br>(۱.۰۷) |

|                    |                           |                  |                  |                  |                        |
|--------------------|---------------------------|------------------|------------------|------------------|------------------------|
| عملکرد کلی خانواده | ۰.۸۴<br>(۰.۳۸-)<br>(۱.۸۵) | (۱.۳۳-۰.۲۶) ۰.۵۹ | (۰.۹۳-۰.۱۴) ۰.۳۶ | (۰.۹۳-۰.۱۹) ۰.۴۲ | ۰.۳۷ (۰.۱۶-)<br>(۰.۸۲) |
|--------------------|---------------------------|------------------|------------------|------------------|------------------------|

یک برنامه تحقیقاتی تعیبه شده در چارچوب خدمات بهداشتی برای پرداختن به این موضوع با جزئیات بهتر، به ویژه باتوجه به نتایج متاآنالیز از راجرز و همکاران از مداخلات اولیه، موقعیت بهتری دارد. از آنجا که عملکرد خوب یک ساختار واحد نیست، حمایت از کودکان برای انجام عملکرد خوب نیازمند تلاش چندجانبه برای رسیدگی به عوامل کودک، خانواده، جامعه و اجتماعی است.

### بخش هشتم: نقاط قوت و محدودیت ها

نقاط قوت مطالعه ما شامل داشتن یک طراحی طولی در یک هم گروهی اولیه با حجم نمونه بزرگ، ارزیابی آن از حوزه های رشدی متعدد، ارزیابی آن از تأثیر داده های از دست رفته، و استفاده از مدل هایی است که طیف وسیعی از موارد مرتبط با کودک را آزمایش می کند. با استفاده از معیارهایی برای عملکرد خوب که مستقل از علائم اوتیسم و توانایی شناختی بود، ما توانستیم ارزیابی عملکرد خوب را از تداوم شاخص های تشخیصی جدا کنیم، و چارچوبی مبتنی بر نقاط قوت ارائه کنیم که می تواند در تداوم گسترده تری از کودکان اعمال شود. ما از چندین محدودیت برای تجزیه و تحلیل خود آگاه هستیم:

- اول، اگر اطلاعاتی در مورد اعتبار پیش بینی آن (پایداری آن) داشته باشیم، تعریف ما از «عملکرد خوب» تقویت می شود
- دوم، فرسایش یک محدودیت است؛ زیرا کودکان با داده های از دست رفته در برخی از ویژگی های T۱ تا حد کمی با آنهایی که اطلاعات کامل دارند تفاوت دارند.
- سوم، یک فرد مطلع (اغلب مادر) این داده ها را ارائه کرد.
- چهارم، رفتار کودک ممکن است به اندازه کافی برای اندازه گیری سلامت عاطفی در اوتیسم و تصمیم گیری در مورد نمره کمتر از میانگین معمول جمعیت (یعنی نمره T کمتر از ۵۰) حساس نباشد. ممکن است یک نماینده به اندازه کافی معتبر برای سلامت عاطفی نباشد.
- پنجم، در حالی که ما از ابزارهای اندازه گیری بر اساس هنجارهای جمعیت استفاده

می‌کردیم، از شیوع رشد نشان داده شده در میان کودکان معمولی در هر یک از حوزه‌های پیامد اطلاعی نداریم. ششم، مدل اندازه‌گیری همچنین نشان می‌دهد که در یک ابزار و در آمتریک، تعاریف ما از عملکرد خوب اطلاعات و واریانس روش را به اشتراک می‌گذارد و همچنین ممکن است منجر به همپوشانی در نتایج در مورد ویژگی‌های مرتبط با پیامدها از طریق یک مخبر منفرد شود.

