

Review Paper: Routines in Families of Children With Autism



*Hooshang Mirzaie¹ , Ehsan Jamshidian¹ , Seyyed Ali Hosseini¹

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



Citation Mirzaie H, Jamshidian E, Hosseini SA. [Routines in Families of Children With Autism (Persian)]. Archives of Rehabilitation. 2018; 19(3):184-193. <http://dx.doi.org/10.32598/rj.19.3.184>

doi: <http://dx.doi.org/10.32598/rj.19.3.184>



Funding: See Page 190

Received: 10 Feb 2018

Accepted: 18 Jun 2018

Available Online: 01 Oct 2018

ABSTRACT

Objective Routines are a set of daily and regular activities that play an important role in the development of the child and the family. These activities include building the structure for daily life, developing social skills, academic skills, speech skills, facilitating family relationships, and creating a sense of belonging among family members. This study examines the routines of families of children with autism.

Materials & Methods Routines are a set of daily and regular activities that play an important role in the development of the child and the family. These activities include building the structure for daily life, developing social skills, academic skills, speech skills, facilitating family relationships, and creating a sense of belonging among family members. This study examines the routines of families of children with autism.

Results Routines are related to family health. However, following routines in the families of children with autism are difficult due to factors associated with the child such as lack of flexibility, problematic behaviors and sensory-processing problems; factors associated with care givers, such as parents' anxiety or marital problems; and environmental factors such as the lack of access to autism healthcare services in less populated and remote areas. Thus, parents of children with autism face the challenge of creating and maintaining the routines. A child with autism usually takes the center of family structure and activities. This condition will eventually end in controlling the daily routines of families. In other words, a significant portion of the daily life of the family is linked to the needs of the child with autism. Some routines such as eating and sleeping have been specifically addressed as challenging routines. The structure of routines takes shape around the needs of the child, rather than the whole family, and in some cases, the needs of other family members are ignored. The presence of a child with autism in the family negatively affects the development of meaningful interactions. The pervasive nature of autism leads to inflexible, child-focused routines and limited emotional and social experiences during everyday life activities in their families. Despite the challenges that families of autistic children may have to participate in routines, these families try to engage in challenging routines, which have meaning and importance for them, to learn their child's endurance. They do not give a chance to the child with autism to decide for their family and collaborate with family members.

Conclusion Despite the important role of routines in the growth and health of the child and the family, it seems that the disabling nature of autism with its many complications, which overshadows other family planning affect the quantity and quality of family participation in activities and developing meaningful routines. Although the development of a child with autism has a burden on the family, inability to create interactions, understanding the child, and communicating among family members makes the situation in the family more problematic. As a result, the families of children with autism are unable to create and maintain effective routines for the optimal participation of family members that eventually leads to the loss of family integrity and solidarity.

Keywords:

Autism, Family, Routines, Participation

* Corresponding Author:

Hooshang Mirzaie, PhD

Address: Department of Occupational Therapy, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.

Tel: +98 (21) 22180037

E-Mail: ho.mirzaie@uswr.ac.ir

روال‌های رایج روزمره در خانواده‌های کودکان دارای اتیسم: مرور نظام‌مند

* هوشنگ میرزایی^۱، احسان جمشیدیان^۱، سید علی حسینی^۱

۱- گروه کاردرمانی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران.

چکیده

هدف: روال‌ها مجموعه‌ای از کارها و فعالیت‌هایی هستند که به صورت روزانه و منظم انجام می‌شوند و نقش مهمی در رشد کودک و خانواده دارند؛ از جمله در ساختاردهی به زندگی روزمره، رشد مهارت‌های اجتماعی، رشد مهارت‌های تحصیلی، رشد مهارت‌های گفتاری، تسهیل ارتباطات خانوادگی و ایجاد حس تعلق در بین اعضا خانواده نقش دارند. این مطالعه روال‌های خانواده‌های کودکان دارای اتیسم را بررسی می‌کند.

روش بررسی: برای انجام این پژوهش ابتدا در پایگاه‌های اطلاعاتی PubMed، Science Direct و Google Scholar جست‌وجو شد. در این جست‌وجو که در بازه زمانی ابتدای تشکیل این پایگاه‌ها تا پایان ماه می سال ۲۰۱۷ صورت گرفت، از کلیدواژه‌های Autism، Family، Routines، Daily Living، Occupation و Participation به صورت ترکیبی استفاده شد. از میان ۱۲۶ مقاله یافت‌شده در جست‌وجوی اولیه، پس از حذف مقالات مشابه، بررسی چکیده مقالات یافت‌شده و با توجه به معیارهای ورود، ۹ مقاله مرتبط به طور تمام متن مطالعه شد. معیارهای ورود به پژوهش عبارت بودند از: تشخیص اتیسم در آزمودنی‌ها، قرار داشتن در سنین کودکی، و زبان فارسی یا انگلیسی مقاله.

یافته‌ها: روال‌های رایج روزمره با سلامت خانواده در ارتباط هستند. با این وجود پیروی از این روال‌ها در خانواده‌های کودکان دارای اتیسم به عللی از جمله عوامل مرتبط با کودک مانند عدم انعطاف‌پذیری، مسائل رفتارها و مشکلات پردازش حسی، عوامل مرتبط با مراقب مانند اضطراب والدین یا مشکلات زناشویی و عوامل محیطی مانند عدم دسترسی به خدمات درمانی مخصوص اتیسم، در مناطق کم‌جمعیت‌تر و دورافتاده‌تر امری دشوار است و والدین کودکان دارای اتیسم را در ایجاد و حفظ مطلوب روال‌های رایج روزمره با مشکل روبه‌رو می‌کند. قرار گرفتن کودک دارای اتیسم در مرکز ساختار و فعالیت‌های خانواده و شکل‌گیری زندگی کل خانواده حول محور کودک دارای اتیسم موجب می‌شود اتیسم زندگی روزمره خانواده‌ها را کنترل کند. بخش قابل توجهی از زندگی روزمره خانواده با نیازهای کودک دارای اتیسم پیوند می‌خورد. ساختار روال‌ها ممکن است حول محور نیازهای کودک به جای کل خانواده شکل بگیرد و در برخی موارد نیازهای سایر اعضای خانواده نادیده گرفته شود. برخی روال‌ها مانند روال‌های زمان غذا خوردن و زمان خواب به طور ویژه در مطالعات انجام‌شده به عنوان روال‌های چالش‌زا مطرح شده‌اند. غذا خوردن و خوابیدن در خانواده‌های با کودک دارای اتیسم به مرکزیت کودک دارای اتیسم انجام می‌گیرد و وجود کودک دارای اتیسم در خانواده به صورت منفی بر رشد تعاملات معنادار اثر می‌گذارد. طبیعت فراگیر اتیسم منجر به روال‌های انعطاف‌ناپذیر و متمرکز بر کودک و محدود بودن تجارب عاطفی و اجتماعی خانوادگی طی فعالیت‌های روزمره می‌شود. با وجود چالش‌هایی که خانواده‌های کودکان دارای اتیسم ممکن است برای مشارکت در روال‌ها داشته باشند، روال‌ها در این خانواده‌ها معنا و اهمیت ویژه‌ای دارند. این خانواده‌ها در پی مشارکت در محیط‌ها و روال‌های چالش‌برانگیز هستند تا به کودک خود تحمل و مقاومت را بیاموزند، به اتیسم فرصت ندهند تا در فعالیت‌های خانوادگی آن‌ها تصمیم‌گیرنده باشد، و بین اعضای خانواده همکاری مشترک ایجاد کنند.

