

بررسی اثر ناتوانی بر میزان مواجهه با موانع محیطی مشارکت در کودکان فلج مغزی

زهرا نوبخت^۱، مهدی رصافیانی^{*}، پوریا رضاسلطانی^۲

مقاله پژوهشی

چکیده

مقدمه: فلج مغزی شامل ناهنجاری‌های غیر پیش‌رونده به مغز در حال رشد است که منجر به بروز دسته‌ای از مشکلات حرکتی می‌شود. علاوه بر مشکلات حرکتی که بر میزان مشارکت کودک فلج مغزی تأثیرگذار است، عوامل محیطی نیز می‌تواند میزان مشارکت را کاهش یا افزایش دهد. هدف این مطالعه، بررسی اثر ناتوانی بر میزان مواجهه با موانع محیطی بود.

مواد و روش‌ها: ۷۵ نفر از والدین کودکان فلج مغزی ۱۲-۵ ساله در دو مرکز توان‌بخشی تهران به صورت در دسترس به تکمیل پرسش‌نامه عوامل محیطی بیمارستان Craig (Craig hospital inventory of environmental factors یا CHIEF) و پرسش‌نامه ویژگی‌های فردی پرداختند. محقق با گرفتن اطلاعات از والدین به تعیین سطح توانایی دستی، عملکرد حرکتی و سطح شناختی کودک پرداخت.

یافته‌ها: والدین کودکان فلج مغزی بیشترین میزان مواجهه این کودکان را با موانع به ترتیب در خرده‌مقیاس سرویس‌ها، کمک و سیاست‌ها گزارش نمودند. مقایسه نمره خرده‌مقیاس‌ها و نمره کل از نظر سطح شناختی، توانایی دستی و عملکرد حرکتی درشت کودک تفاوت معنی‌داری را نشان داد.

نتیجه‌گیری: موانع محیطی متعددی برای مشارکت کودکان فلج مغزی وجود دارد و با کاهش عملکرد کودک میزان مواجهه با این موانع بیشتر خواهد بود. اصلاح موانع محیطی موجود و فراهم نمودن تسهیلات متناسب با معلولیت کودکان برای مشارکت آن‌ها ضروری است.

کلید واژه‌ها: موانع محیطی، فلج مغزی، مشارکت، کودک و ناتوانی

ارجاع: نوبخت زهرا، رصافیانی مهدی، رضاسلطانی پوریا. بررسی اثر ناتوانی بر میزان مواجهه با موانع محیطی مشارکت در کودکان فلج مغزی. پژوهش در علوم توانبخشی ۱۳۹۲؛ ۹ (۲): ۲۸۶-۲۹۴.

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۲/۳/۲

تاریخ دریافت: ۱۳۹۱/۹/۱

جامعه به علت مشکلات حرکتی و محدودیت‌های عملکردی کاهش یافته است. مشارکت یکی از اجزای مهم کارکرد و سلامتی در طبقه‌بندی بین‌المللی سازمان جهانی بهداشت از عملکرد، ناتوانی و سلامت (International classification of functioning, disability and health یا ICF) ذکر

مقدمه

فلج مغزی یکی از اختلالات شایع حرکت و وضعیت در کودکان است که منجر به کوتاهی‌ها، بدشکلی‌ها و محدودیت‌های عملکردی می‌گردد (۱، ۲). مشارکت کودکان فلج مغزی نسبت به کودکان عادی هم سن و سالشان در

این تحقیق حاصل بخشی از پایان‌نامه دانشجویی می‌باشد که تحت حمایت مالی معاونت تحقیقات و فناوری و مرکز تحقیقات توانبخشی اعصاب اطفال دانشگاه علوم پزشکی و توانبخشی تهران انجام شده است.

* دانشیار، مرکز تحقیقات توانبخشی اعصاب اطفال، گروه کاردرمانی، دانشگاه علوم پزشکی و توانبخشی، تهران، ایران (نویسنده مسؤول)

Email: mrasafiani@yahoo.com

۱- کارشناسی ارشد، مرکز تحقیقات توانبخشی اعصاب اطفال، گروه کاردرمانی، دانشگاه علوم پزشکی و توانبخشی، تهران، ایران

۲- کارشناسی ارشد، گروه فناوری اطلاعات، دانشگاه علوم پزشکی و توانبخشی، تهران، ایران

زمینه‌ای که فرد در آن قرار می‌گیرد، متفاوت باشد. عوامل فرهنگی و محیط فیزیکی از جمله عوامل تأثیرگذار هستند (۱۱). بنابراین به نظر می‌رسد که این عوامل در ایران متفاوت باشد. به علاوه توانایی فرد نیز ممکن است بر بروز این عوامل مؤثر باشد. بنابراین در این مطالعه سعی شد که ناتوانی کودکان فلج مغزی و اثر آن بر میزان مواجهه با موانع محیطی از سه جهت عملکرد حرکتی درشت، توانایی دستی و سطح شناختی مورد بررسی قرار گیرد.