جدول ۵ ویژگی‌های T۱ مرتبط با عملکرد خوب T۲ توسط متریک رشد در هر یک از ۵ دامنه

| مشخصه              | VABS-II<br>ارتباط | VABS-II<br>فعالیت‌های<br>روزمره | VABS-II<br>جامعه‌پذیری | رفتار کودک<br>داخلی‌سازی | رفتار<br>کودک<br>خارجی |
|--------------------|-------------------|---------------------------------|------------------------|--------------------------|------------------------|
| امتیاز ابزار T۱    | ۰.۹۴ (۰.۹۰-۰.۹۷)  | ۰.۹۱ (۰.۸۶-۰.۹۷)                | ۰.۹۱ (۰.۸۵-۰.۹۶)       | ۱.۰۹ (۱.۰۴-۱.۱۴)         | ۱.۱۰ (۱.۰۶-۱.۱۵)       |
| SES                | ۱.۰۸ (۰.۵۱-۲.۲۹)  | ۰.۵ (۰.۲۰-۱.۲۳)                 | ۰.۷۹ (۰.۳۴-۱.۸۶)       | ۰.۹۹ (۰.۵۰-۱.۹۷)         | ۰.۴۵ (۰.۲۲-۰.۹۱)       |
| جنسیت              | ۰.۵۹ (۰.۲۲-۱.۵۹)  | ۲.۰۹ (۰.۴۳-۱۰.۱۳)               | ۱.۶ (۰.۴۶-۵.۵۴)        | ۰.۶۱ (۰.۲۴-۱.۵۴)         | ۱.۲۸ (۰.۴۷-۳.۵۱)       |
| Merrill Palmer     | ۱.۰۲ (۰.۹۹-۱.۰۴)  | ۱.۰۱ (۰.۹۸-۱.۰۴)                | ۱ (۰.۹۷-۱.۰۳)          | ۰.۹۸ (۰.۹۶-۱.۰۱)         | ۱.۰۰ (۰.۹۷-۱.۰۲)       |
| PLS-۴              | ۰.۹۹ (۰.۹۵-۱.۰۳)  | ۱.۰۱ (۰.۹۷-۱.۰۵)                | ۱.۰۴ (۱.۰۰-۱.۰۷)       | ۱.۰۱ (۰.۹۸-۱.۰۴)         | ۱.۰۰ (۰.۹۷-۱.۰۳)       |
| راه‌های مقابله     | ۰.۴۲ (۰.۱۳-۱.۳۱)  | ۰.۷۴ (۰.۱۶-۳.۳۴)                | ۰.۳۶ (۰.۰۹-۱.۴۵)       | ۱.۴۶ (۰.۵۱-۴.۱۸)         | ۰.۴۱ (۰.۱۴-۱.۲۳)       |
| عملکرد کلی خانواده | ۰.۸۱ (۰.۳۴-۱.۸۹)  | ۱.۰۷ (۰.۳۶-۳.۱۵)                | ۰.۶۶ (۰.۲۵-۱.۷۵)       | ۰.۳۶ (۰.۱۶-۰.۷۹)         | ۰.۴۳ (۰.۱۸-۱.۰۰)       |

## نتیجه‌گیری

این مطالعه هم‌گروهی نشان داد که نسبت قابل توجهی از کودکان مبتلا به اوتیسم طبق حداقل ۱ حوزه سلامت رشدی در دوران اواسط کودکی خوب عمل می‌کنند. یک گام مهم بعدی برای حوزه اوتیسم شامل جوانان مبتلا به اوتیسم، خانواده‌ها، پزشکان، محققان و سیاست‌گذاران است که گرد هم آیند و برای رسیدن به اجماع در مورد معنای عملکرد خوب در اوتیسم در مراحل

مختلف رشد، همان‌طور که در مقالات اخیر بحث شده است، کار کنند. این بحث شامل تصمیم‌گیری در مورد اینکه کدام حوزه‌ها باید ادغام شوند، چگونگی عملکرد خوب باید در این حوزه‌ها عملیاتی شوند، و اینکه آیا هر نقطه زمانی خاصی باید اولویت‌بندی شود یا خیر. چنین اجماع از توسعه یک مجموعه پیامد اصلی برای مطالعات کوهورت، کارآزمایی‌های بالینی در اوتیسم و مراقبت‌های بالینی معمول حمایت می‌کند. برخی کارها در این زمینه قبلاً آغاز شده است. یافته‌های ما در مورد اهمیت درآمد خانواده و عملکرد خانواده به ما یادآوری می‌کند که معلولیت جدا از یک زمینه اجتماعی وجود ندارد. کودکان مبتلا به اوتیسم زمانی عملکرد خوب دارند که به طور جمعی، شرایط اجتماعی را برای مشارکت همه افراد و تجربه توانایی‌هایشان ایجاد کنیم. اجرای این امر مستلزم همکاری فعال تمام سطوح دولت و سیاست‌گذاران و همچنین پزشکان، محققان، اعضای خانواده و افراد مبتلا به اوتیسم است. امیدواریم که نتایج این مطالعه جامعه اوتیسم را تشویق کند تا از نقاط قوت نیز استفاده کند. رویکرد مبتنی بر برنامه‌ریزی درمان به‌عنوان راهی برای حمایت از همه کودکان و خانواده‌های مبتلا به اوتیسم در انجام عملکرد خوب است.