نتیجه‌گیری: با وجود نقش مهم روال‌های روزمره در رشد و سلامت کودک و خانواده، به نظر می‌رسد طبیعت ناتوان‌کننده اتیسم، مشکلات متعددی که در اثر ابتلا به این اختلال در فرد ایجاد می‌شود و قرار گرفتن کودک دارای اتیسم در مرکز فعالیت‌ها و برنامه‌ریزی خانواده موجب می‌شود کمیت و کیفیت مشارکت خانواده‌ها در فعالیت‌ها تحت تأثیر قرار گیرد و خانواده‌ها در ایجاد و توسعه روال‌های کارآمد و معنادار با مشکل روبه‌رو شوند. باید توجه داشت که صرفاً پرورش یک کودک دارای اتیسم نیست که برای خانواده بار روانی ایجاد می‌کند، بلکه ناتوانی در ایجاد تعاملات مشترک، درک کودک و برقراری ارتباط بین اعضا خانواده است که خانواده را با مشکل روبه‌رو می‌سازد. در نتیجه ناتوانی خانواده‌های کودکان دارای اتیسم در ایجاد و حفظ روال‌های روزمره کارآمد به عنوان بستری برای مشارکت مطلوب بین اعضای خانواده موجب می‌شود یکپارچگی و همبستگی خانواده از بین برود و خانواده دچار آشفتگی شود.

تاریخ دریافت: ۲۱ بهمن ۱۳۹۶

تاریخ پذیرش: ۲۸ خرداد ۱۳۹۷

تاریخ انتشار: ۰۱ مهر ۱۳۹۷

کلیدواژه‌ها:

اتیسم، خانواده، روال‌های رایج روزمره، مشارکت

* نویسنده مسئول:

دکتر هوشنگ میرزایی

نشانی: تهران، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، گروه کاردرمانی.

تلفن: +۹۸ (۲۱) ۲۲۱۸۰۰۳۷

رایانامه: ho.mirzaie@uswr.ac.ir

مقدمه

قابل توجهی بر روال‌های رایج روزمره خانواده داشته باشد [۱۸].

والدین کودکان دارای اتیسم سطح بالاتری از افسردگی و اضطراب را تجربه می‌کنند و سلامت جسمی و کیفیت زندگی پایین‌تری را نسبت به والدین کودکان سالم و کودکان دارای اختلالات دیگر از جمله بیش‌فعالی و سندرم داون و همچنین کودکان دارای دیگر اختلالات رشدی تجربه می‌کنند [۲۱-۱۹]. وجود کودک دارای اتیسم منجر به استرس، صرف وقت و انرژی زیاد توسط خانواده‌های آن‌ها می‌شود که می‌تواند تأثیرات منفی قابل توجهی را برای مشارکت خانواده در فعالیت‌ها ایجاد کند و زندگی روزمره آن‌ها را به شدت تحت تأثیر قرار دهد [۲۳، ۲۲]. این در حالی است که در توانبخشی و به‌خصوص مدل‌های کاردرمانی توازن میان حیطه‌های مختلف زندگی مانند خواب، اوقات فراغت، شغل و مشارکت اجتماعی مورد توجه و تأکید است. منظور از توازن بین حیطه‌های مختلف زندگی، سازماندهی مناسب و مفید فعالیت‌های روزمره است، به گونه‌ای که رضایتمندی را برای فرد به دنبال داشته باشد [۲۴].

با توجه به افزایش شیوع اتیسم در سال‌های اخیر، ارتباط زیاد خانواده‌های کودکان دارای اتیسم با کاردرمانگران، تأکید آخرین نسخه چارچوب مرجع کاردرمانی بر روال‌های رایج روزمره و اهمیت مراقبت‌های خانواده‌محور نیاز گسترده‌ای در حوزه مطالعاتی احساس می‌شود که علاوه بر عملکرد کودک، عملکرد و ارزش‌های خانواده را نیز مورد توجه قرار دهد [۱۸]. آشنایی با روال‌های رایج روزمره خانواده و اهمیت آن به درمانگران کمک خواهد کرد تا به درک مناسبی از ساختار و عملکرد خانواده دست پیدا کنند و این روال‌ها را به عنوان بخش مهمی از زندگی مورد توجه قرار دهند که می‌تواند با ایجاد حس ثبات، انسجام و رضایت از زندگی خانوادگی در افزایش یکپارچگی خانواده و کاهش استرس زندگی روزمره نقش داشته باشد [۲۶، ۲۵]. از این‌رو مطالعه حاضر به بررسی روال‌های رایج روزمره در خانواده‌های کودکان دارای اتیسم می‌پردازد.

روش بررسی

در این پژوهش ابتدا در پایگاه‌های اطلاعاتی PubMed، Sci-ence Direct و Google Scholar جست‌وجو شد. در این جست‌وجو که در بازه زمانی ابتدای تشکیل این پایگاه‌ها تا پایان ماه می سال ۲۰۱۷ صورت گرفت از کلیدواژه‌های Autism، Daily Living، Routines، Family، و Partici-pation به صورت ترکیبی استفاده شد. معیارهای ورود عبارت بودند از: تشخیص اتیسم در آزمودنی‌ها، بودن در سنین کودکی، به زبان فارسی یا انگلیسی بودن مقالات.

