

سیری از خانه تا جامعه با چالش‌های هندلینگ در کودکان مبتلا به فلج مغزی:

تحلیل محتوی کیفی

حمید دالوند^۱، مهدی رصافیانی^{*}، سیدعلی حسینی^۲، حمیدرضا خانکه^۳، سیدعلی صمدی^۴

مقاله پژوهشی

چکیده

مقدمه: مشکلات کودکان فلج مغزی طولانی مدت و دائمی است و شناخت چالش‌های آنان، مستلزم آگاهی از ساختار محیطی و بافت فرهنگی است. لذا هدف از این مطالعه، تبیین چالش‌های هندلینگ کودکان فلج مغزی از دیدگاه کودکان فلج مغزی، مادرانشان و کاردرمانگران در جامعه ایرانی می باشد.

مواد و روش‌ها: این مطالعه کیفی، بخشی از مطالعه گسترده در مورد چگونگی هندلینگ در کودکان فلج مغزی ایرانی است که با مشارکت دو کودک فلج مغزی، چهار مادر کودک فلج مغزی و چهار کار درمانگر انجام گردید. افراد طبق نمونه گیری هدفمند و در ادامه نمونه گیری نظری انتخاب شدند. داده‌ها با استفاده از مصاحبه عمیق فردی و گروهی به صورت نیمه ساختارمند و مشاهده هدفمند در منزل و کلینیک جمع آوری شدند و به روش تحلیل محتوی عرفی مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند.

یافته‌ها: از مجموع مصاحبه‌ها، ۱۲۷۵ کد به دست آمد. این کدها در طی فرایند تجزیه و تحلیل در چهار درونمایه اصلی، هندلینگ در منزل، هندلینگ در کلینیک، هندلینگ در مدرسه و هندلینگ در جامعه به عنوان محیط‌های اصلی چالش کودکان فلج مغزی و نیز ۱۱ زیر درونمایه طبقه بندی شدند.

نتیجه گیری: مشارکت کنندگان، ضعف آموزش‌های عملی را اصلی‌ترین چالش هندلینگ در منزل، توجه صرف به تمرینات درمانی و عدم مشارکت فعال کودک در تمرینات درمانی را مشکل اصلی در کلینیک و مراقبت محور نبودن هندلینگ و سوء استفاده را به عنوان چالش‌های اصلی هندلینگ در مدرسه و جامعه عنوان کردند که تحقیقات بیشتری در مورد مناسب سازی، نحوه مراقبت از کودکان فلج مغزی و آموزش‌های هندلینگ در خانه، کلینیک، مدرسه و جامعه مورد نیاز است.

کلید واژه‌ها: کودک، فلج مغزی، چالش، هندلینگ، تحلیل محتوی کیفی

ارجاع: دالوند حمید، رصافیانی مهدی، حسینی سیدعلی، خانکه حمیدرضا، صمدی سیدعلی. **سیری از خانه تا جامعه با چالش‌های**

هندلینگ در کودکان مبتلا به فلج مغزی: تحلیل محتوی کیفی. پژوهش در علوم توانبخشی ۱۳۹۲؛ ۹(۸): ۱۲۶۷-۱۲۸۰.

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۲/۱۲/۱۹

تاریخ دریافت: ۱۳۹۲/۰۳/۱۲

*- دانشیار، عضو هیات علمی، مرکز تحقیقات اعصاب اطفال، گروه آموزشی کاردرمانی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران (نویسنده مسؤول)
Email: mrassafiani@yahoo.com

۱- دانشجوی دکتری کاردرمانی، گروه آموزشی کاردرمانی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

۲- دانشیار، عضو هیات علمی، مرکز تحقیقات اعصاب اطفال، گروه آموزشی کاردرمانی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

۳- دانشیار، گروه آموزشی پرستاری، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

۴- فلوشیپ گروه آموزشی پرستاری، دانشگاه آلستر، جردن استون، ایرلند شمالی

مقدمه

رشد کودک فلج مغزی برای خانواده‌های آنها مواجه شدن با یک چالش بزرگ است. هر چقدر که این کودکان بزرگتر می‌شوند مشکلات و نیازهای آنها نیز بیشتر و بزرگتر و زمان طولانی‌تری را با خانواده‌هایشان نسبت به افراد عادی جامعه زندگی سپری می‌کنند. مشکلات کودکان فلج مغزی طولانی مدت و دائمی است و شناخت چالش‌های آنان، مستلزم آگاهی از ساختار محیطی خانواده و با بافت فرهنگی جامعه است. این خانواده‌ها مصائبی را تجربه می‌کنند که ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی به راحتی با آنها مواجه نمی‌شوند تا بتوانند سرویس درمانی مناسبی را برای آنها ارائه دهند (۱). تجربه مادران دارای کودک فلج مغزی که از کودکان به طور دایم مراقبت می‌کنند نشان داده که مراقبت از فرزندشان سخت، چالش برانگیز و استرس‌زاست و وقت و انرژی بسیار زیادی از آنها می‌گیرد (۲-۳) و روی جنبه‌های متعددی از زندگی مراقب، شامل رفاه فیزیکی و اجتماعی، آزادی و استقلال، سلامت جسمی و روانی، روابط زناشویی، استخدام و وضعیت مالی تاثیر می‌گذارد (۴). گرچه مراقبت کردن، یک بخش معمول از وظایف مراقبان در قبال فرزندانشان است اما این وظیفه برای کودکی که محدودیت‌های عملکردی را تجربه می‌کند و به طور طولانی مدت وابسته است کاملاً متفاوت می‌شود. در واقع، کودکان فلج مغزی برای سلامتی و موفقیت در زندگیشان بیشتر به خانواده وابسته هستند و ممکن است برای سال‌های طولانی وابسته بمانند. از سوی دیگر، اکثر کاره‌های (occupations) روزانه این کودکان نیز مستلزم همکاری‌های (co-occupations) مادرانشان است تا مشارکت کودکان را تسهیل و به رشد توانایی‌ها در کاره‌های کودکی کمک نمایند (۵-۶). آموزش نحوه مراقبت، از نگرانی‌های اصلی و وظایف مهم کاردرمانگر است (۷). تجربه درمانگران نشان داده است که والدین با سطح آموزشی پایین، احساس ناامیدی می‌کنند، چون می‌خواهند به کودکانشان کمک کنند، ولی مهارت‌های مورد نیاز برای موثر بودن را ندارند. آنها می‌دانند چه چیزی را می‌خواهند ولی نمی‌دانند آن را چگونه انجام