مواد و روش‌ها

در مطالعه حاضر از نمونه‌گیری غیر احتمالی (نمونه در دسترس) استفاده شد. شرکت کنندگان در این تحقیق ۷۵ نفر از کودکان فلج مغزی مراجعه کننده به مؤسسه توان‌بخشی ولیعصر و انجمن حمایت از کودکان و نوجوانان توان‌یاب بودند. اندازه نمونه با استفاده از فرمول مقایسه میانگین‌ها و اطلاعات حاصل از مطالعه مقدماتی تعیین شد. معیارهای ورود افراد به مطالعه، ابتلا به فلج مغزی (بر اساس پرونده پزشکی یا گزارش درمانگر)، محدوده سنی ۵ سال تمام تا ۱۲ سال تمام، تمایل والدین به شرکت در مطالعه، باسواد بودن والدین و زندگی در تهران طی یک سال گذشته بود. کودکان شرکت کننده به صورت توپوگرافیک و فیزیولوژیک بر اساس «مشاهده کودکان فلج مغزی در اروپا» (SCPE یا Surveillance of cerebral palsy in Europe) طبقه‌بندی شدند. در مرحله نمونه‌گیری و کار میدانی ابتدا رضایت والدین کودکان برای شرکت در مطالعه جلب شد. سپس توضیحاتی در خصوص مراحل تکمیل پرسش‌نامه به آنان داده شد. پرسش‌نامه عوامل محیطی بیمارستان Craig (Craig hospital inventory of environmental factors) یا CHIEF) نسخه ۲۵ بخشی و در مرحله بعد پرسش‌نامه ویژگی‌های فردی به والدین کودکان فلج مغزی جهت تکمیل ارائه گردید. در نهایت محقق با گرفتن اطلاعات از والدین (در صورتی که اطلاعاتی که از والدین گرفته می‌شد برای تعیین سطح کودک کافی نبود با مشاهده کودک) به تعیین سطح کودک در سامانه طبقه‌بندی توانایی دست (MACS) یا

شده است و به واسطه مشارکت کودک در خانه، مدرسه و زندگی اجتماعی، هویت و شخصیت وی رشد می‌یابد و به فردی فعال و مستقل در جامعه تبدیل می‌شود (۵-۳).

طبق طبقه‌بندی بین‌المللی سازمان جهانی بهداشت از عملکرد، ناتوانی و سلامت، مشارکت به درگیر شدن فرد در موقعیت‌های زندگی گفته می‌شود. این طبقه‌بندی، زمینه‌ای را که فرد ناتوان در آن زندگی می‌کند بر مشارکت مؤثر می‌داند. این زمینه از عوامل شخصی مانند شخصیت و شیوه کنار آمدن با مسایل و عوامل محیطی شامل محصولات و تکنولوژی، محیط طبیعی و ساختمان، حمایت و روابط، نگرش‌ها، ارزش‌ها و اعتقادات، سیستم‌های خدماتی و سیاست‌ها تشکیل شده است و اگر این عوامل تأثیر مثبتی بر مشارکت داشته باشند، به عنوان تسهیل کننده و چنانچه مشارکت را محدود نمایند، به عنوان مانع مطرح خواهند شد (۵). در صورتی که محیطی که کودک فلج مغزی در آن زندگی می‌کند تسهیلات بیشتری برای کودکان ناتوان فراهم نماید، میزان مشارکت این کودکان افزایش یافته و در مقابل وقتی که تسهیلات محدود و موانعی سر راه مشارکت باشد، میزان مشارکت این کودکان کاهش می‌یابد (۸-۶).

در مطالعات محدودی به بررسی اثر ناتوانی بر میزان مواجهه با موانع محیطی مشارکت پرداخته شده است. از آن جمله Law و همکاران به بررسی اثر میزان عملکرد فیزیکی کودکان ناتوان بر میزان مواجهه با موانع محیطی پرداختند. در این مطالعه به جهت ارزیابی میزان عملکرد فیزیکی از مقیاس سنجش فعالیت‌ها در کودکان (Activity scale for kids یا ASK) استفاده شد. نتایج نشان داد، کودکانی که ناتوانی بیشتری در انجام وظایف روزمره دارند، با موانع محیطی بیشتری مواجه می‌شوند (۹). همچنین با افزایش سن و ورود به نوجوانی از میزان عملکرد کودکانی که ناتوانی شدیدتری دارند، کاسته می‌شود، هر چند که تمایل آن‌ها به مشارکت در فعالیت‌هایی فراتر از منزل و مدرسه افزایش می‌یابد (۱۰). این مورد اهمیت آرایه خدمات بیشتر به کودکان با ناتوانی شدیدتر و کاهش موانع مشارکت این کودکان را نشان می‌دهد. موانع و تسهیل کننده‌های مشارکت می‌تواند با توجه به

($ICC = 0/94$) و همخوانی درونی ($\alpha = 0/86$) قابل قبولی برای استفاده در کودکان فلج مغزی برخوردار است (۱۴). توانایی دستی و عملکرد حرکتی درشت همه کودکان بر اساس سامانه طبقه‌بندی توانایی دستی و سامانه طبقه‌بندی عملکرد حرکتی درشت مشخص شد. سامانه طبقه‌بندی توانایی دستی بر اساس چگونگی استفاده از دست‌ها برای کنترل اشیاء در زندگی روزمره می‌باشد. این سامانه در ۵ سطح تعریف شده است. کودکان سطح یک، کمترین محدودیت و کودکان سطح پنج، بیشترین محدودیت را در کنترل اشیاء در مقایسه با کودکان عادی دارند (۱۵). سامانه طبقه‌بندی عملکرد حرکتی درشت بر اساس حرکت خودانگیخته و با تأکید بر نشستن، جابه‌جایی و حرکت می‌باشد. در این سامانه شدت آسیب حرکتی کودکان فلج مغزی به پنج سطح تقسیم می‌شود. کودکان سطح یک بیشترین و کودکان سطح پنج کمترین عملکرد حرکتی مستقل را دارند (۱۶). عملکرد شناختی کودکان در سه سطح بیشتر از ۷۰، ۷۰-۵۰ و کمتر از ۵۰ طبقه‌بندی شد. این طبقه‌بندی با استفاده از فرم تخمین سطح شناختی برگرفته از گروه مطالعاتی مشارکت کودکان فلج مغزی در اروپا (Study of PARTICipation of children with cerebral palsy living in Europe) یا SPARCLE) و بر اساس پاسخ‌های والدین به این فرم انجام شد (۱۸، ۱۷).