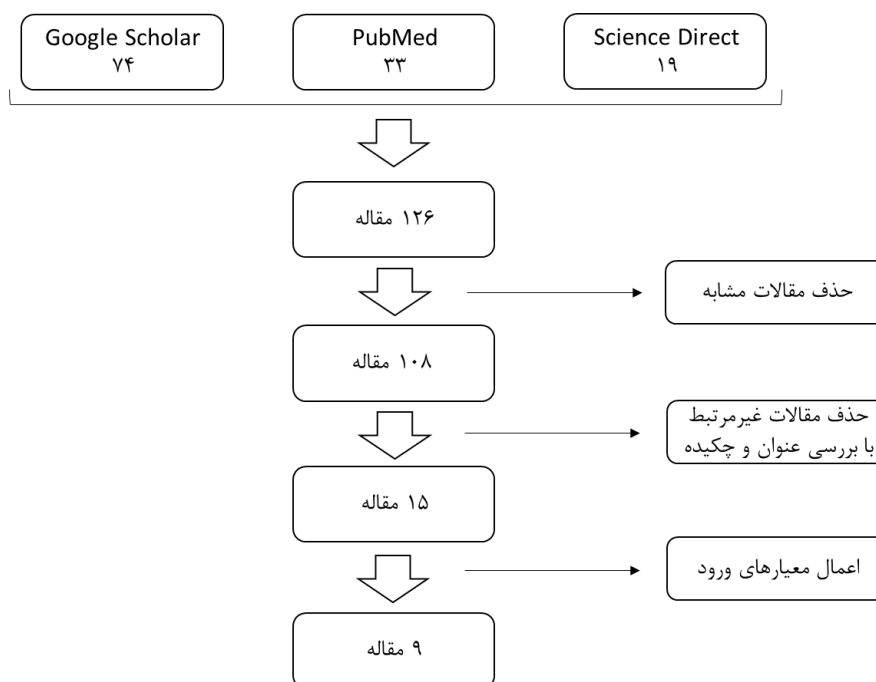
از میان ۱۲۶ مقاله یافت‌شده در جست‌وجوی اولیه، پس از حذف مقالات مشابه، بررسی چکیده مقالات و با توجه به معیارهای ورود، ۹ مقاله مرتبط که کیفیت آن‌ها به کمک

اختلالات طیف اتیسم از شایع‌ترین اختلالات رشدی هستند که شیوع آن ۱ در هر ۶۸ نفر گزارش شده است [۱]. معیارهای تشخیصی این دسته از اختلالات دو دسته کلی علائم شامل نقص در ارتباطات و تعاملات اجتماعی، الگوهای محدود و تکراری و کلیشه‌ای در رفتار، علائق و فعالیت‌ها است [۲]. علاوه بر این دو دسته کلی علائم این افراد مشکل در پردازش حسی، نقایص ادراکی شناختی، آپراکسی، مشکلات کلامی، مشکل در انجام فعالیت‌های روزمره زندگی و بازی، نقص توجه و مشکلات رفتاری را تجربه می‌کنند [۷-۳]. این مشکلات می‌تواند بر تعداد، نوع و کیفیت فعالیت‌های خانواده‌ها تأثیرگذار باشد. والدین کودکان دارای اتیسم محدودیت در کارها^۱ را گزارش کرده‌اند [۸، ۹]. همچنین نیازها و مشکلات کودک می‌تواند بر انتخاب و چگونگی مشارکت خانواده‌ها در فعالیت‌ها تأثیرگذار باشد و روال‌های رایج روزمره^۲ خانواده را تحت تأثیر قرار دهد [۱۰].

روال‌های رایج روزمره، الگوهای تثبیت‌شده و منظمی از کارها و فعالیت‌ها هستند که ساختار و ثبات را برای زندگی روزمره فراهم می‌کنند، چهارچوبی برای شکل‌دهی و معنا بخشیدن به زندگی روزمره هستند و می‌توانند بر سلامت تأثیرگذار باشند و آن را ارتقا یا کاهش دهند [۱۲، ۱۱]. روال‌های رایج روزمره همچنین وسیله‌ای برای تسهیل ارتباطات خانوادگی است [۹]. زمان با هم بودن اعضا خانواده و روال‌هایی که در آن شرکت می‌کنند شاخص مطلوبی برای بررسی یکپارچگی و ثبات خانواده است [۱۳]. روال‌ها پایه‌ای محکم را برای حمایت بین‌فردی در خانواده فراهم می‌سازد. روال‌های رایج روزمره خانواده شامل کارهایی چون آماده شدن برای رفتن به محل کار یا مدرسه، زمان غذا خوردن و زمان خواب است [۱۴]. این روال‌ها به‌خصوص در سال‌های اولیه زندگی فرصت‌هایی را برای شرکت در فعالیت‌های دوفره و گروهی فراهم می‌کند و بر رشد کودک تأثیرگذار است و می‌تواند بر رشد زبان، ایجاد مهارت‌های اجتماعی و دستیابی به مهارت‌های تحصیلی در آینده تأثیرگذار باشد [۱۵].

خانواده از عوامل مهم تأثیرگذار بر رشد کودک است. خانواده‌ها بستری را برای یادگیری، رشد، شرکت در کارها و مشارکت در روال‌های رایج روزمره برای کودکان فراهم می‌کنند. سلامت جسمی و عاطفی کودک و عملکرد شناختی و اجتماعی او به میزان زیادی تحت تأثیر عملکرد خانواده قرار می‌گیرد [۱۵]. جنبه مهم ارائه خدمات درمانی به منظور ارتقای کودکان با نیازهای خاص شامل توجه به حمایت و ارتقای عملکرد خانواده است [۱۷، ۱۶]. این امر هنگام کار با خانواده‌های کودکان دارای اتیسم اهمیت بیشتری دارد، زیرا علائم گسترده این اختلال می‌تواند تأثیرات

1. Occupation
2. Routines



تصویر ۱. جست‌وجو و گزینش مقالات

توانبخشی

توجه قرار دهند که در افزایش یکپارچگی خانواده و کاهش استرس زندگی روزمره نقش دارد.