دهند و تمایل دارند اطلاعات بیشتری درباره نگرش، رفتار و روند علمی آموزش کودک خود به دست آورند تا بتوانند به نحو موثری در منزل به آنها کمک کنند (۸). تحقیقات نشان داده است که هر چند درمانگر در کار خودش تبحر داشته باشد نمی‌تواند به تنهایی پیشرفت معنی‌داری در وضعیت کودک به عمل آورد مگر اینکه درمان را در فعالیت‌های روزمره زندگی وارد کند و از مشارکت فعال خانواده و کودک در درمان بهره گیرد (۹). اخیراً، درمان فلج مغزی به طور فزاینده‌ای، بر فعالیت‌های هدفمند، مانند تحرک (mobility) و مراقبت از خود (Self care) متمرکز شده است و بیشتر راهکارهای ارائه شده در این زمینه، مداخلات تکلیف محور (Task-oriented interventions) (۱۰-۱۱) و مداخلات محیطی (Environmental interventions) (۱۲-۱۳) هستند. در مراقبت، دو حیطه از کار درگیر است. یکی حیطه مشارکت اجتماعی با حضور اعضای خانواده و دیگری مراقبت از دیگران، که این مراقبت توسط والدین و یا اعضای فامیل صورت می‌گیرد (۱۴). هندلینگ (handling)، نوعی مراقبت ویژه از کودکان با ناتوانی خاص از جمله کودک فلج مغزی است که در زمینه‌های مراقبت شخصی، تحرک و عملکرد اجتماعی توسط درمانگر یا مراقب و در برخی موارد با استفاده از وسایل کمکی صورت می‌گیرد که هم در حیطه مشارکت اجتماعی (با مشارکت اعضای خانواده) و هم حیطه مراقبت از دیگران جای گرفته و طیف وسیعی، از مراقبت کامل تا حداقل میزان مراقبت را شامل می‌شود که در این میان بیشترین سطح مراقبت برای کودکان با ضایعه مغزی فراگیرتر و شدت درگیری بیشتر می‌باشد که نیازمند مراقبت کامل توسط مراقب می‌باشند. هرچه وسعت و شدت ضایعه کمتر باشد میزان مراقبت ویژه کاهش می‌یابد و فرد در انجام فعالیت‌های روزمره مستقل‌تر است که در برخی موارد ممکن است مراقب، فقط از توضیح کلامی و یا اشاره استفاده کند (۵-۶). تحقیقات در مورد هندلینگ نشان داده که آموزش‌های هندلینگ باعث کاهش دردهای عضلانی - اسکلتی (۱۵)، کاهش استرس و افزایش کیفیت زندگی مادران کودکان فلج مغزی (۱۶) و

مفهومی، نقشه مفهومی و یا طبقات است (۲۰). در این مطالعه مفاهیم آشکار و پنهان مشخص شد. با استفاده از رویکرد مذکور و بر اساس توصیف مشارکت کنندگان مفاهیم و کدها خلاصه‌سازی و بر اساس اختلافات یا شباهت‌ها طبقه‌بندی شد. سپس درونمایه‌ها (themes) استخراج گردید.

مشارکت کنندگان: جامعه مورد پژوهش کودکان فلج مغزی و مادران آنها و کاردرمانگران کودکان فلج مغزی بودند. ملاک انتخاب مشارکت کنندگان کودکان بالای ۵ سال و مادران آنها و کاردرمانگران بودند که حداقل ۵ سال تجربه کار با کودک فلج مغزی را داشته و تمایل به بازگویی تجارب خود در این زمینه را داشته باشند. محیط پژوهش متناسب با پژوهش کیفی، محیط واقعی بود. به همین منظور در این مطالعه هندلینگ در منزل، کلینیک، مدرسه و جامعه مورد بررسی قرار گرفت. نمونه‌گیری به روش هدفمند و بر اساس نمونه‌گیری نظری، تا رسیدن به اشباع داده‌ها، ادامه یافت. نمونه‌ها از میان کودکان فلج مغزی، مادران و کاردرمانگران شهر تهران در سال‌های ۹۲-۱۳۹۱ انتخاب شدند و به صورت فردی و گروهی با آنها مصاحبه عمیق انجام شد.

جمع‌آوری داده‌ها: با معرفی نامه دانشگاه، پس از مراجعه به سازمان بهزیستی استان تهران (برای انتخاب کودکان فلج مغزی و مراقبان) و انجمن کاردرمانی ایران (برای انتخاب کاردرمانگران)، افرادی که معیارهای ورود به مطالعه را دارا بودند انتخاب شدند. در ابتدا هدف تحقیق، روش مصاحبه و حق افراد نسبت به شرکت در مطالعه و یا امتناع از آن برای مشارکت کنندگان توسط نویسنده اول توضیح داده شد و سپس رضایت آگاهانه از آنان کسب گردید. برای جمع‌آوری داده‌ها از مصاحبه‌های عمیق فردی و گروهی باز و نیمه ساختارمند و مشاهده هدفمند در منزل و کلینیک کاردرمانی استفاده شد. که نمونه‌ای از سؤالات در جدول (۱) آمده است. هر یک از مصاحبه‌ها با سؤال باز آغاز شد. مصاحبه‌ها دارای سؤال‌های راهنما نیز بود (لطفاً در این مورد مثال بزنید. در صورت مواجهه با مشکل چگونه عمل می‌کردید). بر اساس بیانات مشارکت کنندگان اهداف پژوهش تنظیم گردید. سؤال‌های

بهبود عملکرد حرکتی درشت و ظریف در کودکان فلج مغزی می‌گردد (۱۷) و هندلینگ نامناسب از لحاظ جسمی و روحی مشکلات عدیده‌ای را برای کودکان و مراقبان به همراه دارد (۱۸) و این در حالی است که میزان آگاهی و استفاده مراقبان از شیوه‌های هندلینگ کودکان فلج مغزی کم و متوسط است (۱۹). هندلینگ کودک فلج مغزی، دارای ساختاری پویا و دینامیک است که از تولد تا بزرگسالی ادامه دارد و در طی زمان‌های متوالی، همگام با رشد روانی- حرکتی و در محیط‌های مختلف تغییر پیدا می‌کند که این تغییرات نیاز به بررسی دقیق و علمی دارند. حال این سؤال مطرح است که چالش‌های هندلینگ کودکان فلج مغزی در جامعه ایرانی کدامند؟ به نظر می‌رسد تبیین چالش‌های هندلینگ کودکان فلج مغزی، نه تنها به شناخت این مشکلات توسط والدین و کاردرمانگران برای تمرکز بر نیازهای واقعی کودک، برنامه‌ریزی مدون درمان و جلوگیری از صدمات جسمی و روحی به کودکان، والدین و کاردرمانگران کمک می‌کند، بلکه ممکن است به استقلال کودک فلج مغزی در فعالیت‌های روزمره زندگی، ارتقا سطح کیفیت زندگی و رفاه آنها نیز کمک کند. لذا هدف این مطالعه که اولین پژوهش در مورد چالش‌های هندلینگ کودکان فلج مغزی ایرانی است، تبیین چالش‌های هندلینگ از دیدگاه کودکان فلج مغزی، مادرانشان و کاردرمانگران در جامعه ایرانی می‌باشد.

مواد و روش‌ها

این مطالعه کیفی بخشی از پژوهشی گسترده در مورد تبیین چگونگی هندلینگ در کودکان فلج مغزی ایرانی و از نوع تحلیل محتوای عرفی (Conventional content analysis) می‌باشد. روش تحلیل محتوای عرفی، روشی مناسب برای کسب نتایج معتبر و پایا از داده‌های متنی می‌باشد. این روش باعث ایجاد دانش، ایده جدید، ارایه حقایق و راهنمای عملی برای عملکرد است. هدف در این روش فشرده کردن و توصیف وسیع پدیده هندلینگ بود که نتیجه تحلیل آن مفاهیم و طبقات توصیفی پدیده می‌باشد. معمولاً هدف از تشکیل مفاهیم و طبقات، ساخت یک مدل، چارچوب

پیگیری کننده بر اساس اطلاعاتی که شرکت کننده ارایه می‌کرد، جهت روشن‌تر شدن مفهوم مورد مطالعه مطرح شد. سؤال‌ها در مصاحبه‌های بعدی نیز بر اساس طبقات استخراج شده تنظیم گردید.

جدول ۱: نمونه‌هایی از سؤالات اصلی طی روند مصاحبه

۱.	یک روز هندلینگ (مراقبت از) کودک فلج مغزی را برای من توصیف کنید؟
۲.	شما هندلینگ کودک فلج مغزی را چگونه انجام می‌دهید (جابجا می‌کنید، می‌خوابانید، غذا می‌دهید، دستشویی و حمام می‌برید و...)?
۳.	آیا مایلید تجربه، درک و احساس خودتان را حین هندلینگ کودک فلج مغزی بیان کنید؟
۴.	آیا تاکنون، حین هندلینگ کودک فلج مغزی دچار چالش (مشکل) و یا مانعی شده‌اید؟
۵.	برای رفع چالش‌های موجود در حین هندلینگ چه کار کرده‌اید؟

پرسشگری) و اخذ نتیجه واحد، تاییدپذیری (Conformability) تحقیق با توصیف غنی از داده‌ها تامین شد (۲۳-۲۴). تنوع در انتخاب مشارکت‌کنندگان تحقیق (نظیر سن، نوع فلج مغزی، سطح تحصیلات و سابقه کار) لحاظ شد.