آمار توصیفی برای تعیین موانع محیطی مشارکت کودکان فلج مغزی استفاده شد. با توجه به نرمال بودن توزیع متغیرها از آزمون ANOVA برای مقایسه میانگین‌ها استفاده گردید. آنالیز واریانس برای تست فرضیه برابری میانگین‌های متعدد استفاده می‌شود. در ادامه برای تعیین این‌که کدام میانگین‌ها متفاوت هستند، از آزمون‌های مقایسه‌ای Post Hoc استفاده شد.

یافته‌ها

میانگین سن ۷۵ کودک شرکت کننده در تحقیق ۸/۰۹ سال با انحراف معیار ۲/۰۷ محاسبه شد. از نظر سامانه طبقه‌بندی توانایی دستی بیشترین درصد در سطوح دو و چهار به ترتیب ۲۶/۷ و ۲۱/۳ درصد و کمترین درصد در سطح سه با ۱۶

(Manual ability classification system)، سامانه طبقه‌بندی عملکرد حرکتی درشت (GMFCS) یا Gross motor function classification system) و فرم تخمین سطح شناختی پرداخت. لازم به ذکر است که این مرحله حدود ۶۰ روز به طول انجامید. داده‌های به دست آمده در بانک اطلاعاتی نرم‌افزار SPSS نسخه ۱۶ (version 16, SPSS Inc., Chicago, IL) وارد شدند و مورد تحلیل قرار گرفتند.

پرسش‌نامه عوامل محیطی بیمارستان Craig به منظور ارزیابی فرکانس و بزرگی موانع محیطی که فرد را از انجام کاری باز می‌دارد، به کار می‌رود. این پرسش‌نامه به دو شکل ۲۵ و ۱۲ بخشی موجود می‌باشد که به پنج خرده‌مقیاس نگرش‌ها و حمایت، سرویس‌ها و کمک، فیزیکی و ساختاری، سیاست‌ها و کار و مدرسه تقسیم می‌شوند. هر بخش از نظر فرکانس و بزرگی نمره‌دهی می‌شود. به این صورت که ابتدا از فرد پاسخ دهنده درخواست می‌شود فرکانس مواجهه با موانع را با گزینه‌های (روزانه = ۴، هفتگی = ۳، ماهیانه = ۲، کمتر از یک بار در ماه = ۱ و هرگز = ۰) نمره‌دهی نمایند. در صورتی که کودک با مانعی مواجه بوده است، سؤال قسمت دوم مطرح می‌شود که بزرگی آن مشکل را با گزینه‌های (مشکل بزرگ = ۲ و مشکل کوچک = ۱) مشخص نمایند. نمره هر بخش مضربی از نمره فرکانس و نمره بزرگی با طیف ۸-۰ می‌باشد. نمره هر خرده‌مقیاس با محاسبه میانگین نمرات بخش‌های آن خرده‌مقیاس و نمره کل با محاسبه میانگین تمام بخش‌ها به دست می‌آید (۱۲). روایی محتوایی نسخه اصلی با استفاده از مرور منابع و مشورت با افراد مجرب تأیید گردید. همچنین این پرسش‌نامه از پایایی در دفعات آزمون ($ICC = 0/93$) (Intraclass correlation coefficient) و همخوانی درونی ($\alpha = 0/93$) خوبی برخوردار می‌باشد (۱۳). نسخه فارسی این پرسش‌نامه طی فرایند ترجمه و معادل‌سازی بر اساس پروتکل پروژه بین‌المللی ابزار کیفیت زندگی (International quality of life assessment) یا IQOLA) به دست آمده است. نسخه فارسی به دست آمده از روایی ظاهری، روایی افتراقی بخش‌ها، پایایی در دفعات آزمون

ساختاری ($1/91 \pm 2/72$) و نگرش‌ها و حمایت
بیشترین درصد در سطوح دو و چهار $25/3$ و کمترین درصد
در سطح سه $10/7$ درصد بود (جدول ۱). لازم به ذکر است
که سؤالات مطرح شده در خرده مقیاس کار و مدرسه برای
همه کودکان کاربرد نداشت. به عنوان مثال برخی از کودکان
سنین مدرسه به دلیل مشکلات فیزیکی شدید امکان حضور
در مدرسه را نداشتند. تعداد افراد پاسخ دهنده به سؤالات این
خرده مقیاس ۴۴ نفر بودند. والدین کودکان فلج مغزی
بیشترین مواجهه این کودکان را با موانع به ترتیب در خرده
مقیاس سرویس‌ها و کمک ($2/1 \pm 3/53$)، سیاست‌ها
($2/67 \pm 3/34$)، کار و مدرسه ($2/24 \pm 2/73$)، فیزیکی و

نتایج حاصل از آزمون ANOVA به منظور مقایسه
میانگین نمره خرده مقیاس‌ها و نمره کل در کودکان با سطوح
متفاوت توانایی دستی، حاکی از معنی‌دار بودن تفاوت تمامی
میانگین‌ها به جز خرده مقیاس کار و مدرسه بود (جدول ۲).
مقدار احتمال برای خرده مقیاس سیاست‌ها، سرویس‌ها و کمک
و نمره کل کمتر از $0/001$ و برای خرده مقیاس فیزیکی و
ساختاری و نگرش‌ها و حمایت کمتر از $0/01$ به دست آمد.