روال‌های رایج روزمره با سلامت^۳ خانواده ارتباط دارد. سلامت معنایی گسترده‌تر از سلامت فیزیکی را دربرمی‌گیرد [۱۲]؛ به عنوان مثال، مشارکت خانوادگی در روال‌های تفریحی مشترک در ارتقای سلامت در خانواده‌های کودکان دارای معلولیت نقش دارد و فرصت‌هایی برای ایجاد حس شادمانی، عادی بودن و کنترل زندگی و محیط فراهم می‌سازد [۲۹].

پیروی از روال‌ها در خانواده‌های کودکان دارای اتیسم امری دشوار است. انتظار می‌رود این فرایند برای کودکان دارای اتیسم که روال‌مندی را ترجیح می‌دهند آسان‌تر باشد. علت این امر می‌تواند این باشد که کودکان دارای اتیسم از روال‌های خاص خود لذت می‌برند و مشارکت در روال‌های روزمره متغیر و تحمیلی زندگی برای آن‌ها دشوار است. در واقع عدم انعطاف‌پذیری مانعی را در مسیر انطباق کودکان و خانواده‌ها با روال‌های روزمره زندگی ایجاد می‌کند [۱۲].

مطالعات صورت‌گرفته به این اشاره دارند که عواملی از جمله عوامل مرتبط با کودک، مانند رفتارهای مشکل‌آفرین و مشکلات پردازش حسی عوامل مرتبط با مراقب، مانند اضطراب والدین یا مشکلات زناشویی و عوامل محیطی مانند عدم دسترسی به خدمات درمانی مخصوص اتیسم در مناطق کم‌جمعیت‌تر

ابزارهای معتبر [۲۷، ۲۸] ارزیابی و تأیید شد، به طور تمام‌متن مطالعه شدند (تصویر شماره ۱). خلاصه‌ای از مقالات منتخب در جدول شماره ۱ آورده شده است. همچنین نویسنده از مطالعات دیگر برای تکمیل مطالب استفاده کرد.

یافته‌ها

تعارض بین نیاز به روال‌های رایج روزمره و مشکلات انجام آن، ارتباط بین روال‌های رایج روزمره و سلامت خانواده، مشارکت خانواده حول محور کودک دارای اتیسم، پیگیری روال‌های رایج روزمره با وجود چالش‌ها در برخی خانواده‌ها، روال‌های دشوار برای خانواده‌ها و نحوه انطباق خانواده‌ها با روال‌های روزمره مواردی است که در مطالعات انجام‌شده در حوزه روال‌های روزمره خانواده‌های کودکان دارای اتیسم به آن‌ها پرداخته شده بود و در قسمت بحث به تفصیل به هر یک پرداخته خواهد شد.

بحث

آمارها نشان می‌دهد شیوع اتیسم در سال‌های اخیر افزایش داشته است. وجود فردی دارای این اختلال در خانواده می‌تواند عملکرد خانواده را به شدت تحت تأثیر قرار دهد. آشنایی درمانگران با روال‌های رایج روزمره خانواده و اهمیت آن در ایجاد انسجام و رضایت در خانواده کمک خواهد کرد تا درمانگران به درک مناسبی از ساختار و عملکرد خانواده دست یابند و این روال‌ها را به عنوان بخش مهمی از زندگی مورد

3. Well-being

جدول ۱. خلاصه مطالعات منتخب

ردیف	نویسنده	سال	افراد مطالعه شده	روش مطالعه	یافته‌های اصلی
۱	مک اولیف ^۱ و همکاران [۳۰]	۲۰۱۷	۵۳۵ نفر از والدین کودکان اتیسم	مقطعی	والدین در مناطق کم‌درآمدتر ساعات اشتغال کمتری دارند و از طرفی باید مسافت‌های زیادی را برای دریافت خدمات درمانی کودکان سفر کنند که این موارد می‌تواند روال‌های خانواده را تحت تأثیر قرار دهد.
۲	شلبوش ^۲ و همکاران [۳۹]	۲۰۱۶	۱۸۰ نفر از والدین کودکان دارای اتیسم ۳ تا ۸ سال	مقطعی	سطح بالاتر روال‌های خانوادگی با میزان کیفیت زندگی بالای خانواده ارتباط معنی‌داری داشت.
۳	سوارز ^۳ و همکاران [۳۴]	۲۰۱۴	۴ نفر از مادران کودکان دارای اتیسم ۴ تا ۱۲ سال	کیفی پدیدارشناسی ^۴	والدین زمان غذا خوردن را زمانی دشوار و استرس‌زا توصیف کردند.
۴	بگی ^۵ و همکاران [۹]	۲۰۱۲	۶ نفر از والدین کودکان دارای اتیسم و ۶ نفر از والدین کودکان سالم ۲ تا ۹ سال	کیفی تئوری زمینه‌ای ^۶	مسائل حسی کودکان در انتخاب فعالیت‌ها توسط خانواده‌ها تأثیرگذار است. خانواده‌های این کودکان از شرکت در برخی فعالیت‌ها خودداری و محدودیت اجتماعی ^۷ بیشتری را تجربه می‌کنند. خانواده‌های کودکان دارای اتیسم قادر نیستند به فوایدی که وعده غذایی مشترک برای خانواده فراهم می‌کند دست یابند.
۵	شاف ^۸ و همکاران [۱۰]	۲۰۱۱	۵ نفر از والدین کودکان دارای اتیسم ۷ تا ۱۲ سال	کیفی پدیدارشناسی	نیازها و مشکلات کودک می‌تواند بر انتخاب و چگونگی مشارکت خانواده‌ها در فعالیت‌ها تأثیرگذار باشد و روال‌های رایج روزمره خانواده را تحت تأثیر قرار دهد. همچنین خانواده‌ها به طور خاص صرف وعده‌های غذایی را فعالیتی چالش‌برانگیز به شمار می‌آورند.
۶	راجر و اماپیلان ^۹ [۱۴]	۲۰۱۱	۱۲ نفر از والدین کودکان دارای اتیسم و ۱۰ نفر از والدین کودکان سالم ۲ تا ۶ سال	مقطعی	هرچند خانواده‌های کودکان سالم در همه حوزه‌ها نمرات بالاتری کسب کردند، اما این تفاوت بین گروه سالم و اتیسم معنی‌دار نبود (به جز در حیطه تعطیلات خانوادگی ^{۱۰})
۷	مارکوئین ^{۱۱} و همکاران [۳۵]	۲۰۱۱	۱۴ نفر از والدین کودکان دارای اتیسم ۲ تا ۵ سال	کیفی تحلیل محتوای موضوعی ^{۱۲}	بر اساس گزارش مادران، غذا خوردن و خوابیدن در خانواده‌های با کودک دارای اتیسم به مرکزیت کودک دارای اتیسم انجام می‌گیرد و وجود کودک دارای اتیسم در خانواده به صورت منفی بر رشد تعاملات معنادار اثر می‌گذارد. طبیعت فراگیر اتیسم منجر به روال‌های انعطاف‌ناپذیر و متمرکز بر کودک و محدود بودن تجارب عاطفی و اجتماعی خانوادگی طی فعالیت‌های روزمره می‌شود.
۸	لارسون ^{۱۳} [۳۲]	۲۰۰۶	۹ نفر از والدین کودکان دارای اتیسم	کیفی پدیدارشناسی	دستیابی به روال‌ها برای خانواده‌های کودکان دارای اتیسم دشوار است. مادران به دلیل رفتارهای غیرقابل پیش‌بینی و دشوار کودک تغییراتی را در زندگی خانواده ایجاد می‌کنند؛ از جمله ایجاد و حفظ روال‌های بسیار ساختاریافته به خصوص برای مدیریت وظایف مراقبت‌های اولیه (خوردن، حمام کردن، لباس پوشیدن)، محدود کردن رخدادهای اجتماعی و آمدن افراد به خانه و قابل پیش‌بینی نگه داشتن محیط اجتماعی تا حد امکان، انتخاب و سازماندهی دقیق فعالیت‌ها به منظور تطبیق با شرایط کودک برای حفظ مشارکت کودک در فعالیت‌ها
۹	دی گریس ^{۱۴} [۲۲]	۲۰۰۴	۵ نفر از والدین کودکان دارای اتیسم ۹ تا ۱۲ سال	کیفی پدیدارشناسی	شکل‌گیری زندگی خانواده حول کودک دارای اتیسم سخت بودن یافتن لحظاتی در زندگی خانوادگی که اعضای خانواده از بودن در کنار هم احساس رضایت درونی داشته باشند.