ملاحظات اخلاقی: در این پژوهش اصول محرمانه بودن اطلاعات و کسب رضایت آگاهانه جهت مصاحبه و ضبط گفتگو و مشاهده و برخورداری از حق کناره‌گیری از پژوهش در هر مرحله زمان از جمله ملاحظات اخلاقی بود که رعایت شد. این پژوهش برگرفته از پایان‌نامه دکتری و مورد تأیید کمیته اخلاق دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی می‌باشد.

یافته‌ها

مشارکت‌کنندگان در این پژوهش، در مجموع ۱۰ نفر شامل: ۴ کاردرمانگر، ۴ مادر و ۲ کودک فلج مغزی بودند که همه آنها هندلینگ کودک فلج مغزی را تجربه کرده بودند که ویژگی‌های جمعیت‌شناختی آنها در جدول (۲) آمده است. همچنین دو مشاهده هدفمند در کلینیک و منزل نیز انجام شد.

درونمایه‌های به دست آمده از داده‌های حاصل از پاسخ شرکت‌کنندگان به سؤال پژوهش، شامل هندلینگ در منزل، هندلینگ در کلینیک، هندلینگ در مدرسه و هندلینگ در جامعه بودند. در جدول (۳) مثال‌هایی از واحدهای معنایی، واحدهای معنایی کوتاه شده، زیر درونمایه‌ها و درونمایه‌ها آورده شده است.

تجزیه و تحلیل داده‌ها: محتوی مصاحبه‌ها ضبط شد و سپس کلمه به کلمه نوشته شد. داده‌های بدست آمده همزمان به طور مکرر بازخوانی شد تا درک کلی از آنها به دست آید. سپس با استفاده از شیوه‌های مقایسه مداوم و به روش آنالیز محتوی استقرائی و با استفاده از نرم افزار MAXQDA¹⁰ مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند. داده‌ها به واحدهای معنایی (Meaning units)، خلاصه واحدهای معنایی (Condensed meaning units)، کد، زیر طبقات، طبقات و درونمایه (Themes) تقسیم شدند. خلاصه کردن واحدهای معنایی برای کم کردن متن واحدهای معنایی با حفظ جوهره اصلی (Core) آن انجام شد و بر همین اساس کدبندی شدند. بعد از فرایند کدبندی کدها دسته‌بندی و معانی اصلی (Underlying meaning) به دست آمده از آنها تحت عنوان درونمایه تفسیر شدند (۲۱).

اعتبار بخشی (Trustworthiness): محقق تلاش کرد تا اعتبار داده‌ها در این مطالعه را با درگیری طولانی مدت، تلفیق در جمع‌آوری داده‌ها (یادداشت در عرصه، مشاهده، و موارد ضبط شده)، مرور و بازنگری ناظر متخصص و مقایسه مداوم داده‌ها بهبود بخشد (۲۲). وابستگی (Dependency) گویای ثبات و پایداری داده‌ها است. برای این امر از بازنگری خارجی (Member Check) به شکل استفاده از نظرات تکمیلی همکاران و مرور متن نوشتاری مصاحبه‌ها توسط مشارکت‌کنندگان استفاده شد. با ارایه گزارش‌ها، مشاهدات و یادداشت‌ها به ۴ نفر از اساتید (کاردرمانی (۲نفر)، روانشناسی و

۱. هندلینگ در منزل

یکی از درونمایه‌های به دست آمده، هندلینگ کودکان فلج مغزی در منزل بود که به نظر مشارکت‌کنندگان یکی از محیط‌های اصلی چالش هندلینگ در کودکان فلج مغزی می‌باشد که توجه کافی بدان معطوف نشده است. این درونمایه دارای سه زیر درونمایه: ضعف در مناسب‌سازی، کمبود وسایل کمکی و ضعف آموزش‌های عملی بود.

۱-۱. ضعف در مناسب‌سازی

همه مشارکت‌کنندگان، ضعف مناسب‌سازی را در دو حیطة ضعف در مناسب‌سازی محیط فیزیکی داخل منزل مانند: (حمام، دستشویی، اتاق خواب و آشپزخانه و سالن پذیرایی) و نامناسب بودن وضعیت‌ها: (وضعیت قرارگیری مادر و کودک نسبت به همدیگر در حین انجام فعالیت‌های روزمره) تجربه کرده بودند. یکی از مادران تجربه خود را در مورد نامناسب بودن محیط دستشویی چنین بازگو می‌کند.

« اینجی هم که هستیم دستشویمون خیلی کوچیکه، درب دستشویی هم آنقدر کوچیکه که دو تائیمون به راحتی نمی‌تونیم بریم و بیایم، چون بغلش می‌گیرم و میبرمش اونجا و سرپاش می‌گیرم و میارمش بیرون اذیت می‌شیم، منظورم اینه که چون درب کم باز می‌شه رفت و آمدش بسیار سخته، دو تائیمون خیلی اذیت میشیم ».

همچنین در بازدیدی که از داخل منزل داشتیم مشاهده کردیم: « موقع آب خوردن، مادر در حالیکه کودک را روی زمین بحالت طاقباز قرار داده بود با شیشه آب معدنی به او آب می‌داد و یک دستمال هم زیر چانه اش گذاشته بود که آب روی سر و سینه اش نریزد. حین آب خوردن، غ سرش را به سمت عقب می‌برد و زبانش را بیرون می‌آورد که حتی چند بار هم آب توی گلویش پرید و آب از گوشه دهانش جاری بود و مادر با اصرار و بدون توجه به ناراحتی کودک به آب دادن به او ادامه می‌داد»

۱-۲. کمبود وسایل کمکی

همچنین اکثر مشارکت‌کنندگان، خصوصاً کودکان و مادران، یکی از نگرانی‌های خودشان را کمبود و گرانی وسایل کمکی

عنوان کردند و در این مورد یکی از کودکان مشارکت‌کننده گفت:

« به روز هم توی دانشگاه علوم پزشکی رفتم اتاق فعالیت‌های روزمره زندگی، اونجا هم یک سری وسیله داشت که نمی‌شد اونا رو توی خونه ساخت، که خود پدر بسازه و من بتونم استفاده بکنم، می‌دونید یه جور دیگه بود، از بیرون ساخته شده بود و فقط برای نمایش دادن گذاشته شده بودند اونجا، می‌تونست کمکم کنه اگه ساخته می‌شد ولی ما توی خونه اونطور چیزی رو نمی‌تونستیم بسازیم و در بیرون هم امکان خریدش نبود یعنی اصلاً تو بازار نبود که بخایم اونا رو بخریم ».

۱-۳. ضعف آموزش‌های عملی

ضعف آموزش‌های عملی اساتید، درمانگران و مراقبان اصلی‌ترین زیر درونمایه برای چالش هندلینگ در منزل عنوان گردید. مشارکت‌کنندگان معتقد بودند اساتید و متخصصینی که امر آموزش و درمانگرانی که وظیفه توامان درمان و آموزش و مراقبانی که نقش مراقبت و مواظبت از کودک فلج مغزی را برعهده دارند در آموزش عملی هندلینگ ضعف دارند و گاهی از آن اطلاعی ندارند در صورتی که یکی از حیطة‌های اصلی در کاردرمانی است. در این خصوص یکی از کاردرمانگران می‌گوید:

« چون کسی که داره هندلینگ را تدریس می‌کنه، هندلینگ را بلد نیست، اساتید دانشگاه بعضی از آنها به طور کلی هندلینگ را بلد نیستند، وقتی ما خودمان (درمانگران) به صورت عملی بلد نیستیم نمی‌تونیم آن را آموزش دهیم آن هم به خانواده. مرحله دوم که خانواده است باید این هندلینگ را بلد باشه، باید یاد بگیره از کی؟ از کسی که خودش بلد نیست ».