نتایج حاصل از مقایسه‌های Post Hoc به روش LSD
(Least significant difference) نشان داد، کودکان با
سطوح ۳، ۴ و ۵ در سیستم طبقه‌بندی توانایی دستی در
مقایسه با سطح ۱ در خرده مقیاس سیاست‌ها و خرده مقیاس
سرویس‌ها و کمک با موانع بیشتری مواجه شدند. این توزیع
در مورد نمره کل نیز صادق بود. همچنین کودکان با سطوح ۴
و ۵ در سیستم طبقه‌بندی توانایی دستی در مقایسه با سطح ۲
در خرده مقیاس سرویس‌ها و کمک و خرده مقیاس فیزیکی و
ساختاری با موانع بیشتری مواجه شدند. این توزیع در مورد
نمره کل نیز صادق بود. نتایج حاصل از آزمون ANOVA به
منظور مقایسه میانگین نمره خرده مقیاس‌ها و نمره کل در
کودکان با سطوح متفاوت عملکرد حرکتی درشت، حاکی از
معنی‌دار بودن تفاوت میانگین خرده مقیاس فیزیکی و
ساختاری ($P < 0/01$)، سرویس‌ها و کمک و نمره کل
($P < 0/05$) بود (جدول ۳).

نتایج حاصل از مقایسه‌های Post Hoc به روش LSD
نشان داد کودکان با سطوح ۴ و ۵ سیستم طبقه‌بندی عملکرد
حرکتی درشت در مقایسه با سطح ۱ در خرده مقیاس فیزیکی
و ساختاری و در خرده مقیاس سرویس‌ها و کمک موانع
بیشتری را تجربه کردند. این توزیع در مورد نمره کل نیز
مشاهده شد. همچنین کودکان با سطح ۵ سیستم طبقه‌بندی
عملکرد حرکتی درشت در مقایسه با سطح ۲ در خرده مقیاس
فیزیکی و ساختاری و در خرده مقیاس سرویس‌ها و کمک

درصد و از نظر سامانه طبقه‌بندی عملکرد حرکتی درشت
بیشترین درصد در سطوح دو و چهار $25/3$ و کمترین درصد
در سطح سه $10/7$ درصد بود (جدول ۱). لازم به ذکر است
که سؤالات مطرح شده در خرده مقیاس کار و مدرسه برای
همه کودکان کاربرد نداشت. به عنوان مثال برخی از کودکان
سنین مدرسه به دلیل مشکلات فیزیکی شدید امکان حضور
در مدرسه را نداشتند. تعداد افراد پاسخ دهنده به سؤالات این
خرده مقیاس ۴۴ نفر بودند. والدین کودکان فلج مغزی
بیشترین مواجهه این کودکان را با موانع به ترتیب در خرده
مقیاس سرویس‌ها و کمک ($2/1 \pm 3/53$)، سیاست‌ها
($2/67 \pm 3/34$)، کار و مدرسه ($2/24 \pm 2/73$)، فیزیکی و

جدول ۱. اطلاعات توصیفی مربوط به کودکان

متغیر	تعداد	درصد
جنسیت		
دختر	۳۶	۴۸/۰
پسر	۳۹	۵۲/۰
نوع فلج مغزی		
اسپاستیک یک طرفه	۲۲	۲۹/۳
اسپاستیک دو طرفه	۳۹	۵۲/۰
آتاکسیک	۵	۶/۷
دیسکینتیک	۳	۴/۰
طبقه‌بندی نشده	۶	۸/۰
سیستم طبقه‌بندی توانایی دستی		
۱	۱۳	۱۷/۳
۲	۲۰	۲۶/۷
۳	۱۲	۱۶/۰
۴	۱۶	۲۱/۳
۵	۱۴	۱۸/۷
سیستم طبقه‌بندی عملکرد حرکتی درشت		
۱	۱۲	۱۶/۰
۲	۱۹	۲۵/۳
۳	۸	۱۰/۷
۴	۱۹	۲۵/۳
۵	۱۷	۲۲/۷
سطح شناختی		
< ۵۰	۷	۹/۳
۵۰-۷۰	۱۹	۲۵/۳
> ۷۰	۴۹	۶۵/۳

جدول ۲. مقایسه میانگین نمره خرده مقیاس‌ها و نمره کل در کودکان با سطوح متفاوت توانایی دستی