توانبخشی

1. McAuliffe
2. Schlebusch
3. Suarez
4. Phenomenological
5. Bagby
6. Grounded theory
7. Social limitation

8. Schaaf
9. Rodger & Umaibalan
10. Family vacations
11. Marquenie
12. Thematic content analysis
13. Larson
14. DeGrace

و هویت خانواده نیز خواهد شد [۲۲]. قرار گرفتن کودک دارای اتیسم در مرکز ساختار و فعالیت‌های خانواده و شکل‌گیری زندگی کل خانواده حول محور کودک موجب می‌شود تا اتیسم زندگی روزمره خانواده‌ها را کنترل کند. بخش قابل توجهی از زندگی روزمره خانواده با نیازهای کودک دارای اتیسم پیوند می‌خورد. ساختار روال‌ها ممکن است حول محور نیازهای کودک، به جای کل خانواده، شکل بگیرد و در برخی موارد نیازهای سایر اعضای

و دورافتاده‌تر عوامل توضیح‌دهنده دلیل عدم توانایی والدین کودکان دارای اتیسم در ایجاد و حفظ مطلوب روال‌های رایج روزمره محسوب می‌شوند [۱۲، ۳۰، ۳۱].

دشواری در مشارکت خانوادگی ممکن است به چالش‌هایی در شکل‌گیری هویت خانوادگی، از جمله احساس غم و ناامیدی در والدین و حس فدا شدن به خاطر اتیسم در آن‌ها بینجامد. بنابراین مشکل با روال‌های معنادار موجب بروز مسائلی در ارتباط با سلامت

خانواده نادیده گرفته شود [۱۲، ۲۲، ۳۲].

روال‌های خاص از جمله صرف غذا و مشارکت در فعالیت‌های خارج از خانه ممکن است برای برخی از خانواده‌های با فرزندان دارای اتیسم دشوارتر باشد [۱۲]. خانواده‌ها به طور خاص صرف وعده‌های غذایی را فعالیتی چالش‌برانگیز به شمار می‌آورند [۱۰]. مادران کودکان دارای اتیسم زمان غذا خوردن را استرس‌زا، گیج‌کننده، انرژی‌بر و ناخوشایند توصیف می‌کنند که تأثیری منفی در زندگی خانوادگی دارد [۳۳، ۳۴]. همچنین احساس گناه و نگرانی در ارتباط با آینده کودک و موفق نبودن در ایجاد وعده‌های غذایی باکیفیت و توأم با لذت برای خانواده از دیگر مواردی بود که مادران بیان کردند [۳۴].

موارد دیگری که در این رابطه گزارش شد شامل افزایش زمان آماده‌سازی غذا، درگیری بین خواهرها و برادرها که مایل نیستند غذای متفاوتی را بخورند که کودک دارای اتیسم می‌پسندد، مشکلات پردازش حسی، آرام نشستن هنگام صرف وعده غذایی و مشکل در توجه و تمرکز هنگام حضور افراد دیگر بود [۱۲، ۳۵].

وعده غذایی یک کار مهم است و زمانی برای خانواده‌ها ارزشمند است که منجر به دستیابی به روال‌های خانوادگی برای افزایش کیفیت زندگی خانواده شود. تغذیه کودک یکی از نقش‌های مهم مراقب است و موفقیت در ارتباط غذایی دوطرفه می‌تواند بر رضایت و اعتماد به نفس مراقب تأثیرگذار باشد [۳۶]. همچنین وعده‌های غذایی زمانی برای گرد هم آمدن خانواده‌ها، ارتباط و توسعه روال‌ها و آیین‌های خانوادگی است که در سلامت زندگی خانوادگی تأثیر دارد [۳۷]. رفتارهای چالش‌زای کودکان دارای اتیسم هنگام صرف وعده‌های غذایی باعث ایجاد هرج‌ومرج و غذا خوردن بدون ساختار واضح و قابل پیش‌بینی می‌شود و صرف یک وعده غذایی به عنوان موقعیتی برای آرامش و جمع شدن همه اعضا خانواده همیشه اتفاق نمی‌افتد [۳۵]. به عبارتی دیگر، صرف وعده‌های غذایی برای خانواده‌های کودکان دارای اتیسم در قیاس با خانواده‌های کودکان معمولی، کمتر ارتقا دهنده پیوندهای خانوادگی مثبت است و این خانواده‌ها قادر به دستیابی به فوایدی که وعده غذایی مشترک برای خانواده فراهم می‌کند نیستند. این امر می‌تواند منجر به کاهش یکپارچگی خانواده و افزایش استرس آن‌ها شود [۹، ۳۴].