۲. هندلینگ در کلینیک

یکی دیگر از درونمایه‌های به دست آمده، هندلینگ کودکان فلج مغزی در کلینیک بود که مشارکت‌کنندگان آن را به عنوان یکی از محیط‌های چالشی هندلینگ معرفی کردند که

۳. هندلینگ در مدرسه

یکی دیگر از درون‌نمایه‌های به دست آمده، هندلینگ کودکان فلج مغزی در مدرسه بود که مشارکت کنندگان آن را یکی از محیط‌های بروز چالش هندلینگ در کودکان فلج مغزی عنوان کردند. این طبقه اصلی دارای سه زیردرون‌نمایه: مراقبت محور نبودن، نامناسب بودن ساختار فیزیکی و آموزش‌های نامناسب می‌باشد.

۳-۱. مراقبت محور نبودن هندلینگ در مدرسه

مشارکت‌کنندگان یکی از چالش‌های اصلی در مدرسه را نحوه مراقبت از کودک خود عنوان می‌کردند و در این خصوص یکی از مادران گفت:

« شما فکر کنید سرویس ساعت ۵ صبح می‌اومد اونو می‌برد ۲ بعدازظهر می‌آره، گرسنه، کثیف، خیلی عذاب آور بود ». و به همین دلیل مادران این کودکان سعی می‌کنند که در تمام زمان مدرسه کودکشان را همراهی کرده و از او در مدرسه مراقبت کنند. در این رابطه یکی از مادران گفت:

« خودم باهاش می‌برم، زنگ‌های تفریح خودم دستشویی می‌برمش، خودم تغذیشو می‌دم، خودم جابجاش می‌کنم، می‌ارمش، خودم روی صندلی می‌ذارمش، خودم داخل کالسه می‌ذارمش، اگه یک روزی خودم نتونم برم دخترم هم نمی‌تونه بره، و باید بمونه خونه، چون اگه میدونستم که مثل خودم می‌تونند ازش مراقبت کنند من دیگه نمی‌رفتم که این همه هم وقتم تلف بشه».

که این خود به وضوح بیان می‌کند که روند رسیدگی و مراقبت از این کودکان در مدارس مطلوب نیست و اصلی‌ترین چالش والدین در مدرسه می‌باشد.

۳-۲. ساختار فیزیکی نامناسب

در این زیردرون‌نمایه مشارکت‌کنندگان، نامناسب بودن ساختار فیزیکی مدرسه را به عنوان یکی از چالش‌های مدرسه مطرح کردند. این کلمات گزیده‌ای از تجارب مشارکت‌کنندگان بود.

« مشکل دستشویی، مشکل بزرگی در تمام مدارس من بود به خاطر این که مدارس ما دستشویی فرنگی نداره همچنین در ورودی کلاس به حیاط مدرسه سه تا پله است و بعدش

خود دو زیردرون‌نمایه درمان محور بودن و اولویت مدار نبودن فعالیت‌های روزمره زندگی را تشکیل می‌دهد.

۲-۱. درمان محور بودن هندلینگ در کلینیک

در این زیردرون‌نمایه، مشارکت‌کنندگان، چالش اصلی خود در کلینیک را توجه صرف به تمرینات درمانی، تمرینات کششی و ماساژ به صورت غیرفعال و عدم مشارکت فعال کودک در تمرینات درمانی عنوان کردند. در این خصوص یکی از کودکان می‌گوید:

« (در کلینیک)، یه مقداری با دستم کار می‌کنند و یه مقداری کشش‌ها رو بهم میدند، بیشترش کششیه و من خودم کاری نمی‌کنم، و برای کف پاهام که خشک نشه یک سری تمرین به من میدند» و در همین زمینه یکی از کاردرمانگران می‌گوید: « هندلینگ من (کاردرمان) برای بچه در کلینیک، در قالب تمرینات و من تمرینات مختلفی رو به مریضام برحسب نیاز میدم».

۲-۲. اولویت مدار نبودن فعالیت‌های روزمره زندگی

زیردرون‌نمایه دیگری که در هندلینگ در کلینیک استحصال شد در اولویت نبودن فعالیت‌های روزمره زندگی در برنامه درمانی کاردرمانگران بود. با توجه به فلسفه کاردرمانی فعالیت‌های روزمره زندگی می‌بایست به عنوان یکی از اصول بنیادین کاردرمانی در کلینیک‌ها و در طرح درمان مورد توجه قرار بگیرد که مورد بی‌مهری قرار گرفته است. در این خصوص یکی از کاردرمانگران می‌گوید:

« مهارت‌های روزمره را چون کار نکردم به صورت عملی بلد نیستم و تا حالا نه به صورت عملی با کیسی کار کردم و نه تا حالا به کسی یا خانواده‌ای آموزش داده‌ام و خیلی هم دنبالش نبودم».

و در ادامه یکی از کودکان فلج مغزی می‌گوید:

« توی کلینیک (کاردرمانی) از آموزش پله و دستشویی و حمام و غذا خوردن و این طور چیزا اصلاً خبری نیست! و توی کلینیک آموزش فعالیت‌های روزمره زندگی اصلاً، اصلاً داده نمی‌شه».

۴-۲. حمایت ناکافی

در این زیردرنمایه حمایت ناکافی از معلولان خصوصا کودکان فلج مغزی از طرف مردم و مسؤولان به عنوان یکی از چالش‌های عمده هندلینگ در جامعه از طرف خانواده‌ها و کودکان و درمانگران مطرح گردید. یکی از مشارکت‌کنندگان گفت:

« اونا (مسؤولان) استنباطشون از یک معلول اینه که خانواده باید اونو ساپورت کنه و هیچ وظیفه‌ای اجتماع نسبت به این بچه نداره. این وظیفه بر عهده خانواده است، نه بر دولت و مردم دیگه، و نه وظیفه اخلاقی است و نه وظیفه قانونی دولت و مردم است و هیچکدوم وظیفه خودشون نمی‌دونند این بچه‌ها رو حمایت کنند، که این خودش یه مصیبت دیگه برای ماست. »

۴-۳. سیستم شهری ناکارآمد

مشارکت‌کنندگان یکی از چالش‌های کودکان فلج مغزی در جامعه را سیستم شهری ناکارآمد و عدم توجه به اصل "محیط با حداقل محدودیت (Least restrictive environment)" که یکی از اصول اصلی برنامه حمایت از افراد دارای ناتوانی در جامعه به حساب می‌آید، معرفی کردند. مشارکت‌کننده‌ای تجربه خود در این خصوص را چنین بیان نمود:

« سطح شهر تهران برای معلولین خیلی عدم مناسب سازیه، و من اینو می‌بینم که نمی‌تونم برم، و حتی آگه واکر هم داشته باشم، میرسم به یه پله نمی‌تونم برم، میرسم به یه خوب نمی‌تونم برم، می‌رسم به یه چاله خیلی کوچک و یا یه شیب خیلی کم باز نمی‌تونم برم. »

مشارکت‌کننده دیگری اظهار داشت:

« اتوبوس‌هایی که امکانات برای سوار شدن این بچه‌ها رو ندارند، یه زمانی می‌خواستیم بچه رو با وسایل عمومی کاردرمانی ببرم، زمانی که اتوبوس می‌آمد من دخترم رو بغل می‌کردم و با یک دست کالسکه رو جمع می‌کردم و از پله‌ها می‌رفتم بالا، حالا توی اون اتوبوس شلوغ، همین طور بغل

محوطه مدرسه، که من به خاطر همین مشکل در مدرسه به قدری، به قدری مشکل کشیدم که نگو. »

۳-۳. کم توجهی به آموزش

آموزش به کودکان همیشه با سختی همراه است و اگر این کودکان دچار فلج مغزی باشند آموزش به آنها بسیار سخت‌تر و پیچیده‌تر و نیازمند دانش و مهارت‌های بیشتری است. مشارکت‌کنندگان کم توجهی به امر آموزش کودکان فلج مغزی در مدرسه را به عنوان یکی از چالش‌های خود مطرح نمودند. مشارکت‌کننده‌ای تجربه خود را چنین توصیف کرد:

« در عین حال سیستم آموزشی انتظار داره بچه سی پی کوادروپلژی (چهار اندام درگیر)، امروز که انار رو یاد گرفته، فردا سیب رو یاد بگیره، در عین حال این زنگ که اناره، زنگ بعد جوجه است و همین طور یه چیز دیگه است و نمی‌دونم چیزای دیگه، و مدام این بچه هیچ چیز یاد نمی‌گیره و نمی‌گیره، این خودش یه فشار عصبیه برای من مادر. »

۴. هندلینگ در جامعه

یکی دیگر از درونمایه‌های به دست آمده در این تحقیق، هندلینگ در جامعه است که زیردرنمایه آن شامل سوء استفاده، حمایت ناکافی و سیستم شهری ناکارآمد می‌باشد که مشارکت‌کنندگان نقش آنها را در ایجاد چالش‌های هندلینگ کودکان فلج مغزی در جامعه مهم می‌دانند.

۴-۱. سو استفاده

اصلی‌ترین زیردرنمایه هندلینگ در جامعه، سو استفاده روانی و مذهبی از کودکان فلج مغزی می‌باشد که شاید یکی از چالش‌های اصلی هندلینگ در جامعه ایرانی باشد که در بافت فرهنگی جامعه ایرانی مشهود است. مشارکت‌کننده‌ای تجربه خود را از سو استفاده مذهبی چنین توصیف می‌کند:

« یا اینکه می‌گفتند تو برای ما دعا کن! به خاطر این که اونا به من لطف می‌کردند و دستم رو می‌گرفتند و می‌برند تا دستشویی، یا درب غذا رو برام باز می‌کردند، وقتی آنها دعاهاشون از طریق من پذیرفته نمیشد، تلفن پشت تلفن، که ع.د تو یه موجود مفلوک هستی، تو مثلا مصیبت اجتماعی، تو چی و چی و چی و چی. »

می‌گرفتم و کالسکه رو هم دنبال خودم می‌کشوندم تا یکی پا شه و من بتونم بشینم».

جدول ۲: ویژگی‌های جمعیت شناختی مشارکت کنندگان

مشارکت کنندگان	تعداد	جنس		سن (دامنه)	تجربه (دامنه)	شغل
		مرد	زن			
کاردرمانگر مراقب (مادر)	۴۴	۳۳	۱۱	۲۹-۴۶	۱۱-۲۱	کاردرمانگر
کودک	۴	---	۴	۲۷-۳۴	۷-۱۷	کارمند
مشاهده در منزل	۲۲	۱۱	۱۱	۹-۱۷	۹-۱۷	خانه‌دار
مشاهده در کلینیک	۱۱	-	-	-	-	دانش آموز
	۱۱	-	-	-	-	-

جدول ۳: مثال‌هایی از واحدهای معنایی، واحدهای معنایی کوتاه شده، زیر درونمایه‌ها و درونمایه‌ها

واحد‌های معنایی	واحد‌های معنایی کوتاه شده	زیر درونمایه	درونمایه
هندلینگ من (کاردرمان) برای بچه فلج مغزی در کلینیک در قالب تمرینات، من در کلینیک تمرینات مختلفی رو به مریضام برحسب نیاز میدم.	تاکید بر تمرین درمانی در کلینیک	درمان محور بودن	هندلینگ در کلینیک
کاردرمان: مهارت‌های روزمره را چون کار نکردم بصورت عملی بلد نیستم و تا حالا نه بصورت عملی با کیسی کار کردم و نه تا حالا به کسی یا خانواده ای آموزش داده ام و خیلی هم دنبالش نبودم	کار نکردن، فقدان مهارت عملی، و آموزش ندادن و اهمیت نداشتن مهارت‌های روزمره برای درمانگر	اولویت مدار نبودن فعالیت‌های روزمره	
خودم باهاش میرم، زنگهای تفریح خودم دستشویی می برم، خودم تغذیشو می‌دم، خودم جابجاش می‌کنم، میارمش، خودم روی صندلی میذارمش، خودم داخل کالسکه می‌ذارمش. چون اگه میدونستم که مثل خودم می‌تونند از فاطمه مراقبت کنند من دیگه نمی‌رفتم که این همه هم وقتم تلف بشه.	همراهی کامل مادر با کودک بخاطر ناکافی بودن مراقبت در مدرسه	مراقبت محور نبودن	
مساله دیگه مشکل دستشویی، مشکل بزرگی در تمام مدارس من بود به خاطر این که مدارس ما دستشویی فرنگی نداره، همچنین کلاس باله بود و مدیر مدرسه هم بهم گفت، پدرت اگه میخاد اینجا به نرده بزنه، که تو بتونی بری بالا،	نامناسب بودن محیط مدرسه از لحاظ امکانات مورد نیاز معلولان	ساختار فیزیکی نامناسب	هندلینگ در مدرسه
در عین حال سیستم آموزشی انتظار داره بچه سی پی کوادر (درگیری چهار اندام) امروز که انار رو یاد گرفته، فردا سب رو یاد بگیره، در عین حال این زنگ که اناره زنگ بعد جوجه است و همین طور به چیز دیگه است و نمی‌دونم چیزای دیگه، و مدام این بچه هیچ چیز یاد نمی‌گیره و نمی‌گیره، این خودش به فشار عصبیه برای من مادر	فقدان یادگیری در کودک فلج مغزی بخاطر آموزش نادرست	کم توجهی به آموزش	

کمکی و ضعف آموزش‌های عملی از مشکلات کلیدی هندلینگ کودکان فلج مغزی در منزل بر اساس تجارب مشارکت کنندگان می‌باشند. مناسب‌سازی محیط منزل، به عنوان یکی از وظایف کاردرمانگران، غالباً در کاردرمانی جامعه مدار (Community Based Occupational therapy)

بحث

نتایج این مطالعه نشان داد که کودکان فلج مغزی در منزل، کلینیک، مدرسه و جامعه با چالش‌های بسیاری روبرو هستند. چالش‌های هندلینگ در منزل: ضعف در مناسب‌سازی محیط منزل متناسب با نیاز کودک فلج مغزی، کمبود وسایل

جهت آموزش را به مشکل نسبتاً پیچیده‌ای تبدیل کرده است (۲۹-۳۰) از طرفی ناآشنا بودن مدرسان و درمانگران با محیط زندگی، نیازها و چالش‌هایی که کودکان فلج مغزی و خانواده‌هایشان به صورت عملی با آن مواجه هستند باعث شده که آموزش‌ها بیشتر جنبه نظری پیدا کرده و متناسب با نیاز خانواده‌ها و کودکان آنها نباشد.