بخش	۱	۲	۳	۴	۵	آماره آزمون	درجه آزادی	P
سیاست‌ها	۱/۲۲ ± ۱/۱۳	۲/۲۴ ± ۲/۲۴	۴/۵۴ ± ۲/۷۲	۴/۹۶ ± ۲/۴۰	۳/۹۷ ± ۲/۸۳	۶/۷۶	(۴ و ۷۰)	< ۰/۰۰۱
فیزیکی و ساختاری	۲/۲۱ ± ۱/۷۰	۱/۶۶ ± ۱/۲۲	۲/۶۷ ± ۱/۵۵	۴/۰۲ ± ۲/۰۳	۳/۲۹ ± ۲/۱۸	۴/۷۲	(۴ و ۷۰)	۰/۰۰۲
کار و مدرسه	۲/۲۷ ± ۲/۶۸	۲/۲۳ ± ۱/۷۲	۲/۸۱ ± ۲/۱۸	۴/۰۵ ± ۲/۶۹	۴/۰۰ ± ۱/۸۹	۱/۰۸	(۴ و ۳۹)	۰/۳۷۸
نگرش‌ها و حمایت	۱/۶۵ ± ۱/۵۵	۲/۲۲ ± ۱/۷۹	۲/۸۰ ± ۲/۳۳	۴/۳۶ ± ۲/۲۲	۲/۴۶ ± ۲/۲۲	۳/۸۹	(۴ و ۷۰)	۰/۰۰۷
سرویس‌ها و کمک	۲/۱۴ ± ۱/۹۰	۲/۵ ± ۱/۸۲	۴/۳۵ ± ۲/۰۴	۴/۷۲ ± ۱/۴۲	۴/۲۳ ± ۲/۱۶	۶/۰۳	(۴ و ۷۰)	< ۰/۰۰۱
کل	۱/۸۹ ± ۱/۲۸	۲/۲۱ ± ۱/۲۷	۳/۴۸ ± ۱/۴۳	۴/۴۸ ± ۱/۴۵	۳/۵۶ ± ۱/۷۱	۸/۵۸	(۴ و ۷۰)	< ۰/۰۰۱

جدول ۳. مقایسه میانگین نمره خرده مقیاس‌ها و نمره کل در کودکان با سطوح متفاوت عملکرد حرکتی درشت

بخش	۱	۲	۳	۴	۵	آماره آزمون	درجه آزادی	P
سیاست‌ها	۲/۰۸ ± ۱/۸۹	۳/۳۳ ± ۳/۱۳	۲/۶۵ ± ۲/۳۶	۳/۶۷ ± ۲/۳۳	۴/۱۸ ± ۲/۹۶	۱/۳۱	(۴ و ۷۰)	۰/۲۷۶
فیزیکی و ساختاری	۱/۸۸ ± ۱/۷۰	۲/۳۰ ± ۱/۶۶	۱/۲۳ ± ۱/۱۷	۳/۱۹ ± ۱/۷۳	۳/۹۷ ± ۲/۰۲	۵/۰۲	(۴ و ۷۰)	۰/۰۰۱
کار و مدرسه	۲/۳۳ ± ۲/۳۷	۲/۹۲ ± ۲/۳۴	۲/۶۷ ± ۱/۸۹	۲/۵۷ ± ۲/۵۷	۳/۶۷ ± ۱/۴۵	۰/۲۳	(۴ و ۳۹)	۰/۹۱۸
نگرش‌ها و حمایت	۲/۰۵ ± ۲/۲۴	۲/۴۶ ± ۲/۱۵	۲/۹۵ ± ۱/۸۱	۳/۱۷ ± ۲/۲۴	۲/۸۴ ± ۲/۳۵	۰/۵۸	(۴ و ۷۰)	۰/۶۸۱
سرویس‌ها و کمک	۲/۳۰ ± ۱/۷۷	۲/۹۴ ± ۲/۰۴	۳/۸۰ ± ۲/۰۳	۳/۹۸ ± ۲/۰۹	۴/۴۲ ± ۲/۰۵	۲/۶۵	(۴ و ۷۰)	۰/۰۴۰
کل	۲/۱۳ ± ۱/۴۴	۲/۷۴ ± ۱/۷۶	۲/۷۶ ± ۱/۵۳	۳/۴۷ ± ۱/۴۷	۳/۹۰ ± ۱/۷۶	۲/۷۰	(۴ و ۷۰)	۰/۰۳۸

جدول ۴. مقایسه میانگین نمره خرده مقیاس‌ها و نمره کل در سه سطح شناختی

بخش	< ۵۰	۵۰-۷۰	> ۷۰	آماره آزمون	درجه آزادی	P
سیاست‌ها	۲/۱۰ ± ۲/۲۶	۵/۶۶ ± ۲/۲۳	۲/۶۱ ± ۲/۳۷	۱۲/۸۶	(۲ و ۷۲)	< ۰/۰۰۱
فیزیکی و ساختاری	۲/۹۶ ± ۲/۶۶	۳/۷۷ ± ۲/۱۷	۲/۲۹ ± ۱/۵۳	۴/۵۹	(۲ و ۷۲)	۰/۰۱۳
کار و مدرسه	-	۳/۲۸ ± ۱/۴۱	۲/۶۴ ± ۲/۳۵	۰/۴۱	(۱ و ۴۲)	۰/۵۲۴
نگرش‌ها و حمایت	۲/۳۴ ± ۲/۱۶	۴/۰۴ ± ۲/۴۱	۲/۲۵ ± ۱/۹۰	۵/۲۴	(۲ و ۷۲)	۰/۰۰۸
سرویس‌ها و کمک	۳/۵۵ ± ۱/۸۷	۵/۴۲ ± ۱/۴۴	۲/۸۰ ± ۱/۹۱	۱۴/۵۴	(۲ و ۷۲)	< ۰/۰۰۱
کل	۲/۸۸ ± ۱/۶۵	۴/۶۵ ± ۱/۴۸	۲/۵۱ ± ۱/۳۹	۱۵/۱۴	(۲ و ۷۲)	< ۰/۰۰۱