مادران کودکان دارای اتیسم زمان خواب را هم به عنوان زمانی چالش‌زا توصیف کرده‌اند. خوابیدن توالی‌ای از روال‌ها را شامل می‌شود از جمله: شستن دندان‌ها، دستشویی رفتن، پوشیدن لباس راحت، بازی یا تماشای تلویزیون یا قصه گفتن، شب بخیر گفتن، در آغوش گرفتن یک اسباب بازی راحت، خاموش کردن لامپ و دراز کشیدن با کودک در تخت. همانند غذا خوردن، خوابیدن نیز در کودکان دارای اتیسم نیازمند انجام تطبیقاتی از جمله نیاز به اشیاء یا موقعیت‌ها و توالی‌های خاص است. البته

خوابیدن ساختارمندتر و قابل پیش‌بینی‌تر از غذا خوردن است [۳۵]. رفتارهای چالش‌زایی مانند جیغ زدن و قشقرق راه انداختن در صورت تخطی از الزامات ذکر شده در مورد اشیاء یا موقعیت‌ها و توالی‌های خاص هنگام خوابیدن گزارش شده است. شکل نگرفتن صحیح روال‌های زمان خواب سبب ناامیدی و کاستن از تجارب تعاملی مثبت و معنادار زمان خواب می‌شود. همچنین حضور خواهران و برادران هنگام خوابیدن به دلیل نیازمندی به تقسیم توجه موجب احساس فشار از سوی والدین می‌شود [۳۵].

بر اساس گزارش مادران، غذا خوردن و خوابیدن در خانواده‌های با کودک دارای اتیسم به مرکزیت کودک دارای اتیسم انجام می‌گیرد و وجود کودک دارای اتیسم در خانواده به صورت منفی بر رشد تعاملات معنادار اثر می‌گذارد. طبیعت فراگیر اتیسم منجر به روال‌های انعطاف‌ناپذیر و متمرکز بر کودک و محدود بودن تجارب عاطفی و اجتماعی خانوادگی طی فعالیت‌های روزمره می‌شود [۳۵].

برخلاف آثار متمرکز بر محدودیت مشارکت و دشواری روال‌ها، برخی از مطالعات به روال‌های مهم و معنادار در خانواده‌های کودکان دارای اتیسم پرداخته‌اند. یکی از این نمونه‌ها زمان خواب است. در حالی که برخی والدین این روال ساختارمند را دشوار می‌پندارند، بنا به گزارش برخی دیگر، زمان خواب به دلیل وجود تنها دو شرکت‌کننده (کودک و یکی از والدین) خوشایندتر است و امکان تمرکز به نیاز کودک دارای اتیسم را افزایش می‌دهد. در مطالعه مارکوین^۴، مادران برخی از روال‌های زمان خواب از جمله داستان‌گویی و دراز کشیدن کنار فرزندشان را لذت‌بخش و جزء تعاملات مثبت دانسته‌اند [۳۵]. همچنین والدین برخی دیگر از کارهای معنادار مانند حمام کردن، ورزش و فعالیت فیزیکی را به دلیل لذت بردن کودک و تعامل مشترکی که بین کودک و والدین ایجاد می‌شود رضایت‌بخش و لذت‌بخش دانسته‌اند [۹، ۳۲].

با وجود چالش‌هایی که خانواده‌های کودکان دارای اتیسم ممکن است برای مشارکت در روال‌ها داشته باشند، اما روال‌ها در این خانواده‌ها حاوی معنا و اهمیت ویژه است [۱۲]. خانواده‌های کودکان دارای اتیسم در پی مشارکت در محیط‌ها و روال‌های چالش‌برانگیز هستند تا به کودک خود تحمل و مقاومت را بیاموزند، به اتیسم فرصت ندهند تا در فعالیت‌های خانوادگی آن‌ها تصمیم‌گیرنده باشد، و همکاری مشترک بین اعضای خانواده ایجاد کنند [۹، ۱۰]. این خانواده‌ها به منظور تسهیل مشارکت و هماهنگی با روال‌های روزمره از راهکارهای خاصی استفاده می‌کنند. خانواده‌ها برای هماهنگ‌سازی روال‌ها با کودک خود آماده‌سازی‌ها و برنامه‌ریزی‌هایی را صورت می‌دهند، از جمله برنامه‌های جایگزین مانند تهیه غذاهای متفاوت به منظور مشارکت دیگر اعضای خانواده و نیازهای غذایی آن‌ها، تحصیل در

4. Marquenie

خانوادگی و ایجاد حس تعلق بین اعضای خانواده، به نظر می‌رسد طبیعت ناتوان‌کننده اتیسم و مشکلات متعددی که در اثر ابتلا به این اختلال در فرد ایجاد می‌شود موجب می‌گردد خانواده‌ها در ایجاد و توسعه روال‌های کارآمد و معنادار با مشکل روبه‌رو شوند و به دنبال آن یکپارچگی و همبستگی خانواده از بین برود و دچار آشفتگی شود. در واقع خانواده‌ها فعالیت‌هایشان را صرفاً حول نیازها و مشکلات کودک دارای اتیسم خود برنامه‌ریزی می‌کنند.

ملاحظات اخلاقی

پیروی از اصول اخلاق پژوهش

همه اصول اخلاقی در این مقاله رعایت شده است. شرکت‌کنندگان اجازه داشتند هر زمان که مایل بودند از پژوهش خارج شوند. همچنین همه شرکت‌کنندگان در جریان روند پژوهش بودند. اطلاعات آن‌ها محرمانه نگه داشته شد.

حامی مالی

این مقاله از پایان‌نامه کارشناسی ارشد آقای احسان جمشیدیان در گروه کاردرمانی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی گرفته شده است.

تعارض منافع

بنابر اظهار نویسندگان این مقاله تعارض منافع ندارد.

تشکر و قدردانی

نویسندگان مقاله مراتب تشکر و قدردانی خود را از تمام کسانی که ما را در انجام این پژوهش یاری کردند اعلام می‌دارند.

منزل، یا کمک به کودک برای مقابله با تجربیات حسی متفاوت طی روال‌های روزمره [۹، ۳۴، ۳۵].