چالش‌های هندلینگ در کلینیک: درمان محور بودن و اولویت مدار نبودن فعالیت‌های روزمره از چالش‌های اصلی هندلینگ در کلینیک بر اساس تجربیات مشارکت‌کنندگان عنوان گردید. به نظر می‌رسد یکی از دلایل اصلی درمان محور بودن هندلینگ در کلینیک، درمانگر محور بودن آن است. رویکرد درمانگر محور، مدلی است که در آن ارزیابی، درمان و مدیریت بیمار (از لحاظ فیزیکی، عملکردی و روانی) توسط چندین متخصص و در ارتباط مشورتی با سایر همکاران، ارجاع‌دهندگان و سرویس‌دهندگان خدمات بهداشتی انجام می‌شود و یکی از مشکلات این رویکرد این است که درمانگر نمی‌تواند همه نیازهای مراجع را منطبق با نیاز واقعی پاسخگو باشد (۳۱). لذا این مشکل در کلینیک‌های کاردرمانی به وضوح دیده می‌شود که تاکید کاردرمانگر بر تمرینات درمانی، موجب غفلت او از آموزش فعالیت‌های روزمره زندگی و نیازهای اصلی مراقبتی در این کودکان می‌گردد و این در حالی است که حرکت به سمت خدمات خانواده محور که خانواده و سرویس‌های خدمات دهنده با هم کار می‌کنند تا به تصمیم‌گیری بهتری در مورد خدمات و حمایت‌هایی که به کودک و خانواده ارایه می‌شود برسند (۳۲) می‌تواند زمینه مشارکت هر چه بیشتر خانواده و درمانگر را فراهم و چالش‌های مربوط به هندلینگ در کلینیک را تا حد زیادی مرتفع نماید.

چالش‌های هندلینگ در مدرسه: در این پژوهش مشخص شد که مراقبت محور نبودن، ساختار فیزیکی نامناسب و کم توجهی به آموزش از چالش‌های اصلی هندلینگ کودکان فلج مغزی در مدرسه می‌باشند. کودکان فلج مغزی که به مدارس جسمی- حرکتی راه پیدا می‌کنند، تقریباً ۸ ساعت از روز را در

مطرح می‌شود و به عنوان یک روش حمایتی از مراقبان و بهبود عملکرد کاری مورد استفاده قرار می‌گیرد که هدف آن ارتقا عملکرد فرد در فعالیت‌های روزمره زندگی و افزایش سطح مشارکت و رضایتمندی است (۲۵-۲۶). تحقیقات نشان داده که مناسب‌سازی و ایجاد اصلاحات در منزل باعث کاهش مشکلات فرد در فعالیت‌های روزمره می‌شود (۲۷). این در حالی است که مناسب‌سازی محیط منزل، علی‌رغم اینکه در طرح دروس کاردرمانی گنجانده شده، ولی اهتمام جدی از طرف مدرسان و دانشجویان بدان صورت نمی‌گیرد و عملاً جز برنامه درمانی کاردرمانگران نمی‌باشد و کاردرمانگران ایرانی با مقوله مناسب‌سازی داخل منزل ناآشنا و با اصول و مبانی نظری و عملی آن بیگانه هستند و به طبع آن خانواده‌ها هم اطلاعات چندانی در مورد مناسب‌سازی ندارند.

بر اساس سیستم طبقه‌بندی عملکرد، ناتوانی و سلامت (International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)) وسایل کمکی جزیی از عوامل محیطی محسوب می‌شوند که به طور گسترده‌ای توسط درمانگران برای افراد با ناتوانی جهت درگیر کردن آنها در فعالیت‌های روزمره زندگی و کسب استقلال بیشتر در انجام فعالیت‌ها، افزایش مشارکت آنها در موقعیت‌های زندگی در محیط خانه، مدرسه، کار و اجتماع و همچنین کاهش میزان وابستگی به مراقبان تجویز می‌شوند (۲۲-۲۴) و باعث بهبود کیفیت زندگی کودک و مراقب می‌گردند. تهیه وسایل کمکی برای هندلینگ بهتر کودک فلج مغزی توسط خانواده‌ها در ایران، کاری بسیار دشوار است چون تعداد زیادی از این وسایل در بازار ایران یافت نمی‌شوند و یا هزینه‌های واردات آنها برای خانواده‌ها سرسام‌آور است که در این بین نقش نهادهای ذی‌ربط هم بسیار کم‌رنگ است.

شیوه‌های آموزش هندلینگ در ایران، معمولاً توسط مدرسان و متخصصین توانبخشی کودکان، به درمانگران آموزش داده می‌شوند و درمانگران هم آنها را به مراقبان کودکان فلج مغزی می‌دهند. نبودن دانش کافی در مورد سبک یادگیری کودکان فلج مغزی (۲۸)، انتخاب استراتژی آموزشی مناسب

میزان سو استفاده در این کودکان ۵ برابر بیشتر از افراد عادی می‌باشد (۳۴). مشارکت‌کنندگان در این تحقیق، سوء استفاده‌های درسی، روانی و مذهبی را از مصادیق مشکلات هندلینگ در جامعه عنوان می‌کردند که سو استفاده مذهبی در ایران ممکن است ریشه در افکار و عقاید ایرانیان داشته باشد که تحقیقات بیشتر در این زمینه مورد نیاز است. در این خصوص کمیته حقوق کودک، آموزش و تربیت والدین و سایر مراقبان کودکان، بالا بردن سطح آگاهی کودکان معلول، تضمین برابری رفتار با ایشان را از طرف نهادها، برخورد جدی با سو رفتار را ضروری می‌داند (۳۵).

در کشور ما با وجود اینکه درصد قابل توجهی از جمعیت جامعه را افراد معلول تشکیل می‌دهند یکی از دغدغه‌ها عینیت بخشیدن به حمایت معلولان می‌باشد. قانون جامع حقوق معلولان، دولت را موظف به ایجاد زمینه‌های لازم برای تحقق حقوق معلولین و حمایت از معلولان می‌کند که یکی از نگرانی‌های کودکان فلج مغزی و خانواده‌های آنها می‌باشد. در این قانون، کلیه نهادهای اجرایی از جمله وزارتخانه‌ها، سازمان‌ها، شهرداری‌ها و مؤسسات و شرکت‌های دولتی و عمومی را جهت دسترسی معلولان از ساختمان‌ها، اماکن عمومی، ورزشی و تفریحی، معابر و وسایل خدماتی موظف به مناسب‌سازی می‌داند (۳۴). حال آنکه نه تنها فضاهای مسکونی و تجاری کوچک بلکه در ساخت و اجرای اغلب فضاهای اداری و عمومی هم اصول و ضوابط لازم رعایت نشده است و در حال حاضر اتوبوس‌ها، تاکسی‌ها و مترو فاقد امکانات لازم برای معلولان هستند این سیستم شهری کارایی لازم برای معلولان را نداشته و مشکلات بسیار زیادی را برای آنها به وجود آورده است. حل این معضل با هدف تحقق عدالت اجتماعی و حقوق شهروندی و استفاده همه اقشار جامعه، خصوصا افراد کم توان جسمی، نیازمند توجه وافر مسؤولین و دیده شدن آن در برنامه‌ریزی‌های کلان و طولانی مدت دولت می‌باشد.

آنجا سپری می‌کنند و به دلیل مشکلات حرکتی و تاخیر رشدی نیاز به مداخلات پزشکی متعدد و مراقبت دارند. از طرفی در اثر عدم مراقبت صحیح از کودک فلج مغزی، ممکن است مراقب به طور ناخواسته تون عضلانی نامناسب، اسپاسم‌های متناوب و حرکات غیر ارادی را در کودک افزایش داده و در نتیجه موجب ایجاد کوتاهی و رشد بدشکلی‌های پوسچرال شود (۱۸، ۳۳). در حال حاضر، کم تعداد بودن مراقبان در این مدارس، مراقبت‌های بهداشتی و وضعیت‌دهی مناسب کودکان را با چالش زیادی روبرو کرده که باعث شده خانواده‌ها در تمام زمان مدرسه، کودک خود را همراهی کنند و بخشی عمده‌ای از ساعات روز را در مدرسه و مراقبت از کودک فلج مغزی خود سپری کند و از رسیدگی به خود و سایر افراد خانواده (همسر و سایر فرزندان) غافل شود که خود باعث اتلاف وقت، پایین آمدن سطح رضایت‌مندی و کیفیت زندگی تمامی افراد خانواده می‌گردد.

از طرف دیگر بناهای اختصاص داده شده به مدارس معلولان، عمدتاً برای افراد جوان و چالاک طراحی و اجرا شده است. محیط فیزیکی این ساختمان‌ها نه تنها برای کودکان فلج مغزی مناسب نبوده، بلکه استانداردهای لازم جهت استفاده را هم دارا نمی‌باشد که خود سبب ایجاد مشکلات زیادی برای کودکان فلج مغزی، مراقبان و خانواده‌های آنها شده است. همچنین متناسب نبودن آموزش‌ها با سطح‌شناختی کودکان فلج مغزی، کمبود وسایل کمک آموزشی و فضاهای آموزشی، عدم توجه به سطح یادگیری و فقدان شیوه آموزشی مناسب و بی‌انگیزه بودن مربیان از نگرانی‌های اصلی والدین در بی‌توجهی به امر آموزش بودند.

چالش‌های هندلینگ در جامعه: در این پژوهش، سو استفاده، حمایت ناکافی و سیستم شهری ناکارآمد از چالش‌های اصلی کودکان فلج مغزی در جامعه بودند.

کمیته حقوق کودک در تفسیر عمومی شماره ۹ سال ۲۰۰۶ عنوان کرد که کودکان معلول، بیشتر در معرض تمام اشکال سو استفاده: ذهنی، جسمی یا جنسی در نهادهای عمومی، مدارس، مؤسسات، محیط کار، خانواده و اجتماع می‌باشند که

فلج مغزی در منزل برای شناخت معضلات آن در کلینیک، مدرسه و جامعه هموار و انجام مداخلات درمانی هموارتر گردد.

محدودیت‌ها

یکی از برجسته‌ترین این محدودیت‌ها این است که این مطالعه در تهران انجام شده، بنابراین تجارب بیان شده مربوط به چالش‌های هندلینگ کودکان فلج مغزی در تهران می‌باشد. با توجه به تنوع جامعه ایران از نظر فرهنگی، به نظر می‌رسد که اگر مشارکت کنندگان از سایر شهرها، فرهنگ‌ها، سطوح تحصیلی و سنی مختلف و در نظرگیری شیوه‌های فرزند پروری بر گرفته از فرهنگ و آیین‌های مختلف با شرایط و امکانات متفاوت انتخاب می‌شدند چالش‌های بیشتری بر اساس تجارب آنان مطرح می‌شد. نمونه انتخاب شده نمی‌تواند به عنوان نماینده کلی فرهنگ‌ها و خرده فرهنگ‌های ایرانی در نظر گرفته شود. دشواری مراقبت از کودکان در جامعه شهری و روستایی نیز ممکن است اطلاعات متفاوتی ارائه کند. نمونه فعلی را می‌توان نماینده جامعه شهری در مرکز ایران با فرهنگ غالب فارس در نظر گرفت.

پیشنهادها

توصیه می‌شود کاردرمانگران، جهت مناسب‌سازی محیط فیزیکی منزل، اتخاذ صحیح وضعیت‌های کودک و مراقب و انتخاب وسایل کمکی مورد نیاز، بازدید از منزل را در برنامه درمانی خود داشته باشند تا بتوانند ایده‌های درمانی بهتر و مبتنی بر نیاز واقعی کودک و خانواده ارائه نمایند. در حیطه پژوهشی، تحقیقات بیشتری در مورد مناسب‌سازی، نحوه مراقبت از کودکان فلج مغزی در خانه، مدرسه و جامعه لازم است. در حیطه آموزشی، آشنایی هر چه بیشتر عملی خانواده‌ها، معلمان، دانشجویان و مدرسان با آموزش‌های هندلینگ و نحوه مراقبت صحیح توصیه می‌گردد.

تشکر و قدردانی

از همه کودکان فلج مغزی، مادرانشان و کاردرمانگرانی که پذیرفتند در این مطالعه شرکت کنند و همچنین از معاونت آموزشی دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی و بخش

نتیجه‌گیری

بر اساس این پژوهش که اولین مطالعه در مورد شناخت محیط‌های هندلینگ در کودکان فلج مغزی و چالش‌های آنها بر اساس تجارب مادران، کاردرمانگران و کودکان می‌باشد، ضعف در مناسب‌سازی محیط منزل، کمبود وسایل کمکی و ضعف آموزش‌های عملی از مشکلات هندلینگ کودکان فلج مغزی در منزل، درمان محور بودن و اولویت مدار نبودن فعالیت‌های روزمره از چالش‌های هندلینگ در کلینیک و مراقبت محور نبودن، ساختار فیزیکی نامناسب و کم توجهی به آموزش از معضلات هندلینگ کودکان فلج مغزی در مدرسه و سو استفاده، حمایت ناکافی و سیستم شهری ناکارآمد از چالش‌های اصلی کودکان فلج مغزی در جامعه بودند که مطالعات بیشتری در خصوص بررسی محیط‌ها، فرایند هندلینگ و چالش‌های آنان به صورت اختصاصی لازم است. هر کدام از این محیط‌ها، در زمان خود مشکلات عظیمی را برای این کودکان و خانواده‌های آنها بوجود می‌آورند. ولی به نظر می‌رسد که محیط منزل در این میان از جایگاه ویژه‌ای برخوردار باشد و نقش کلیدی را در هندلینگ کودک فلج مغزی داشته و منشا پیدایش چالش‌های اصلی هندلینگ باشد. چون هندلینگ از خانه و خانواده آغاز می‌شود و بیشترین زمان هندلینگ کودک فلج مغزی هم در منزل و در کنار خانواده سپری می‌شود. از طرفی، تعدادی از کودکان فلج مغزی به دلایل مختلف، ممکن است شرایط استفاده از خدمات کلینیکی و یا توانایی ورود به مدرسه را نداشته که خود مانع حضور آنها در جامعه می‌گردد. لذا توصیه می‌گردد با توجه اهمیت هندلینگ در منزل به عنوان یکی از حیطه‌های اصلی کاردرمانی و اثر بخشی درمان در سنین پایین‌تر و بهره‌گیری بهینه از زمان طلایی انعطاف‌پذیری سامانه عصبی و کسب نتایج درمانی بهتر، کاردرمانگران اهتمام بیشتری جهت انجام مداخلات درمانی به هنگام در منزل برای رفع چالش‌های هندلینگ داشته باشند تا هندلینگ در منزل که کمتر مورد توجه درمانگران قرار گرفته، جایگاه واقعی خود را پیدا نموده و با شناخت فرایند، چالش‌ها و راهکارها، مسیر هندلینگ کودک

کاردرمانی به خاطر کمک‌های بی‌شائبه‌شان تقدیر و تشکر می‌گردد.

References

1. Buran CF, Sawin K, Grayson P, Criss S. Family needs assessment in cerebral palsy clinic. *J Spec Pediatr Nurs* 2009;14(2):86-93.
2. Glasscock R. A phenomenological study of the experience of being a mother of a child with cerebral palsy. *J Pediatr Nurs* 2000;26(4):407-10.
3. Griffin SD, Price VJ. Living with lifting: mothers' perceptions of lifting and back strain in childcare. *Occup Ther Int* 2000;7(1):1-20.
4. Davis E, Shelly A, Waters E, Boyd R, Cook K, Davern M. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child Care Health Dev* 2010;36(1):63-73.
5. Dalvand H. A critique of handling training (care of children with cerebral Palsy). *J Res Rehabil Sci* 2013;8(6):1-3. [In Persian].
6. Dalvand H, Rassafiani M, Hosseini SA. Handling in the children with cerebral palsy: A review of ideas and practice. *Journal of Rehabilitation* 2013;13(5):8-16. [In Persian].
7. Devereaux EB. Occupational therapy's challenge: The caring relationship. *Am J Occup Ther* 1984;38(12):791-8.
8. Traudt EM. Hispanic mothers' empowerment and involvement in their children's education: Long Beach: California State University; 1999.
9. Hidcliffe A. Children with cerebral Palsy: A manual for therapists, parents and community workers. 2th Ed. New Delhi, IND: SAGE Publications India Pvt Ltd; 2007.
10. Salem Y, Godwin E. Effects of task-oriented training on mobility function in children with cerebral palsy. *NeuroRehabilitation* 2009;24:307-13.
11. Schneiberg S, McKinley P, Sveistrup H, Gisel E, Mayo N, Levin M. The effectiveness of task-oriented intervention and trunk restraint on upper limb movement quality in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2010;52:e245-e53.
12. Law MC, Darrach J, Pollock N, Wilson B, Russell DJ, Walter SD, et al. Focus on function: a cluster, randomized controlled trial comparing child- versus context-focused intervention for young children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2011;53(7):621-9.
13. Rigby P, Ryan S, Campbell K. Effect of adaptive seating devices on the activity performance of children with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil* 2009;90:1389-95.
14. Hoppes S. Meanings and purposes of caring for a family member: An autoethnography. *Am J Occup Ther* 2005;59(3):262-72.
15. Goudarzi M, Jalili N, Rasafiyani M, Akbarfahimi N, Mardani B. A study of musculoskeletal pain in mothers with 4-12 year old children with cerebral palsy. *MEJDS* 2013;3(1):1-9. [In Persian]
16. Jalili N, Rassafiani M, Dalvand H, Haghgoo HA, Farzi M. Effectiveness of handling training on stress and quality of life among mothers of children aged 4-12 years old with cerebral palsy. *J Res Rehabil Sci* 2013;9(1). [in Persian].
17. Ghorbanpoor Z, Hosseini SA, Vameghi R, Rassafiani M, Dalvand H, Rezasoltani P. The effect of handling training and home adaptation, on developmental stage of children with cerebral palsy aged 15-60 months old *Quarterly Journal of Rehabilitation* 2014; 14(6):107-14. [in Persian]
18. Bower E. Finnie's handling the young child with cerebral palsy at home. 4th Ed. Philadelphia, PA: Elsevier Health sciences; 2009.
19. Razavi Afzal Z, Rassafiani M, Sarfaraz Z, Malekpour M, Salehi M. A survey on caregivers' knowledge about special caring for 1-to-5 year-old children with cerebral palsy and their compliance with these practices. *J Res Rehabil Sci* 2013 9(4):1-11.[in persian].
20. Elo S, Kyngas H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs* 2008;62(1):107-15.

21. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today* 2004;24(2):105-12.
22. Lincoln YS. *Naturalistic Inquiry*. Park N, editor: CA: Sage Publications; 1985.
23. Polit DF, CT. B. *Nursing research, generating and assessing evidence for nursing practice*. 8th Ed. Philadelphia PA: Lippincott Williams & Wilkins; 2008.
24. Chiovitti RF, Piran N. Rigour and grounded theory research. *J Adv Nurs* 2003;44(4): 427-35.
25. Stark S. Home modifications that enable occupational performance. In: Letts L, Rigby P, Stewart D, editors. *using environment to enable occupational performance: Thoro-fare, NJ : SLACK*; 2003.
26. Stark S. Removing environmental barriers in the homes of older adults with disabilities improves occupational performance. *Occupation, Participation and Health* 2004; 24(1): 32-40
27. Ingela Petersson, Anders Kottorp, Jakob Bergstorm, Lilja M. Longitudinal changes in everyday life after home modifications for people aging with disabilities. *Scand J Occup Ther* 2009;16:78-87.
28. Smits D, Verschuren O, Ketelaar M, Heugten C. Introducing the concept of learning styles to rehabilitation. *J Rehabil Med* 2010;42:697-9.
29. Henderson S, Skelton H, Rosenbaum P. Assistive devices for children with functional impairments: impact on child and caregiver function. *Dev Med Child Neurol* 2008;50(2):89-98.
30. Cassidy S. Learning styles: an overview of theories, models, and measures. *J Educ Psychol* 2009;4 419-44.
31. Lineker SC, Wood H, Badley EM, Stegne L A. W. Evaluation of the primary therapist model of service delivery as implemented by The Arthritis Society, consultation and rehabilitation service. Phase 1: therapist survey. Working Paper. *Arthritis Community Research* 1998:98-5.
32. Law M, Rosenbaum P, King G, King S, Burke- Gaffney J, Moning -Szkut T, etal. *What is Family-Centred Service? Service Providers, and Organizations*. Canada: McMaster Universit; 2003.
33. Solomon JW. *Pediatric skill for OT assisstants*. United States: Mosby; 2000.
34. Nabati N. *Protection the handicapped in international systemof human right*. 1th Ed. Tehran: The SD institute of law research & study; 2010. [in Persian]
35. Hidari E. *Criminal protection of the rights of persons with disabilities in Iran*. 1th Ed. Tehran: Tehran university; 2002.[In Persian]

challenges in handling children with cerebral palsy: A qualitative content analysis

Hamid Dalvand¹, Mehdi Rassafiani^{*}, Sayed Ali Hosseini², Hamid Reza Khankeh³,
Sayed Ali Samadi⁴

Original Article

Abstract

Introduction: The problems of children with Cerebral Palsy (CP) are permanent, long-term and understanding their challenges, require awareness of the environmental and cultural context. To explore the handling challenges as experienced by children, mothers and occupational therapists (OT), this study was conducted in Iranian context.

Material and Methods: This qualitative research is a part of big grounded theory study. Two children, four mothers and four OTs participated in this study. Participants were selected using purposeful sampling followed by theoretical sampling. The data collected via in-depth semi structured individual and group interviews and two observations at home and clinic. A conventional content analysis approach was conducted to analyze data.

Results: In total, 1275 initial codes were extracted. The results were categorized in four central themes that were identified as; (1) handling at home, (2) handling at clinic, (3) handling at school (4) handling at society. And 11 sub-themes were recognized.

Conclusion: Lack of practical handling training, Focus on to exercise therapy, non care centered handling and child abuse were the major challenges for participants in handling at home, clinic, school and society; respectively. More investigation will be needed about home modification, caring for children with CP and handling training at home, clinic, school and society to cover the gaps.

Key words: child; cerebral palsy, challenges, qualitative content analysis

Citation: Dalvand H, Rassafiani M, Hosseini SA, Khankeh HR, Samadi SA. **Handling challenges in the children with cerebral palsy: A qualitative content analysis.** J Res Rehabil Sci 2013; 9(8):1267-1280.

Received date: 02/06/2013

Accept date: 10/03/2014

*- Associate Professor, Academic Member, Pediatrics Neurorehabilitation Research Center, Department of Occupational Therapy, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran (Corresponding Author)E-mail: mrassafiani@yahoo.com

1- PhD student of Occupational Therapy, Department of Occupational Therapy, University of Social Welfare & Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran

2- Associated Professor, Department of Nursing, University of Social Welfare & Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran

3- Honorary fellow in School of nursing, faculty of life and health science, university of Ulster. Jordanstown, Northern Ireland