بحث

در این مطالعه والدین کودکان فلج مغزی بیشترین مواجهه این کودکان را با عوامل مطرح شده در دو خرده مقیاس سرویس‌ها و کمک و سیاست‌ها گزارش نمودند؛ در حالی که در مطالعات Law و همکاران و Vogts و همکاران بیشترین مواجهه در دو خرده مقیاس فیزیکی و ساختاری و کار و مدرسه گزارش شد. مواجهه با موانع مطرح شده در خرده مقیاس کار و مدرسه در مقایسه با مطالعات Law و همکاران و Vogts و همکاران از اهمیت کمتری در بین سایر خرده مقیاس‌ها برخوردار شد. این کاهش ممکن است با سطح عملکرد کودکان مرتبط باشد؛ چرا که تنها تعدادی از کودکان

موانع بیشتری را تجربه کردند. این توزیع در مورد نمره کل به دست آمده نیز صادق بود.

نتایج حاصل از آزمون ANOVA به منظور مقایسه میانگین نمره خرده مقیاس‌ها و نمره کل در کودکان با سطوح متفاوت شناختی نشان داد که تمامی میانگین‌ها به جز خرده مقیاس کار و مدرسه تفاوت معنی‌داری در سه سطح شناختی مطرح شده دارند (جدول ۴). مقدار احتمال برای خرده مقیاس سیاست‌ها، سرویس‌ها و کمک و نمره کل کمتر از ۰/۰۰۱ و برای خرده مقیاس نگرش‌ها و حمایت کمتر از ۰/۰۱ و خرده مقیاس فیزیکی و ساختاری کمتر از ۰/۰۵ به دست آمد.

بود که این مورد همسو با مطالعه Law و همکاران و Colver و همکاران بود (۲۰، ۹).

با توجه به طبقه‌بندی بین‌المللی، عملکرد تفاوت موجود بین ظرفیت کودک (آنچه کودک در یک محیط ایده‌آل می‌تواند انجام دهد) و عملکردش (آنچه کودک در محیط زندگی‌اش انجام می‌دهد) ناشی از عوامل زمینه‌ای است (۲۱، ۵). به نظر می‌رسد که بخش فردی این عوامل به جز توانایی‌های عملکردی کودک شامل توانایی دستی، عملکرد حرکتی درشت و سطح شناختی تأثیر زیادی بر مواجهه با موانع محیطی نداشته باشند. کودکانی که سطح عملکرد پایین‌تری از نظر حرکات درشت، توانایی دستی و همچنین عملکرد شناختی دارند، نیازمند حمایت‌های بیشتری به جهت شرکت در فعالیت‌های اجتماعی هستند.

همان‌طور که در نتایج آمد، در جامعه مورد بررسی بیشترین مواجهه با بخش‌های مطرح شده در دو خرده مقیاس سرویس‌ها و کمک و سیاست‌ها بود. بخش‌های مطرح شده در این خرده مقیاس‌ها ارایه خدمات و تسهیلات مورد نیاز افراد ناتوان و سیاست‌گذاری‌ها و قوانین مربوط به امور این افراد را مورد سؤال قرار می‌دهد. این بدان معنی است که میزان خدمات ارایه شده در جامعه مورد بررسی از سوی سازمان‌های ذی‌ربط پاسخگوی نیاز افراد ناتوان جامعه نبوده است. این در حالی است که در سال ۱۳۸۳ قانونی جامع مبنی بر حمایت از حقوق معلولان به تصویب رسیده است که در آن به صورت واضح بر ارایه این خدمات از سوی سازمان‌های مربوط تأکید شده است. به عنوان مثال در ماده دو این قانون آمده است که «کلیه وزارتخانه‌ها، سازمان‌ها، مؤسسات، شرکت‌های دولتی و نهادهای عمومی و انقلابی موظفند در طراحی، تولید و احداث ساختمان‌ها، اماکن عمومی، معابر و وسایل خدماتی به نحوی عمل نمایند که امکان دسترسی و بهره‌مندی از آن‌ها برای معلولان همچون افراد عادی فراهم گردد». این در حالی است که در گزارشی در سال ۱۳۸۶ مبنی بر اقدامات انجام شده مرتبط با این ماده تنها به احداث چندین دستگاه آسانسور در ایستگاه‌های مترو و صدور چند ابلاغیه بسنده شده است (۲۲).

شرکت‌کننده در این مطالعه امکان و توانایی مدرسه رفتن را داشتند و سؤالات مرتبط به خرده مقیاس کار و مدرسه تنها برای این کودکان کاربرد داشت. از این تعداد حدود ۶۰ درصد سطوح توانایی دستی و عملکرد حرکتی درشت بالایی داشتند. به نظر می‌رسد که با توجه به تأثیر عملکرد حرکتی بر میزان مواجهه با موانع محیطی این خرده مقیاس در مقایسه با دیگر خرده مقیاس‌ها از اهمیت کمتری برخوردار شد. هر چند میانگین سه خرده مقیاس کار و مدرسه، فیزیکی و ساختاری و نگرش‌ها و حمایت تفاوت قابل توجهی با هم نداشت، میانگین‌های مطرح شده در مقایسه با مطالعات Law و همکاران و Vogts و همکاران از میزان بیشتری برخوردار بود. این بدان معنی است که میزان مواجهه با موانع محیطی در جامعه مورد بررسی ما بیشتر بود. در این مطالعه والدین کودکان فلج مغزی کمترین میزان مواجهه این کودکان را با عوامل مطرح شده در خرده مقیاس نگرش‌ها و حمایت گزارش نمودند که همسو با مطالعه Law و همکاران بود (۲۰، ۱۹، ۹).