خانواده‌ها ممکن است در برنامه‌های خود تغییراتی ایجاد کنند؛ مثلاً دیرتر به مراسم‌ها و رویدادها برسند و فقط در برخی از مراسم‌ها شرکت کنند. آماده کردن محیط برای مشارکت کودک و انتخاب کارها و فعالیت‌های متناسب با سطح تحریک‌پذیری و ترجیحات کودک نیز از دیگر راهکارهایی است که خانواده‌ها استفاده می‌کنند [۱۰]. برای مثال خانواده‌ها ممکن است برای حفظ آرامش اقدام به صرف جداگانه وعده‌های غذایی کنند، غذا خوردن در بیرون از منزل را محدود کنند یا مکان‌های آرام، ساعات خلوت‌تر و رستوران‌هایی را انتخاب کنند که فضای بزرگی برای کودک دارند [۳۴].

همچنین این خانواده‌ها ساختارهای سختگیرانه‌ای را در زندگی روزمره خود رعایت و سعی می‌کنند فرزند دارای اتیسم را مشغول و آرام کنند تا امکان مشارکت بدون بروز اختلالات رفتاری را در اختیار او قرار دهند [۲۲].

نکات کاربردی برای درمانگران

روال‌های رایج روزمره خانواده، بستری برای کودکان با سن کمتر به منظور یادگیری مهارت‌های جدید است، زیرا قابل پیش‌بینی و عملکردی است و در زمان‌های متعدد در طول روز رخ می‌دهد. هر روال شامل فعالیت‌های مختلفی می‌شود و هر کدام از این فعالیت‌ها می‌تواند فرصتی برای یادگیری و مورد توجه قرار دادن مداخلات رشدی خاص فراهم کند [۳۸]؛ به عبارتی دیگر، روال‌های رایج روزمره هم به عنوان هدف درمان و هم وسیله درمان اهمیت دارند. لذا کاردرمانگران باید قدرت روال‌های روزمره خانواده را مورد توجه قرار دهند و به خانواده‌ها برای پایه‌گذاری مجدد و ایجاد روال‌های معنادار کمک کنند. همچنین مداخلات کاردرمانی باید با روال‌های روزمره خانواده هماهنگ باشد، زیرا چگونگی شرکت خانواده‌ها در روال‌های روزمره تعیین‌کننده هویت خانواده است و نقش مهمی در سلامت و استحکام آن دارد [۲۲، ۳۹].

در مطالعات انجام‌شده عمدتاً به محدودیت‌های خانواده‌های کودکان دارای اتیسم برای مشارکت در روال‌های رایج روزمره پرداخته شده است و چگونگی مشارکت موفق در روال‌های و فعالیت‌ها در این خانواده‌ها و تأثیر آن بر بهبود عملکرد خانواده‌ها تبیین نشده است.

نتیجه‌گیری

با وجود نقش مهم روال‌های رایج روزمره در رشد کودک و خانواده از جمله نقش آن در ساختاردهی به زندگی روزمره، رشد مهارت‌های اجتماعی، رشد مهارت‌های گفتاری، تسهیل ارتباطات

References

- [1] Center for Disease Control and Prevention. Autism spectrum disorders (ASDs) data & statistics [Internet]. 2017 [Updated 2018 April 26]. Available from: <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
- [2] American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders: DSM-5. Washington D.C.: American Psychiatric Association; 2013.
- [3] Shiri V, Hosseini SA, Pishyareh E, Nejati V, Biglarian A. [Study the relationship of executive functions with behavioral symptoms in children with high-functioning autism (Persian)]. *Archives of Rehabilitation*. 2015; 16(3):208-17.
- [4] Humphry R. Young children's occupations: Explicating the dynamics of developmental processes. *American Journal of Occupational Therapy*. 2002; 56(2):171-9. [DOI:10.5014/ajot.56.2.171] [PMID]
- [5] Parham LD, Mailloux Z. Sensory integration. In: Case-Smith J, O'Brien J, editors. *Occupational Therapy For Children*. Toronto: Mosby; 2010.
- [6] Cosby J, Johnston SS, Dunn ML. Sensory processing disorders and social participation. *American Journal of Occupational Therapy*. 2010; 64(3):462-73. [DOI:10.5014/ajot.2010.09076] [PMID]
- [7] Jamshidian E, Jalili N, Haghgoo H. [The effect of sensory processing abilities on participation of children with autism (Persian)]. *Daneshvar Medicine*. 2016; 23(120):33-44.
- [8] Baranek GT, Boyd BA, Poe MD, David FJ, Watson LR. Hyper-responsive sensory patterns in young children with autism, developmental delay, and typical development. *American Journal on Mental Retardation*. 2007; 112(4):233-45. [DOI:10.1352/0895-8017(2007)112[233:HSPIYC]2.0.CO;2]
- [9] Bagby MS, Dickie VA, Baranek GT. How sensory experiences of children with and without autism affect family occupations. *American Journal of Occupational Therapy*. 2012; 66(1):78-86. [DOI:10.5014/ajot.2012.000604] [PMID] [PMCID]
- [10] Schaaf RC, Toth-Cohen S, Johnson SL, Outten G, Benedvides TW. The everyday routines of families of children with autism: Examining the impact of sensory processing difficulties on the family. *Autism*. 2011; 15(3):373-89. [DOI:10.1177/1362361310386505] [PMID]
- [11] American Occupational Therapy Association (AOTA). Occupational therapy practice framework: Domain and process. *American Journal of Occupational Therapy*. 2014; 68:1-48. [DOI:10.5014/ajot.2014.682006]
- [12] Boyd BA, McCarty CH, Sethi C. Families of children with autism: A synthesis of family routines literature. *Journal of Occupational Science*. 2014; 21(3):322-33. [DOI:10.1080/14427591.2014.908816]
- [13] Brown O, Fouche P, Coetzee M. Bouncing forward: Families living with a type I diabetic child. *South African Family Practice*. 2010; 52(6):536-41. [DOI:10.1080/20786204.2010.10874044]
- [14] Rodger S, Umaibalan V. The routines and rituals of families of typically developing children compared with families of children with autism spectrum disorder: An exploratory study. *British Journal of Occupational Therapy*. 2011; 74(1):20-6. [DOI:10.4276/030802211X12947686093567]
- [15] Spagnola M, Fiese BH. Family routines and rituals: A context for development in the lives of young children. *Infants & Young Children*. 2007; 20(4):284-99. [DOI:10.1097/01.IYC.0000290352.32170.5a]
- [16] Raeis-Dana M, Tabatabaei-Nia M, Kamali M, Shafaroudi N. [From diagnosis to coping: a journey with parents in the course of the disability of their children (Persian)]. *Archives of Rehabilitation*. 2009; 10(1):42-51.
- [17] Nazer M, Riyahi N, Mokhtaree M. [The effect of stress management training with cognitive behavioral style on stress and mental health of parents of children with intellectual disabilities (Persian)]. *Archives of Rehabilitation*. 2016; 17(1):32-41. [DOI:10.20286/jrehab-170130]
- [18] Kuhaneck HM, Madonna S, Novak A, Pearson E. Effectiveness of interventions for children with autism spectrum disorder and their parents: A systematic review of family outcomes. *American Journal of Occupational Therapy*. 2015; 69(5):1-14. [DOI:10.5014/ajot.2015.017855] [PMID]
- [19] Schieve LA, Blumberg SJ, Rice C, Visser SN, Boyle C. The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics*. 2007; 119(Supplement 1):S114-S21. [DOI:10.1542/peds.2006-2089Q] [PMID]
- [20] Abbeduto L, Seltzer MM, Shattuck P, Krauss MW, Orsmond G, Murphy MM. Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*. 2004; 109(3):237-54. [DOI:10.1352/0895-8017(2004)1092.0.CO;2]
- [21] Lee LC, Harrington RA, Louie BB, Newschaffer CJ. Children with autism: Quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2008; 38(6):1147-60. [DOI:10.1007/s10803-007-0491-0] [PMID]
- [22] DeGrace BW. The everyday occupation of families with children with autism. *American Journal of Occupational Therapy*. 2004; 58(5):543-50. [DOI:10.5014/ajot.58.5.543] [PMID]
- [23] Lyons AM, Leon SC, Phelps CER, Dunleavy AM. The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: The moderating role of coping styles. *Journal of Child and Family Studies*. 2010; 19(4):516-24. [DOI:10.1007/s10826-009-9323-5]
- [24] Mohammadpour M, Rassafiani M, Ahmadi KM, Behnia F, Haghgoo HA, Biglarian A. Comparing the time-use of mothers with autistic children with that of mothers with healthy ones. *Journal of Research in Rehabilitation Sciences*. 2014; 10(1):182-92.
- [25] Fiese BH, Tomcho TJ, Douglas M, Josephs K, Poltrock S, Baker T. A review of 50 years of research on naturally occurring family routines and rituals: Cause for celebration. *Journal of Family Psychology*. 2002; 16(4):381-90. [DOI:10.1037/0893-3200.16.4.381] [PMID]
- [26] Jensen EW, James SA, Boyce WT, Hartnett SA. The family routines inventory: Development and validation. *Social Science & Medicine*. 1983; 17(4):201-11. [DOI:10.1016/0277-9536(83)90117-X]

- [27] Von Elm E, Altman DG, Egger M, Pocock SJ, Gøtzsche PC, Vandenbroucke JP. The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology [STROBE] statement: Guidelines for reporting observational studies. *Gaceta Sanitaria*. 2008; 22(2):144-50. [DOI:10.1157/13119325] [PMID]
- [28] Long AF, Godfrey M. An evaluation tool to assess the quality of qualitative research studies. *International Journal of Social Research Methodology*. 2004; 7(2):181-96. [DOI:10.1080/1364557032000045302]
- [29] Downs ML. Leisure routines: Parents and children with disability sharing occupation. *Journal of Occupational Science*. 2008; 15(2):105-10. [DOI:10.1080/14427591.2008.9686616]
- [30] McAuliffe T, Vaz S, Falkmer T, Cordier R. A comparison of families of children with autism spectrum disorders in family daily routines, service usage, and stress levels by regionality. *Developmental Neurorehabilitation*. 2017; 20(8):483-90. [DOI:10.1080/17518423.2016.1236844] [PMID]
- [31] Pourhidar M, Dadkhah A. The Effects of Individual and Group Training on General Health and Stress of Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Iranian Rehabilitation Journal*. 2015;13(4):110-5.
- [32] Larson E. Caregiving and autism: How does children's propensity for routinization influence participation in family activities? *OTJR: Occupation, Participation and Health*. 2006; 26(2):69-79. [DOI:10.1177/153944920602600205]
- [33] Rogers LG, Magill-Evans J, Rempel GR. Mothers' challenges in feeding their children with autism spectrum disorder: Managing more than just picky eating. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 2012; 24(1):19-33. [DOI:10.1007/s10882-011-9252-2]
- [34] Suarez MA, Atchison BJ, Lagerwey M. Phenomenological examination of the mealtime experience for mothers of children with autism and food selectivity. *American Journal of Occupational Therapy*. 2014; 68(1):102-7. [DOI:10.5014/ajot.2014.008748] [PMID]
- [35] Marquenie K, Rodger S, Mangohig K, Cronin A. Dinnertime and bedtime routines and rituals in families with a young child with an autism spectrum disorder. *Australian Occupational Therapy Journal*. 2011; 58(3):145-54. [DOI:10.1111/j.1440-1630.2010.00896.x] [PMID]
- [36] Thorne SE, Radford MJ, McCormick J. The multiple meanings of long-term gastrostomy in children with severe disability. *Journal of Pediatric Nursing*. 1997; 12(2):89-99. [DOI:10.1016/S0882-5963(97)80029-2]
- [37] Fulkerson JA, Story M, Neumark-Sztainer D, Rydell S. Family meals: Perceptions of benefits and challenges among parents of 8 to 10 year old children. *Journal of the American Dietetic Association*. 2008; 108(4):706-9. [DOI:10.1016/j.jada.2008.01.005] [PMID]
- [38] Woods J, Kashinath S, Goldstein H. Effects of embedding caregiver-implemented teaching strategies in daily routines on children's communication outcomes. *Journal of Early Intervention*. 2004; 26(3):175-93. [DOI:10.1177/105381510402600302]
- [39] Schlebusch L, Samuels AE, Dada S. South African families raising children with autism spectrum disorders: Relationship between family routines, cognitive appraisal and family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2016; 60(5):412-23. [DOI:10.1111/jir.12292] [PMID]