مقایسه نمره خرده مقیاس‌ها و نمره کل از نظر سطح شناختی و سطح توانایی دستی کودک تفاوت معنی‌داری را در میانگین نمره تمام خرده مقیاس‌ها و نمره کل به جز خرده مقیاس کار و مدرسه نشان داد. به نظر می‌رسد این عدم وجود تفاوت معنی‌دار در خرده مقیاس کار و مدرسه در کنار سایر خرده مقیاس‌ها ناشی از کاربرد نداشتن سؤالات این خرده مقیاس برای تمام کودکان شرکت‌کننده در مطالعه بود؛ چرا که به عنوان مثال بیش از ۸۵ درصد کودکانی که مدرسه می‌رفتند، سطح شناختی بالاتر از ۷۰ داشتند و این مسأله در رابطه با سطح توانایی دستی و سطح عملکرد حرکتی درشت کودک نیز مطرح بود. در مورد سطح عملکرد حرکتی درشت کودک این تفاوت در خرده مقیاس فیزیکی و ساختاری، سرویس‌ها و کمک و نمره کل معنی‌دار بود. البته این موضوع بی‌ربط با ارتباط این دو خرده مقیاس با سطح عملکرد حرکتی درشت کودک به نظر نمی‌رسد. با توجه به نتایج به دست آمده، میزان مواجهه با موانع در کودکانی که در سطوح پایین توانایی دستی و عملکرد حرکتی درشت طبقه‌بندی می‌شدند نسبت به کودکانی که سطح عملکرد مناسبی داشتند بیشتر

به شیوه در دسترس استفاده شد. همچنین به علت عدم آرایه نتایجی ملموس از مطالعات به والدین، تنها عده‌ای محدود تمایل به شرکت در مطالعه داشتند.

نتیجه‌گیری

کودکان فلج مغزی برای مشارکت در اجتماع با موانع محیطی متعددی مواجه می‌شوند که میزان مواجهه با این موانع با افزایش ناتوانی کودک بیشتر می‌شود. اصلاح موانع محیطی موجود و فراهم نمودن تسهیلات متناسب با ناتوانی کودکان برای مشارکت آن‌ها ضروری است.

تشکر و قدردانی

با تشکر و قدردانی از مسؤولین مؤسسه توان‌بخشی ولیعصر، انجمن حمایت از کودکان و نوجوانان توان‌یاب و والدین کودکان فلج مغزی که ما را در انجام این تحقیق یاری نمودند.

در این مطالعه مهم‌ترین مانعی که این کودکان به صورت روزانه با آن مواجه بودند، دسترسی به سیستم حمل و نقل بود. این امر مؤید این مطلب است که تلاش‌های صورت گرفته در اجرای قانون جامع حمایت از حقوق معلولان کافی و متناسب با نیازهای این افراد در جامعه نبوده است و نیاز به اجرای این قوانین و آرایه خدمات و تسهیلات بیشتر برای افراد ناتوان به جهت افزایش مشارکت آن‌ها ضروری به نظر می‌رسد.

فرهنگ که بخش مهمی از محیط زندگی کودک را تشکیل می‌دهد، بر مشارکت وی تأثیر بسزایی دارد (۲۳). بنابراین انجام مطالعاتی به صورت کیفی و هم‌زمان با مطالعات کمی در بازنمود موانع محیطی با توجه به بافتار حاکم بر جامعه مورد بررسی مؤثرتر خواهد بود. به دلیل عدم وجود سیستم مناسبی جهت ثبت اطلاعات کودکان فلج مغزی دسترسی به این کودکان محدود بود، بنابراین از نمونه‌گیری

References

- Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl* 2007; 109: 8-14.
- Rogers SL. Common conditions that influence children,s participation. In: Case-Smith J, O'brien JC, editors. *Occupational therapy for children*. 6th ed. Maryland, MO: Elsevier Mosby; 2010. p. 160-217.
- Law MP, Ziviani J, King J. Participation of children in school and community. In: Rodger S, Ziviani J, editors. *Occupational therapy with children: understanding children's occupations and enabling participation*. London, UK: Wiley; 2006. p. 67-90.
- Michelsen SI, Flachs EM, Uldall P, Eriksen EL, McManus V, Parkes J, et al. Frequency of participation of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a multi-centre cross-sectional European study. *Eur J Paediatr Neurol* 2009; 13(2): 165-77.
- World Health Organization. *International classification of functioning, disability and health*. Geneva, CH: World Health Organization; 2001.
- Hammal D, Jarvis SN, Colver AF. Participation of children with cerebral palsy is influenced by where they live. *Dev Med Child Neurol* 2004; 46(5): 292-8.
- Welsh B, Jarvis S, Hammal D, Colver A. How might districts identify local barriers to participation for children with cerebral palsy? *Public Health* 2006; 120(2): 167-75.
- Lawlor K, Mihaylov S, Welsh B, Jarvis S, Colver A. A qualitative study of the physical, social and attitudinal environments influencing the participation of children with cerebral palsy in northeast England. *Pediatr Rehabil* 2006; 9(3): 219-28.
- Law M, Petrenchik T, King G, Hurley P. Perceived environmental barriers to recreational, community, and school participation for children and youth with physical disabilities. *Arch Phys Med Rehabil* 2007; 88(12): 1636-42.
- Hanna SE, Bartlett DJ, Rivard LM, Russell DJ. Reference curves for the Gross Motor Function Measure: percentiles for clinical description and tracking over time among children with cerebral palsy. *Phys Ther* 2008; 88(5): 596-607.
- Iwama MK. Meaning and inclusion: revisiting culture in occupational therapy. *Australian Occupational Therapy Journal* 2004; 51(1): 1-2.
- Englewood: Craig Hospital Research Department. *Craig hospital inventory of environmental factors (CHEIF)*

- manual version 3.0 [Online]. [cited 2001 Apr]; Available from: URL:<http://www.rehabmeasures.org/Lists/RehabMeasures/Attachments/979/CHIEF%20Manual.pdf>
13. Whiteneck GG, Harrison-Felix CL, Mellick DC, Brooks CA, Charlifue SB, Gerhart KA. Quantifying environmental factors: a measure of physical, attitudinal, service, productivity, and policy barriers. *Arch Phys Med Rehabil* 2004; 85(8): 1324-35.
 14. Nobakht Z, Rassafiani M, Rezasoltani P. Validity and reliability of Persian version of Craig Hospital Inventory of Environmental Factors (CHIEF) in children with cerebral palsy. *Iran Rehabil J* 2011; 9(13): 3-10.
 15. Riyahi A, Rassafiani M, AkbarFahimi N, Sahaf R, Yazdani F. Cross-cultural validation of the Persian version of the manual ability classification system for children with cerebral palsy. *International Journal of Therapy and Rehabilitation* 2013; 20(1): 19-24.
 16. Dehghan L, Dalvand H, Bagheri H. Gross motor function classification system [Online]. [cited 2010 Sep]; Available from: URL: http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/persian_GMFCS-ERfinal.pdf. [In Persian].
 17. Gunel MK, Mutlu A, Tarsuslu T, Livanelioglu A. Relationship among the Manual Ability Classification System (MACS), the Gross Motor Function Classification System (GMFCS), and the functional status (WeeFIM) in children with spastic cerebral palsy. *Eur J Pediatr* 2009; 168(4): 477-85.
 18. Shakespeare T. Study of participation of children with cerebral palsy living in Europe (SPARCLE) [Online]. [cited 2010 Sep]; Available from: URL: <http://research.ncl.ac.uk/sparcle/>
 19. Vogts N, Mackey AH, Ameratunga S, Stott NS. Parent-perceived barriers to participation in children and adolescents with cerebral palsy. *J Paediatr Child Health* 2010; 46(11): 680-5.
 20. Colver AF, Dickinson HO, Parkinson K, Arnaud C, Beckung E, Fauconnier J, et al. Access of children with cerebral palsy to the physical, social and attitudinal environment they need: a cross-sectional European study. *Disabil Rehabil* 2011; 33(1): 28-35.
 21. Morris C. Measuring participation in childhood disability: how does the capability approach improve our understanding? *Dev Med Child Neurol* 2009; 51(2): 92-4.
 22. Welfare Organization Department of Rehabilitation. Comprehensive legislation protecting the rights of disabled [Online]. [cited 2004]; Available from: URL: <http://www.behzisti.ir/Documents/Show.aspx?id=17>. [In Persian].
 23. Iwama M. Culture and occupational therapy: meeting the challenge of relevance in a global world. *Occup Ther Int* 2007; 14(4): 183-7

Influence of child's disability on encountering environmental barriers to participation of children with cerebral palsy

Zahra Nobakht¹, Mehdi Rassafiani*, Pouria Rezasoltani²

Abstract

Original Article

Introduction: Cerebral palsy (CP) is included a group of non-progressive disturbances that occur in developing brain and led to permanent movement disorders. Although children's participation is influenced by their movement disorders, environmental factors can be considered as barriers or facilitators to their participation. This study was aimed to investigate the influence of child's disability on encountering environmental barriers to participation of children with cerebral palsy.

Materials and Methods: Seventy five parents of children with CP were participated in this study. They aged 5-12 years to include for this research. The Craig Hospital Inventory of Environmental Factors (CHIEF) and personal characteristic questionnaires were used to collect the data. Also children's gross motor, manual ability and cognitive level were asked from parents by researcher.

Results: Barriers to participation most commonly reported by parents found in services and assistance and policies subscales. Cognitive, gross motor functioning and manual ability levels were related to the parent perceived barriers.

Conclusion: Findings from this study indicated that the presence of multiple environmental barriers to participate these children in activities. With low function all children encountered more barriers. We can enhance participation by minimizing these barriers and providing more facilitators.

Keywords: Environmental barriers, Cerebral palsy, Participation, Child and disability

Citation: Nobakht Z, Rassafiani M, Rezasoltani P. **Influence of child's disability on encountering environmental barriers to participation of children with cerebral palsy.** J Res Rehabil Sci 2013; 9(2): 286-94.

Received date: 21/11/2012

Accept date: 23/05/2013

* Associate Professor, Pediatric Neurorehabilitation Research Center, Department of Occupational Therapy, University of Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran (Corresponding Author) Email: mrassafiani@yahoo.com

1- Pediatric Neurorehabilitation Research Center, Department of Occupational Therapy, University of Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran

2- Department of Information Technology, University of Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran