

Structural barriers of mothering handling in the children with cerebral palsy at home

Hamid Dalvand¹, Leila Dehghan^{1*}, Mehdi Rassafiani², Seyed Ali Hosseini², Sayyed Ali Samadi³,
Hamid Reza Khankeh⁴

1. Assistant Professor, Department of Occupational Therapy, School of Rehabilitation, Arak University of Medical Sciences, Arak, Iran.
2. Associated Professor, Department of Occupational Therapy, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.
3. Honorary fellow in School of Nursing, Faculty of Life and Health Science, University of Ulster, Jordanstown, Northern Ireland.
4. Associated Professor, Department of Nursing, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.

Received: 2015.July.14 Revised: 2015.November.21 Accepted: 2016. November.29

Abstract

Back ground and Aim: Mothering handling plays an important role in the daily life of children with Cerebral Palsy (CP) and their mothers. Moreover, the greatest amount of handling of children with CP is done by the mothers and at home. Therefore, the present study was conducted to explore the structural barriers of mothering handling in the children with CP at home.

Materials and Methods: The current qualitative study was conducted following grounded theory methodology. The purposeful sampling followed by theoretical sampling. Selection of participants continued to achieve theoretical saturation. Data was gathered from 26 individual interviews with 14 caregivers of children with CP, 3 children with CP, 5 occupational therapists, 1 physiotherapist, and 3 rehabilitation managers in Tehran. The main source of data collection was in-depth, semi-structured interviews. Data was analyzed based on Corbin and Straus method (2008).

Results: Five categories/themes emerged from the data, including factors related to caregivers, child, therapist, community, and governmental organizations.

Conclusion: Understanding the barriers of caring for a child with CP and experiences of mothers when engaged in handling with their child can also help them to be empowered to achieve the proper management and effective handling. The results of the present research could provide broader perspective to therapists, rehabilitation managers, and policy makers for understanding the needs and meeting the challenges and concerns of caregivers and children with CP for a comprehensive plan for handling of children with CP.

Keywords: Caregivers, Child, Cerebral Palsy, Mothering handling, Grounded theory

Cite this article as: Hamid Dalvand, Leila Dehghan, Mehdi Rassafiani, Seyed Ali Hosseini, Sayyed Ali Samadi, Hamid Reza Khankeh. Structural barriers of mothering handling in the children with cerebral palsy at home. *J Rehab Med.* 2016; 5(3): 22-34.

* Corresponding Author: Leila Dehghan. Assistant Professor, Department of Occupational Therapy, School of Rehabilitation, Arak University of Medical Sciences, Arak, Iran.
E-mail address: ldehghan@tums.ac.ir

تبیین موانع ساختاری هندلینگ مادری کودکان دارای فلج مغزی در منزل

حمید دالوند^۱، لیلا دهقان^{۱*}، مهدی رصافیانی^۲، سید علی حسینی^۳، سید علی صمدی^۳، حمید رضا خانکه^۴

۱. استادیار گروه کاردرمانی، دانشکده توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی، اراک، ایران
۲. دانشیار مرکز تحقیقات توانبخشی اعصاب اطفال و گروه آموزشی کاردرمانی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران
۳. فلوشیپ در گروه آموزشی پرستاری، دانشگاه آلستر، جردن استون، ایرلند شمالی
۴. دانشیار گروه آموزشی پرستاری، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

* دریافت مقاله ۱۳۹۴/۰۴/۲۳ پذیرش مقاله ۱۳۹۴/۰۹/۰۸ *

چکیده

مقدمه و اهداف

هندلینگ مادری، نقش مهمی در زندگی روزمره کودکان فلج مغزی و مادرانشان ایفا می‌کند، به‌نحوی که بیشترین میزان هندلینگ کودک فلج مغزی توسط مادر و در منزل انجام می‌شود. لذا هدف از مطالعه‌ی پیش رو، تبیین موانع ساختاری هندلینگ مادری کودکان دارای فلج مغزی در منزل بود.

مواد و روش‌ها

تحقیق حاضر کیفی به شیوه‌ی نظریه‌بسترزاد در شهر تهران انجام گرفت. روش نمونه‌گیری در ابتدا هدفمند بود و در ادامه از نمونه‌گیری نظری استفاده شد. انتخاب مشارکت‌کنندگان تا اشباع نظری ادامه یافت. مشارکت‌کنندگان ۲۶ نفر و شامل: ۱۴ مراقب، ۳ کودک مبتلا به فلج مغزی، ۵ نفر کاردرمانگر، ۱ نفر فیزیوتراپیست و ۳ نفر مدیر توانبخشی بودند. منبع اصلی جمع‌آوری داده‌ها، مصاحبه‌های عمیق و نیمه ساختارمند بود. داده‌ها بر اساس رویکرد کوربین و اشتروس (۲۰۰۸) مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها

موانع ساختاری هندلینگ مادری در پنج طبقه اصلی شامل: عوامل مربوط به مراقب، عوامل مربوط به کودک، عوامل مربوط به درمانگر، عوامل مرتبط با جامعه و عوامل دولتی، از داده‌ها استخراج شد.

نتیجه‌گیری

شناخت موانع و چالش‌های مراقبتی کودکان فلج مغزی در منزل به درک تجربیات مراقبان، زمانی که مشغول هندلینگ کودک فلج مغزی هستند، کمک می‌کند و می‌تواند به توانمندی آن‌ها در جهت رسیدن به مدیریت صحیح و اثر بخش هندلینگ کمک کند. نتایج پژوهش پیش رو می‌تواند دید وسیعی به درمانگران، مدیران و سیاست‌گذاران توانبخشی برای درک نیازها، رفع چالش‌ها و دغدغه‌های مراقبان و کودکان فلج مغزی جهت برنامه‌ریزی جامع در خصوص هندلینگ مادری کودک فلج مغزی در منزل، بدهد.

واژگان کلیدی

مراقب، کودک، فلج مغزی، هندلینگ مادری، نظریه‌بسترزاد

نویسنده مسئول: لیلا دهقان. استادیار گروه کاردرمانی، دانشکده توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی، اراک، ایران

پست الکترونیک: Ldehghan@tums.ac.ir

مقدمه و اهداف

کودکان دارای فلج مغزی با انواع متعددی از مشکلات همراه مواجه هستند و برای غلبه بر این مشکلات نیاز به مراقبت‌های ویژه، خدمات گسترده‌ی پزشکی، توانبخشی، آموزشی و سیستم‌های حمایتی دارند^[۱]. در حیطه توانبخشی کودکان فلج مغزی، یکی از مهم‌ترین خدمات، ارائه توانبخشی هندلینگ (Handling Rehabilitation) توسط مراقبان و درمانگران می‌باشد، تا امکان رشد الگوهای ناپه‌نجر و غیرطبیعی کاهش یافته و ارتقا سلامت در زندگی روزمره کودکان را به همراه داشته باشد^[۲]. هندلینگ مادری، شیوه‌های درمانی، مراقبتی و آموزشی است که توسط مراقبان در محیط‌های مختلف و در حیطه‌های متفاوت کاره (Occupation) برای کنترل، ایمنی، حرکت و وضعیت‌دهی کودک مورد استفاده قرار می‌گیرد^[۳].

هندلینگ مادری، نقش مهمی در زندگی روزمره کودکان فلج مغزی و مادرانشان ایفا می‌کند به نحوی که بیشترین میزان هندلینگ کودک فلج مغزی توسط مادر و در منزل انجام می‌شود^[۴]. در ایران بیش از ۹۴ درصد از مراقبان کودکان دارای فلج مغزی را مادران تشکیل می‌دهند و آنها نقش اصلی را در هندلینگ کودک فلج مغزی بر عهده دارند و بیشتر این مراقبت‌ها هم در منزل صورت می‌گیرد^[۵]. تحقیقات نشان داده که مراقبان خانوادگی جهت انجام هندلینگ کودک دارای فلج مغزی در منزل با مشکلاتی عدیده‌ای روبرو هستند. تجربه‌ی مادران دارای کودک فلج مغزی که از کودکشان به‌طور دائم مراقبت می‌کنند، نشان داده که مراقبت از فرزندشان، وقت و انرژی بسیار زیادی از آنها می‌گیرد^[۶]. سخت و چالش برانگیز است^[۷] و روی سلامت و رفاه جسمانی، روانی و اجتماعی، برنامه تفریحی و وضعیت مالی آن‌ها تاثیر می‌گذارد^[۸] و موجب خستگی، استرس، اضطراب، بی‌خوابی، علائم جسمانی مانند درد عضلانی می‌گردد و با کاهش کیفیت کلی زندگی مراقبان همراه است^[۹].

بیشتر پژوهش‌های انجام شده در زمینه هندلینگ عمدتاً، با رویکرد پژوهش‌های کمی انجام شده‌اند، و توانسته‌اند تاثیرات هندلینگ بر حرکات درشت و ظریف کودک^[۱۰]، سلامت فیزیکی و روانی^[۱۱]، رضایت‌مندی مادر و کاردرمانگر^[۱۲]، و همچنین میزان آگاهی مراقب و کاردرمانگران^[۱۳] را مورد بررسی قرار دهند، اما نتوانسته‌اند موانع هندلینگ را در ساختار خانواده‌های ایرانی مشخص نمایند. لذا برای رسیدن به درک صحیح و بینشی عمیق‌تر از موانع هندلینگ مادری کودکان دارای فلج مغزی، نگاه کردن به آن از زاویه‌های متفاوت و به منظور پر کردن خلا موجود در این زمینه، تدوین پژوهشی کیفی که به تبیین موانع هندلینگ مادری کودکان فلج مغزی در منزل بپردازد، ضروری به نظر می‌رسد. تبیین موانع هندلینگ مادری کودکان دارای فلج مغزی، علاوه بر شناخت و تمرکز بر نیازهای مراقب در منزل، از بروز آسیب‌های جسمی و روحی به مراقبان و کودکان جلوگیری کرده و راهکارهایی برای ارتقا سطح کیفیت زندگی، سلامت و رفاه مادران و کودکان دارای فلج مغزی ارائه می‌کند. لذا این تحقیق با روش کیفی و از نوع نظریه‌بسترزاد با هدف تبیین موانع ساختاری هندلینگ مادری کودکان فلج مغزی در منزل انجام گرفت.

مواد و روش‌ها

مطالعه‌ی حاضر با ۲۶ نفر از طریق مصاحبه انجام شد. مشارکت کنندگان شامل: ۱۲ مادر و ۱ پدر مراقب کودک دارای فلج مغزی، ۱ مادر کودک عادی، ۳ کودک دارای فلج مغزی، ۵ کاردرمانگر، ۳ مدیر توانبخشی، ۱ فیزیوتراپیست بودند. چهار تا از مصاحبه‌ها به صورت گروهی (پدر، مادر و کودک) بودند و سه تا از مصاحبه‌ها هم برای به دست آوردن اطلاعات و جزئیات بیشتر و رفع پاره‌ای ابهامات مجدداً تکرار شد (دو مشارکت کننده ۲ بار، یک مشارکت کننده ۳ بار)، که با احتساب هر مصاحبه‌ی گروهی به عنوان یک مصاحبه، جمعاً ۳۰ مصاحبه انجام شد. معیارهای ورود به مطالعه: کودکان مبتلا به فلج مغزی بین سنین ۵ تا ۱۸ سال که بر اساس سامانه طبقه بندی عملکرد حرکات درشت (Gross Motor Function Classification System Expanded & Revised (GMFCS E&R) در سطوح مختلف قرار می‌گرفتند^[۱۴]؛ مادران یا مراقبان خانوادگی که کودکان فلج مغزی بین سنین ۵ تا ۱۸ سال داشتند^[۱۵]؛ درمانگرانی که حداقل ۵ سال تجربه‌ی کار با کودک فلج مغزی^[۱۶] داشتند و مدیرانی که تجربه‌ی مدیریت در مراکز درمانی یا توانبخشی کودکان با ناتوانی‌های خاص، خصوصاً کودکان فلج مغزی را داشتند. مطالعه‌ی پیش رو دارای مجوز کمیته اخلاق (۹۱/۸۰۱/۵/۲/۱۵۹۱۸) از دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی می‌باشد.

برای جمع‌آوری داده‌ها، نمونه‌گیری ابتدا به صورت هدفمند و با حداکثر تنوع، از انواع کودکان فلج مغزی، مراقبان، درمانگران و مدیران توانبخشی انجام شد و در ادامه، از نمونه‌گیری نظری استفاده شد. محیط پژوهش شامل: کلیه مراکز دولتی (مراکز بهزیستی، بیمارستان‌ها و

دپارتمان‌های کاردرمانی) و مراکز خصوصی شهر تهران بودند. پس از کسب رضایت آگاهانه از مراقبان، کودکان، درمانگران و مدیران، داده‌ها بر اساس راهنمای مصاحبه جمع‌آوری شد. در پژوهش حاضر از مصاحبه فردی و گروهی نیمه ساختارمند، مشاهده هدفمند در منزل و کلینیک کاردرمانی استفاده شد. به عنوان مثال سؤالات این گونه آغاز شد: "تجربه شما از هندلینگ کودکان فلج مغزی چیست؟". "موانع هندلینگ مادری کودک فلج مغزی در منزل کدامند؟". در ادامه پس از جمع‌آوری اطلاعات اولیه سؤال‌های پیگیری بر حسب مورد انجام شد. جمع‌آوری و تحلیل اطلاعات به صورت همزمان انجام شد. مطالعه‌ی حاضر بر اساس نسخه نظریه بسترزاد کوربین و استروس (۲۰۰۸) که شامل سه مرحله‌ی کدگذاری باز، محوری و انتخابی است، صورت پذیرفت و هر مصاحبه پیش از انجام مصاحبه بعدی کدگذاری شد^{۱۹}. از آن-جایی که روش اصلی جمع‌آوری داده‌ها، مصاحبه بود، پس از انجام هر مصاحبه، محتوای مصاحبه‌های ضبط شده بر روی کاغذ نوشته شد. پس از پیاده‌سازی متن مصاحبه بر روی نرم‌افزار word و انتقال آن به نرم‌افزار MAXQDA10، فرآیند تحلیل همزمان آغاز شد. مصاحبه‌ها با توجه به میزان تمایل افراد طی مدت زمان ۹۰-۴۰ دقیقه و در یک تا سه جلسه انجام شد. در سه مصاحبه آخر هیچ‌کد جدیدی استخراج نگردید و نمونه‌گیری متوقف شد.

اعتبار داده‌های پژوهش

معیارهای کیفیت ده‌گانه کوربین (۲۰۰۸) در مطالعات کیفی، در پژوهش پیش رو مد نظر قرار گرفت. در این خصوص، یافته‌های پژوهش با کودکان، مراقبان، کاردرمانگران و مدیران که به نوعی گروه هدف محسوب می‌شدند، بازبینی و به اشتراک گذاشته شد. هم‌چنین طی مصاحبه‌ای، یافته‌های نهایی مطالعه با دو نفر از کاردرمانگرانی که عضو هیات علمی دانشگاه بودند و جزو مشارکت‌کنندگان نبودند، به اشتراک و مباحثه گذاشته شد. به علاوه، یافته‌ها برای دو نفر از دانشجویان دکتری کاردرمانی (یک خانم و یک آقا) که تجربه کار با کودک فلج مغزی را داشتند ارسال شد. نتیجه این هم‌اندیشی‌ها، اطمینان یافتن از صحت یافته‌ها بود.

یافته‌ها

موانع ساختاری هندلینگ مادری کودکان دارای فلج مغزی در منزل در پنج گروه اصلی "عوامل مربوط به مراقب"، "عوامل مربوط به کودک"، "عوامل مربوط به درمانگر"، "عوامل مربوط به جامعه" و "عوامل دولتی و سازمانی" قرار گرفتند.

* عوامل مربوط به مراقب

مشارکت‌کنندگان طی مصاحبه‌ها "مداخلات بهنگام"، "تجربه عملی از ویژه‌یاری"، "مناسب‌سازی"، و "حمایت" را به عنوان موانع مراقبان، در هندلینگ مادری کودک دارای فلج مغزی در منزل معرفی کردند. ویژه‌یاری، مراقبت خاصی است در حیطه کاره‌های روزمره زندگی کودک دارای فلج مغزی، که توسط مراقب، که عمدتاً مادر است، صورت می‌گیرد (۲۰). در ذیل به آن‌ها پرداخته می‌شود. *مشارکت‌کنندگان معتقد بودند که اگر تشخیص به‌موقع برای کودکان فلج مغزی صورت گیرد و مداخلات درمانی هم به تعاقب آن و در زمان مقتضی به‌عمل آید، سیر پیشرفت‌های جسمی و حرکتی این کودکان بهتر می‌شود و مدت زمان نیاز به هندلینگ در آن‌ها کمتر می‌شود. مشارکت‌کننده‌ای اظهار کرد:

« ببینید تو مراحل درمان این بچه‌ها دو چیز مهمه، یکی تشخیص به‌موقع و دیگری شیوه‌ی درمان، شاید در گذشته اگر امکانات بهتری بود که تشخیص زودتری برای این بچه‌ها داده می‌شد، و سریعاً ما رو به کاردرمانی ارجاع می‌دادند، و ما تمرینات داخل منزل رو زودتر شروع می‌کردیم، ما نتایج بهتری رو به دست می‌آوردیم »

بیشتر مشارکت‌کنندگان معتقدند که صرف آگاهی دادن به خانواده موجب بهبود مراقبت از کودک نمی‌شود بلکه بهتر است که آموزش‌های هندلینگ جنبه عملی پیدا کند. یکی از مادران تجربه خود را این گونه توصیف می‌کند:

« من همیشه به همکارانم میگم، آموزش‌ها خوبه، اما وقتی من آموزش شما رو قبول دارم که شما این آموزشتون رو خودتون عملاً انجام بدید، وقتی به درمانگر خودش بچه‌سی پی رو محوم کنه، غذا بهش بده، دستشویی ببرش، بیرون ببرش و تو جامعه بازخورد رو ببینه و واکنش کودک رو نسبت به محیط و وسایل خونه ببینه، مسلماً آن چیزی که به من مادر آموزش میده دقیق‌تر خواهد بود، و بهتر و ملموس‌تره ».

البته کاردرمانگران هم گفته های مراقبان را تأیید می کنند و معتقدند که باید آموزش های هندلینگ جنبه عملی پیدا کند. در این خصوص یکی از کاردرمانگران گفت:

« هندلینگ چیزیه که با تجربه بدست می آد و با آموزش دادن صرف بدست نمی آد. بعضی چیزها را باید عینا ببینی، و برات تجربه بشه و برات ملموس باشه! ».

*یکی از مفاهیم اصلی در هندلینگ مادری کودک دارای فلج مغزی، مناسب سازی بود. این طبقه دارای سه زیر طبقه "مناسب سازی محیط فیزیکی داخل منزل"، "مناسب سازی وضعیت ها" و "مناسب سازی ساختمان" بود.

بیشتر مشارکت کنندگان، ضعف مناسب سازی را در محیط فیزیکی داخل منزل مانند: (حمام، دستشویی، اتاق خواب و ...) تجربه کرده بودند. در ایران خانواده ها اطلاعات چندان زیادی از مناسب سازی ندارند. یکی از کودکان فلج مغزی که تا پیش از مناسب سازی دستشویی به کمک مادر و خواهرانش وابسته بود تجربه ی خودش را در مستقل شدنش با مناسب کردن دستشویی این گونه بیان می کند:

« توالت های ایرانی برای من نامناسبه و من نمی تونم از آنها استفاده کنم و این همیشه بزرگترین مشکل من بوده، ما هم از توالت های ترکیه ای ایده گرفتیم که خیلی به شستشو کمک می کنه. هم چنین شیر دستشویی خریدیم که شیرش سمت چپه و من می تونم با دست چپم شیر رو باز کنم. از اون زمان به بعد دیگه برای دستشویی رفتن نیازی به کمک نداشتم، و این خیلی، خیلی، خیلی به مادر و خواهرام کمک کرد ».

در هندلینگ کودکان دارای فلج مغزی در منزل، مناسب سازی وضعیت ها، خصوصا وضعیت مادر و کودک نسبت به همدیگر و وضعیت مادر و کودک نسبت به وسایل، مهم است. یکی از مشکلات مراقبان کودک فلج مغزی این است که آن ها نمی دانند که وضعیت خودشان، کودک و وسایل نسبت به همدیگر حین هندلینگ چگونه باید باشد و در بیشتر موارد هم وضعیت های اتخاذ شده مناسب و صحیح نمی باشد. در بازدیدی که از داخل منزل یکی از مشارکت کنندگان داشتم مشاهده کردم:

« موقع آب خوردن، مادر در حالیکه کودک را روی زمین بحالت طاقباز قرار داده بود با شیشه آب معدنی به او آب می داد و یک دستمال هم زیر چانه اش گذاشته بود که آب روی سر و سینه اش نریزد. حین آب خوردن ف.غ سرش را به سمت عقب می برد و زبانش را بیرون می آورد 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 می داد ».

بیشتر مشارکت کنندگان عنوان کردند که ساختمان محل سکونت آنها بخاطر وجود راه پله، موانع موجود در درب ورودی، عدم وجود آسانسور، کوچک بودن عرض درب ورودی ساختمان و آپارتمان و ... مناسب نبوده و نیاز به اصلاحات اساسی دارد. یکی از مادران می گوید:

« جایی که من زندگی می کنم، قدیمی سازه و من طبقه چهارم و آسانسور نداره و باید کالسکشو بیارم و بذارم توی ماشین، بعد برم ساکش رو بیارم خوب؛ شما تصور کنید که پله های چهار طبقه رو هی بری بالا و هی بیای پائین، باور کنید خیلی خسته می شم ».

* حمایت از مراقبان

حمایت از مراقبان نقش عمده ای در هندلینگ کودکان دارای فلج مغزی خصوصا به خاطر طولانی بودن زمان مراقبت بر عهده دارد. اکثر مادران عنوان کردند در سطح خانواده از حمایت نسبتا بالایی برخوردار هستند و حتی آنهایی هم که طلاق گرفته بودند از حمایت سایر افراد خانواده برخوردار بودند. اما زمانی که حمایت ها از سطح خانواده به سطح جامعه و سازمانها و نهادهای دولتی تسری پیدا می کند میزان این حمایتها بسیار کم رنگ تر می شود.

یکی از مادران که از حمایت بسیار بالایی در خانواده برخوردار است تجربه خود را این چنین بیان می کند:

« من خیلی خدا رو شکر، کمک دارم نه زیاد اذیت نمی شم. حداقل اینه که اگه اذیت شدم کسی هستش که به دخترم برسه ازین بابت خیالم راحته، من خیلی کمک دارم الان شوهرم نیست پدر شوهرم، مادر شوهرم، خواهر شوهرم، جاریم، مادر خودم، بابام و برادرم خیلی به من می رسند من تنها نیستم خدا رو شکر ».

در خصوص کمبود حمایت‌های دولتی و سازمانی یکی از مادران تجربه خود را این گونه بیان می‌کند:

«اونا 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 هیچکدوم وظیفه خودشون نمی‌دونند این بچه ها رو حمایت کنند، که این خودش یه مصیبت دیگه برای ماست.»

* عوامل مربوط به کودک

بیشتر مشارکت کنندگان سطح ناتوانی، شدت ضایعه و ویژگی‌های فردی (سن، وزن، قد و هوش) را به‌عنوان محدود کننده هندلینگ مادری کودک فلج مغزی در منزل عنوان کردند. هر چقدر سطح ناتوانی‌های حرکتی، کلامی، ذهنی و شدت ضایعه کودک فلج مغزی بیشتر باشد هندلینگ مادری کودک فلج مغزی دشوارتر می‌گردد. در این زمینه یکی از مادران که کودک او ناتوانی شدیدی دارد می‌گوید:

" بچه من سی‌پیه، کودروپلژیه، این بچه، چهار اندامش درگیره، نمی‌تونه بشینه، نمی‌تونه خوب غلت بزنه، نمی‌تونه حرف بزنه و نمی‌تونه هیچ کار خاصی را برای خودش انجام بده، و تمام کاراش با من هستش، از خوردنش و پوشش کردنش و حمل و نقل و همه چیزش با منه"

از ویژگی‌های فردی کودک فلج مغزی می‌توان به سن، وزن و قد اشاره کرد. با بالا رفتن سن کودک، وزن و قد او هم افزایش پیدا می‌کند و در نتیجه هندلینگ برای مراقب سخت‌تر می‌شود. در این زمینه یکی از مادران می‌گوید:

«یه کم که سنش رفت بالاتر قدش بلندتر شد و وزنش هم بیشتر شد ما به مشکل برخوردیم چون عضلاتش کش اومد و بزرگتر نشد و به خاطر همین استخوانا یک کم جمع شد تا اینکه به مرور بغل کردنش هم یه خورده سخت تر شد.»

(۱) عوامل مربوط به کاردرمانگر

اعضای تیم توانبخشی خصوصاً کاردرمانگران نقش مهمی در هندلینگ کودک فلج مغزی ایفا می‌کنند. بیشتر مشارکت کنندگان بر نقش "آموزش هندلینگ"، "بازدید منزل" و "کار تیمی" توسط کاردرمانگران تاکید دارند.

*بیشتر مشارکت کنندگان در مصاحبه‌ها عنوان کردند که درمانگران در نحوه‌ی آموزش عملی هندلینگ ضعف جدی دارند و گاهی از آن اطلاعی ندارند. در این خصوص یکی از مدیران توانبخشی می‌گوید:

«چون کسی که داره هندلینگ را تدریس می‌کنه، هندلینگ را بلد نیست، وقتی ما خودمان (درمانگران) بصورت عملی بلد نیستیم نمی‌توانیم 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.»

اکثر مراقبان هم در مصاحبه‌ها بیان کردند که آموزش‌های لازم هندلینگ توسط کاردرمانگران به آنها داده نمی‌شود. در این خصوص یکی از مادران گفت:

«البته، برا دستشویی هم کاردرمانا چیزی به من نگفتند، در مورد غذا خوردنش و برا حمامش هم چیزی نگفتند و برای لباس پوشیدنش هم چیزی نگفتند.»

*همانطوری که می‌دانیم بیشتر وقت کودک در منزل و در کنار خانواده سپری می‌شود و بیشترین زمان هندلینگ هم در محیط خانواده و در داخل منزل اتفاق می‌افتد. اصلاحات در محیط منزل برای این کودکان نیاز به کار تخصصی توسط کاردرمانگران دارد. این مهم خود نیازمند بازدید از منزل توسط کاردرمانگر است. اکثر مشارکت کنندگان در مصاحبه‌های خود بیان کردند که بازدید از منزل توسط درمانگران صورت نمی‌گیرد. یکی از کاردرمانگران می‌گوید:

«این روزها خیلی کم اتفاق می‌افته، که یه درمانگر به خونه یه کودک فلج مغزی رفته باشه و دیده باشه و ارزیابی کرده باشه.»

* طی مصاحبه ای، بیشتر مشارکت کنندگان خصوصا کاردرمانگران بیان کردند که انجام کار تیمی بین پزشکان و درمانگران حیطة‌های مختلف توانبخشی و خانواده‌ها به هندلینگ بهتر کودک فلج مغزی، و آشنایی هر چه بیشتر آن‌ها با آموزش‌های هندلینگ کمک می‌کند ولی در ایران انجام کار تیمی به ندرت انجام می‌شود. یکی از مدیران توانبخشی می‌گوید:

« بایستی جلسات تخصصی بین گروه‌های مختلف توانبخشی با همدیگر و با تیم پزشکی مانند متخصصین مغز و اعصاب و ارتوپدی وجود داشته باشد و آنها نسبت به اهمیت هندلینگ و اینگونه آموزشها آشنائی پیدا بکنند ولی ما متأسفانه کار تیمی بلد نیستیم و هر کی کار خودشو می‌کنه و فکر می‌کنه کاری که انجام میده بهترین کاره.»

۲) عوامل مربوط به جامعه

مشارکت کنندگان طی مصاحبه‌ها "مناسب‌سازی سیستم شهری"، "آموزش همگانی" و "حمایت اجتماعی" را به‌عنوان عوامل مربوط به جامعه مرتبط با هندلینگ کودکان فلج مغزی در منزل دخیل می‌دانستند.

* مشارکت کنندگان یکی از موانع ساختاری هندلینگ مادری کودکان دارای فلج مغزی در جامعه را سیستم شهری ناکارآمد و عدم توجه به اصل "محیط با حداقل محدودیت"^۱ که یکی از اصول اصلی برنامه حمایت از افراد دارای ناتوانی در جامعه به حساب می‌آید، معرفی کردند. یکی از کودکان فلج مغزی تجربه خود در این خصوص را چنین بیان نمود:

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

* همچنین اکثر مشارکت کنندگان معتقدند که آموزش‌های همگانی برای مردم عادی که اطلاعاتی در مورد کودکان فلج مغزی و خانواده‌های آن‌ها در مورد نحوه‌ی حمل و جابجایی، نوع برخورد، نوع نگاه، ترحم و دلسوزی بیجا و... ندارند، باید ارائه شود. یکی از مادران در این خصوص تجربه‌ی خود را این گونه بیان می‌کند:

« زمانی که پسرم کوچولو بود و نمی‌تونست گردن بگیره، من بغلش کرده بودم و نمی‌دونستم که چطوری هم بغلش کنم، سرش آویزون بود و راننده تاکسی منو پیاده کرد و خیلی به من هم بد و بیراه گفت، گفت تو عرضه نداری بچتو نگه داری چرا بچه میاری و کلی حرف به من زد، یا پارسال رفته بودم بیرون خرید بکنم، یه خانمی صدقه آورد گذاشت روی پای پسرم، که من خیلی بهم برخورد.»

* از طرفی بیشتر کودکان فلج مغزی و خانواده‌های آنها معتقدند که حمایت‌های اجتماعی در استفاده از امکانات مدرسه و امکانات شهری برای حضور هر چه بیشتر آنها در جامعه ضروری است ولی اکثر مشارکت کنندگان از کمبود حمایت‌های اجتماعی در جامعه و مدرسه گله‌مند هستند. یکی از کودکان در مورد حمایت کم معلمان در مدرسه می‌گوید:

« خیلی از معلم‌ها بخاطر این که من پای تخته نمیتونم وایسم، چون وایسادن من مشکل داره، و من باید با دست چپ بنویسم و خیلی هم طول میکشه، از این که حق هر دانش آموزی بود منو محروم می‌کردند، و این برای من خیلی تلخ بود، خیلی.»

عوامل سازمانی - دولتی

اکثر مشارکت کنندگان "فقدان برنامه جامع مراقبتی" و "عدم اجرای آئین نامه‌های حمایت از معلولین و خانواده‌های آن‌ها" را به‌عنوان موانع مهم عوامل سازمانی-دولتی معرفی می‌کنند.

* همه مشارکت کنندگان معتقدند که برنامه‌ی جامع مراقبتی برای کودکان فلج مغزی و خانواده‌های آنها وجود ندارد. یکی از کاردرمانگران در این خصوص می‌گوید:

¹ The Least restrictive environment

« همان طوری که خودتان هم می‌دانید استانداردی برای هندلینگ (کودک فلج مغزی) وجود ندارد چون ضایعه به ضایعه و سطح به سطح متفاوت، و حتی بچه به بچه حتی اگر دو قلو باشند با همدیگر متفاوت، چون نیازها و توانایی‌هایشان و ناتوانایی‌هایشان با همدیگر متفاوت، سطح فرهنگی و نیازهایشان متفاوت. ولی آنچه که بعنوان اصل کار در هندلینگ مطرح است همان نقشه و طرح اصلی هندلینگ که در ایران وجود ندارد».

*از طرفی اکثر مشارکت کنندگان معتقدند که قوانین حقوقی لازم برای حمایت از معلولین و خانواده‌های آن‌ها مصوب شده، ولی این مصوبات توسط نهادهای مسئول (وزارتخانه‌ها، سازمانها، شهرداری‌ها، موسسات و شرکت‌های دولتی و عمومی) اجرا نمی‌شود. یکی از مادران در این خصوص می‌گوید:

« نکته دیگری که در جامعه ما وجود دارد این است که این جزء حقوق معلول نیست که در بیرون از خانه حمایت بشه! چون هر حقی به وظیفه‌ای میاره، و اگه این حق وجود داشته باشه که خارج از منزل حمایت بشه، به وظیفه‌ای را برای دیگری ایجاد می‌کنه که اونا می‌گن اگر هم حق داره، این وظیفه بر عهده دولت نیست دیگه، نه وظیفه اخلاقی دولت و نه وظیفه قانونی دولت است».

بحث

یافته‌های مطالعه‌ی پیش رو نشان داد که موانع ساختاری هندلینگ کودک دارای فلج مغزی در منزل شامل: "عوامل مربوط به مراقب"، "عوامل مربوط به کودک"، "عوامل مربوط به درمانگر"، "عوامل مربوط به جامعه" و "عوامل سازمانی-دولتی" بودند. یکی از عوامل مربوط به مراقب، "مداخلات بهنگام" بود. تحقیقات نشان داده که سلول‌های مغزی در سال‌های اولیه زندگی، قابلیت انعطاف و تغییر پذیری بیشتری دارد^{۲۲} و ^{۲۱} و مداخله‌ی بهنگام در طول پنج سال اول زندگی موجب بهبود رشد و تکامل کودکان خصوصاً کودکان فلج مغزی می‌گردد و پیامدهای مهمی برای این کودکان، خانواده‌ی آن‌ها و جامعه دارد^{۲۳}. Hess (۲۰۰۱) بیان می‌کند که مداخله بهنگام به-عنوان مهمترین محور در کمک به کودکان فلج مغزی برای رسیدن به پتانسیل کامل دوران زندگی عمل می‌کند و مداخله بهنگام خانواده محور، در هدفمند کردن فعالیت‌های خانواده موثر است^{۲۴}. از سویی دیگر، تجربه‌ی مراقبانی که به موقع از خدمات توانبخشی استفاده نکرده بودند، نشان داد که کودک آنها رشد حرکتی مورد نظر و استقلالی را که مد نظر آن‌ها بود کسب نکرده است. از دلایلی که توسط مشارکت کنندگان به آن اشاره شده می‌توان به عدم تشخیص به موقع و ارجاع دیر هنگام کودک فلج مغزی از سوی پزشکان برای گرفتن خدمات کاردرمانی، استفاده نکردن بهینه خانواده‌ها از خدمات کاردرمانی در سالهای اولیه زندگی کودک، عدم انجام تمرینات، وضعیت دهی درست و مراقبت‌های صحیح در منزل را نام برد.

یافته‌های مطالعه حاضر نشان داد مراقبان کودکان فلج مغزی تجربه عملی چندانی از نحوه‌ی هندلینگ کودکان در منزل ندارند که با نتایج پژوهش‌های جلیلی (۱۳۹۲) و رضوی افضل (۱۳۸۹) هم‌خوانی دارد. مراقبان بیان کردند که اگر در زمینه‌ی هندلینگ کودکان آموزش عملی ببینند، ضمن افزایش آگاهی آن‌ها و استفاده از تجربه کاردرمانگران و سایر مراقبان، هندلینگ بهتری را از کودکان انجام خواهند داد. قشقایی (۱۳۹۲) در مطالعه‌ی خود عنوان می‌کند که آموزش عملی باید در کنار آموزش نظری مد نظر قرار گیرد تا والدین بتوانند تسلط لازم را برای اجرای تکنیک‌ها و مراقبت‌ها در منزل به‌دست آورند.

در مطالعه‌ی حاضر، ضعف در مناسب‌سازی محیط منزل و کمبود وسایل کمکی از موانع هندلینگ کودک فلج مغزی در منزل عنوان شد. تحقیقات نشان داده در صورتی که محیطی که کودک فلج مغزی در آن زندگی می‌کند تسهیلات بیشتری برای کودکان ناتوان فراهم نماید، سطح تکامل حرکتی و مشارکت آن‌ها افزایش یافته و در مقابل وقتی که تسهیلات محدود و موانعی در سر راه مشارکت باشد، میزان رشد حرکتی و مشارکت این کودکان کاهش می‌یابد^{۲۵-۲۷}. مطالعه‌ی دالوند و همکاران (۱۳۹۳) نشان داد عدم آشنایی خانواده‌ها با نحوه‌ی مناسب-سازی محیط منزل، وسایل و وضعیت‌ها از چالش‌های هندلینگ کودک فلج مغزی در منزل می‌باشد و توصیه می‌کند که مناسب‌سازی باید در اولویت کاری کاردرمانگران قرار گیرد^{۲۸}.

همان‌طور که قبلاً بیان شد "حمایت" از کودک فلج مغزی و مراقبان آن‌ها نقش مهمی در هندلینگ کودک فلج مغزی در منزل دارد. تحقیقات نشان داده که دسترسی خانواده به منابع حمایتی، حمایت‌های هیجانی و مادی و حمایت درمانگر تسهیل‌کننده‌های میزان رضایت‌مندی از

برنامه هندلینگ کودک فلج مغزی در منزل هستند^[۲۹، ۱۴]، هم چنین Chen و همکاران (۱۹۹۷) دریافته‌اند مادرانی که مورد حمایت‌های محسوس عاطفی و اطلاعاتی از طرف اعضای خانواده و کارکنان مراکز بهداشتی بوده‌اند در مقابل مادرانی که هیچ نوع حمایتی را دریافت نکرده بودند، با استرس‌های ناشی از مراقبت بیشتر مقابله کرده و از برنامه‌های درمانی بهتر تبعیت می‌کنند^[۳۰]. بر اساس داده‌های استخراج شده از مطالعه، هرچه از سمت خانواده به سطح اجتماع و حمایت‌های دولتی-سازمانی پیش می‌رویم از میزان حمایت‌ها کاسته می‌شود. نتایج مطالعه‌ی پیش رو با یافته‌های مطالعات علائی، قشقایی، میلبراث هم خوانی دارد^[۳۱-۳۳]. در کشور ما از دغدغه‌های کودکان فلج مغزی و خانواده‌هایشان، می‌توان به ناتوانی خانواده‌ها در تامین هزینه‌های درمانی، فقدان بیمه‌های درمانی کارآمد و عدم عینیت بخشیدن به قوانین و بخش نامه‌های حمایت از معلولان اشاره کرد که ضرورت حمایت‌های همه جانبه در سطح خانواده گرفته تا جامعه و در سطح ملی و دولتی را ایجاب می‌کند.

بر اساس یافته‌های بدست آمده از مطالعه‌ی حاضر، "سطح ناتوانی"، "شدت ضایعه" و "ویژگیهای فردی" کودک فلج مغزی از موانع هندلینگ کودک فلج مغزی در منزل بودند. مشارکت کنندگان مطالعه‌ی پیش رو معتقدند هر چقدر که میزان ناتوانی کودک فلج مغزی از لحاظ حرکتی (درشت و ظریف)، شناختی، درکی، عاطفی، هیجانی و بیماریهای همراه بیشتر باشد، هندلینگ کودک فلج مغزی سخت‌تر است. از سوی دیگر، هر چه شدت ضایعه شدیدتر باشد، هندلینگ کودک را با پیچیدگی‌های بیشتری روبرو می‌کند. مطالعه دالوند و همکاران (۱۳۹۳) نشان داد هرچه وسعت و شدت ضایعه کمتر باشد، میزان هندلینگ کاردرمانی کاهش می‌یابد و فرد در انجام فعالیت‌های روزمره مستقل‌تر است و هر چه میزان ناتوانی و شدت ضایعه افزایش پیدا کند، نیاز فرد به حمایت در کارهای روزمره بیشتر است و به هندلینگ بیشتری از طرف مراقب نیاز دارد. مطالعه‌ی گودرزی و همکاران (۱۳۹۲) نشان داد که بین نمایه توده بدنی کودک و مادر و سطح حرکتی درشت کودک، با شدت دردهای عضلانی-اسکلتی در کل بدن مادران رابطه معنادار مثبت وجود دارد و هر چه نمایه توده بدنی کودک فلج مغزی و مادران بیشتر شود و توانایی حرکتی درشت کودک کمتر باشد، شدت دردهای عضلانی-اسکلتی در کل بدن مادران بیشتر خواهد بود^[۳۴]. پژوهش فوق موید این مطلب است که هر چه سن، وزن و قد کودک بیشتر باشد، هندلینگ آن توسط مراقب دشوارتر و در نتیجه آسیب‌های جسمی مراقب بیشتر می‌شود که با یافته‌های مطالعه‌ی حاضر هم‌خوانی دارد.

یافته‌های استحصال شده از داده‌های مطالعه‌ی پیش رو نشان داد که "ضعف در آموزش هندلینگ به خانواده" خصوصاً بصورت عملی، عدم بازدید منزل و "فقدان کار تیمی" از عوامل بازدارنده مربوط به درمانگر، در هندلینگ کودک فلج مغزی در منزل بود. افزودن برنامه‌های بازدید از منزل، آموزش عملی، کار تیمی و تماس‌های تلفنی کارکنان به منظور پی‌گیری و حل مشکلات احتمالی و پاسخ‌گویی به سوالات، درگیر کردن خانواده‌ها در روند درمان کودکان/مراجعان سبب تقویت اجرای برنامه‌های درمانی در منزل و تبعیت از دستورات درمانی می‌شود^[۳۵]. جوهری و همکاران (۱۳۹۲) بیان کردند که بازدید کاردرمانگر از منزل کودک، عاملی است که می‌تواند بر روی رضایت‌مندی والدین از برنامه هندلینگ کاردرمانی در منزل تاثیر بگذارد. Mayo و همکارانش در مطالعه‌ی تاثیر یک جلسه بازدید منزل را بر سطح رضایت‌مندی مادران کودکان دچار نقص حرکتی از برنامه منزل فرزندانشان مورد سنجش قرار دادند. نتایج نشان داد مادرانی که بازدید از منزل را دریافت کرده بودند رضایت‌مندی بیشتری نشان دادند^[۳۶]. در مطالعه Taylor و همکاران (۲۰۰۴) والدین بیان کردند حمایت درمانگران در قالب پاسخ‌گویی به سوالات، بازدید از منزل و آموزش عملی بعضی از تمرینات در صورت نیاز، از عوامل تسهیل کننده اجرا و پیروی از برنامه درمان خانگی کودکان بوده است^[۳۷]. لذا توصیه می‌شود کاردرمانگران، آموزش‌های هندلینگ به کودکان و خصوصاً مراقبان را در برنامه کاری خود قرار داده و بر آموزش‌های عملی تاکید بیشتری داشته باشند. هم چنین بازدید از منزل، به شناخت درمانگر از محیط زندگی کودک و ارائه آموزش‌ها منطبق با ساختار، زمینه فرهنگی و وضعیت اجتماعی - اقتصادی خانواده کمک می‌کند که بتواند طرح‌ریزی بهتری در ارائه درمان بر اساس نیازهای کودک و خانواده داشته باشد. از طرفی کار تیمی متخصصان پزشکی و توانبخشی، کمک کننده خانواده در رسیدن به برنامه جامع مراقبتی و توانمندی در هندلینگ کودکان است که از سردرگمی، دوباره کاری و صرف هزینه‌های اضافی جلوگیری می‌کند. نتایج حاصله از مطالعه‌ی پیش رو نشان داد که ضعف در مناسب‌سازی سیستم شهری، فقدان آموزش همگانی و کمبود حمایت سازمان‌های اجتماعی از عوامل بازدارنده مربوط به جامعه، در هندلینگ کودک فلج مغزی در منزل بود.

مطالعه‌ی نوبخت و همکاران (۱۳۹۱) نشان داد که کودکان فلج مغزی ایرانی، برای مشارکت در اجتماع، با موانع محیطی متعددی مواجه هستند و از طرفی میزان مواجهه با ناتوانی، با افزایش ناتوانی کودک بیشتر می‌شود. وی عنوان می‌کند یکی از مهمترین موانعی که این کودکان و خانواده‌های آن‌ها به صورت روزانه با آن مواجه هستند، دسترسی به سیستم حمل و نقل شهری است^[۳۸]. محققان پیشنهاد می‌کنند اصلاح موانع محیطی موجود و فراهم نمودن تسهیلات متناسب با ناتوانی کودکان، برای مشارکت آنان ضروری است^[۳۸، ۳۹]. 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^[۳۹]. در مطالعه‌ی حاضر یکی از مشکلات کودکان فلج مغزی و خانواده‌های آن‌ها کمبود حمایت سازمان‌های اجتماعی بود. در مطالعه‌ی علائی و همکاران (۱۳۹۲)، والدین طی مراقبت دائمی از کودک دارای فلج مغزی با موقعیت‌های متنوع و جدیدی روبرو بودند و عدم بهره‌مندی کافی از حمایت‌های خانوادگی و اجتماعی را تجربه می‌کردند. وی طرح نیاز به حمایت شدن از سوی نیروهای متخصص و اطرافیان را انعکاسی از کم توجهی مادی و معنوی نسبت به نیازهای والدین مراقبت‌کننده عنوان می‌کند. نتایج این مطالعات با مطالعه‌ی پیش رو هم خوانی دارد. تحقیقات نشان داده ساختارهای ارائه‌کننده خدمات سلامت، با رویکرد خانواده محور می‌توانند از طریق ارائه حمایت‌های لازم، سلامت جسمی و روانی کودکان مبتلا به فلج مغزی و خانواده‌هایشان را ارتقا دهند و رضایت بیشتری را برای آن‌ها فراهم کنند و با حمایت‌های عاطفی و هیجانی از خانواده می‌توان از سختی مراقبت و بار وارده بر آنها کاست^[۴۰، ۴۱].

یافته‌های مشتق شده از این مطالعه نشان داد که "فقدان برنامه جامع مراقبتی" و "عدم اجرای آیین‌نامه‌های حمایت از معلولین و خانواده‌های آنها" از عوامل سازمانی-دولتی بازدارنده هندلینگ کودک دارای فلج مغزی در منزل بود. تاکنون در ایران، ساختار مدیریتی مشخص و مدونی از طرف وزارت بهداشت و سازمان نظام پزشکی برای کودکان فلج مغزی تعریف نشده است. هنوز پروتکل خاصی در کلینیک‌ها و مراکز درمانی برای مراقبت از کودک فلج مغزی وجود ندارد و هماهنگی معینی بین درمانگران، پزشکان، مدیران و سیستم‌های حمایتی مختلفی که با کودکان فلج مغزی کار می‌کنند، دیده نمی‌شود. با توجه به این که ارائه خدمات به والدین راه موثری برای حمایت از بهزیستی و تکامل کودک مبتلا و نیز راهی برای حفظ و ارتقای سلامت والدین است، اقدام به برنامه‌ریزی جامع و اجرای عملیات هماهنگ جهت رفع نیازها، کاهش فشارها و سختی‌های وارد شده بر والدین اهمیت دارد^[۴۲]. مطالعات مراقبتی در کشورهای مختلف نشان داده محدودیت‌هایی همچون وجود نظام دیوان سالاری شدید در دستیابی به حقوق مالی، ضعف دسترسی به اطلاعات درباره‌ی خدمات، حقوق والدین و حقوق کودک مبتلا به فلج مغزی، تفاوت بین قوانین موجود و واقعیت‌ها، یافته مشترک بین کشورهای متفاوت بوده است^[۴۳]. در کشور ما با وجود این که درصد قابل توجهی از جمعیت جامعه را افراد معلول تشکیل می‌دهند، یکی از دغدغه‌ها عینیت بخشیدن به حمایت معلولان از طریق اجرای آیین‌نامه‌ها و بخشنامه‌های مصوب قانون جامع حقوق معلولان می‌باشد. در این قانون، دولت موظف است زمینه‌های لازم را برای تامین حقوق معلولان، فراهم و حمایت‌های لازم را از آن‌ها به عمل آورد. هم چنین کلیه وزارتخانه‌ها، سازمانها، موسسات، شرکت‌های دولتی، نهادهای عمومی و انقلابی موظفند در طراحی، تولید و احداث ساختمان‌ها و اماکن عمومی و معابر و وسایل خدماتی به نحوی عمل نمایند که امکان دسترسی و بهره‌مندی از آن‌ها برای معلولان همچون افراد عادی فراهم گردد^[۴۴]. بر اساس یافته‌های مطالعه‌ی پیش رو، نه تنها بخشنامه‌ها و قوانین در این خصوص اجرا نمی‌گردد بلکه در برخی مواقع مورد بی‌مهری مسئولین و دست‌اندرکاران هم قرار می‌گیرند که اهتمام تمامی مسئولان و مدیران برای اجرایی کردن آیین‌نامه‌ها و بخش‌نامه‌های مصوب قانون جامع معلولان ضرورت دارد.

نتیجه‌گیری

برای اولین بار، در تحقیق حاضر عوامل ساختاری هندلینگ مادری کودک فلج مغزی در منزل شناسایی شدند. براساس پژوهش پیش رو، موانع ساختاری هندلینگ مادری کودک دارای فلج مغزی در منزل، شامل: عوامل مربوط به مراقب، کودک، درمانگر، جامعه و عوامل سازمانی-دولتی بودند که چالش‌های فراوانی را برای هندلینگ مادری کودک فلج مغزی در منزل فراهم می‌کرد. به نظر می‌رسد انجام مداخلات بهنگام، استفاده هر چه بیشتر از آموزشهای عملی هندلینگ، مناسب سازی و استفاده از وسایل کمکی، حمایت از کودکان دارای فلج مغزی و مراقبان آن‌ها و انجام کار تیمی بر اساس برنامه جامع مراقبتی می‌تواند تا حدودی به رفع موانع ساختاری هندلینگ مادری کودک دارای فلج مغزی کمک کند.

نتایج پژوهش پیش رو می‌تواند دید وسیعی به درمانگران، مدیران و سیاست‌گذاران توانبخشی برای درک نیازها، رفع موانع و دغدغه‌های مراقبان و کودکان فلج مغزی جهت برنامه‌ریزی مدون در خصوص هندلینگ مادری کودک فلج مغزی در منزل، بدهد

سپاسگزاری و قدردانی

از کلیه‌ی مشارکت‌کنندگان در پژوهش پیش رو که تجربیات ارزشمند خود را صادقانه در اختیار قرار دادند، کمال تشکر و سپاسگزاری را داریم.

منابع

1. Miller F. Cerebral palsy. First Ed. USA: Springer; 2004.
2. Haglund K, Kyle J, Finkelstein M. Pediatric safe patient handling. J Pediatr Nurs. 2010 ;25(2):98-107.
3. Dalvand H, Rassafiani M, Hosseini SA, Samadi SA, Khankeh HR. Concept analysis of occupational therapy handling in the children with cerebral palsy: A hybrid model. Journal of Rehabilitation 2015;16(2):24-29. [In Persian].
4. 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].
5. 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].
6. Glasscock R. A phenomenological study of the experience of being a mother of a child with cerebral palsy. Pediatric Nursing. 2000;26(4):407.
7. Griffin SD, Price VJ. Living with lifting: mothers' perceptions of lifting and back strain in childcare. Occupational Therapy International. 2000;7(1):1-20.
8. ِ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 and development. 2010;36(1):63-73.
9. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. Pediatrics. 2005 Jun;115(6):626-36.
10. Feeley CA, Turner-Henson A, Christian BJ, Avis KT, Heaton K, Lozano D, et al. Sleep quality, stress, caregiver burden, and quality of life in maternal caregivers of young children with bronchopulmonary dysplasia. Journal of pediatric nursing. 2014;29(1):29-38.
11. Ghorbanpor Z, Hosseini SA, Vamghi R, Rassafiani M, Dalvand H, Reza Soltani P. The effect of "handling training" to caregivers at home on fine motor development in 6 to 72 months old children with cerebral palsy. J Res Rehabil Sci. 2012;8(3):466-76. [In Persian].
12. Ghorbanpor Z, Hosseini A, Vameghi R, Rassafiani M, Dalvand H, Rezasoltani P. The effect of "handling training" for caregivers at home and home adaptation on gross motor function of 15-72 months old cerebral palsy children. Modern Rehabilitation. 2014;8(1):35-42. [In Persian].
13. 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. Research in rehabilitation sciences. 2013;9(1):48-58. [In Persian]
14. johari S, Rassafiani M, Fatorechi S, Dalvand H. Reviewing the determinant factors of parental satisfaction in occupational therapy home programs. Middle Eastern Journal of Disability Studies. 2013;3(1):52-61. [In Persian].
15. Jalili N, Goodarzy M, Rassafiani M, Farzi M. Effectiveness of a parent training program on knowledge of mothers regarding the proper care of children with Cerebral palsy. J Res Rehabil Sci 2012;8(3):502-10. [In Persian].
16. Rezaei M, Malekpour M, Rassafiani M. Assessment of knowledge of Iranian occupational therapists of handling of children with cerebral palsy. Occupational Therapy International. 2014;21(2):63-70.
17. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. Developmental Medicine & Child Neurology. 1997;39(4): 214-23.
18. Novak I. Parent Experience of Implementing Effective Home Programs. Physical & Occupational Therapy in Pediatrics. 2011;31(2):198-213.

19. Corbin J, Strauss A. Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory. 3rd Ed. USA: Sage ;2008.
20. Dalvand H, Rassafiani M, Hosseini SA. Especial care: The missing link of handling in the children with cerebral palsy: A letter to the editor. J Res Rehabil Sci 2015; 10(8): 1004-1008. [In Persian].
21. Meisels S, Shankoff J. Handbook of Early Intervention. 2nd Ed. New York: Cambridge University Press; 2000.
22. Dehghan L, Dalvand H. Neuroplasticity after injury. Modern Rehabilitation. 2008;1(4):13-9. [In Persian].
23. Sally Lynn R. Maternal perceptions: The change process during participation in an early intervention program. Kent: Kent State University; 2002.
24. Hess DJ. The individuals with disabilities education act: taking a protective role in early intervention. Newborn and Infant Nursing Reviews. 2001;1(3):162 – 8.
25. Ghorbanpor Z, Hosseini SA, Vamghi R, Rassafiani M, Dalvand H, Reza Soltani P. The effect of “handling training” to caregivers at home on fine motor development in 6 to 72 months old children with cerebral palsy. J Res Rehabil Sci. 2012;8(3):466-76. [In Persian].
26. 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.
27. 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.
28. 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):14-9. [In Persian].
29. Novak I. Parent Experience of Implementing Effective Home Programs. Physical & Occupational Therapy in Pediatrics. 2011;31(2):198-213.
30. Chen TYK, Tnaga CSK. stress appraisal and social support of Chinese mothers of adult children with mental retardation. American Journal on Mental Retardation. 1997;1(5):473-82.
31. Ghashghaei M. The exploration of parenting challenges of children with cerebral palsy about the training handling program, during 3month implementation in their home. Tehra, Iran: The University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences; 2011. [In Persian].
32. Milbrath VM, Cecagno D, Soares DC, SC ‘A, Heckler de Siqueira HC. Being a woman, mother to a child with cerebral palsy. Acta Paul Enferm. 2008;21(3):427-31.
33. Alhani F. Designing and Evaluation of family centered Empowerment Model in preventing. Tehran:PhD thesis, Tabiat Modares University; 2003. [In Persian].
34. Goudarzi M, Jalili N, Rasafiyani M, Akbarfahimi N, Mardani BA. Assessment of musculo skeletal pain in the mothers of children 4- 12 years old with cerebral palsy. J disabil stud. 2013;3(1):16-20. [In Persian].
35. Moran FE. Variable affecting compliance with implementing multidisciplinary team recommendations for children with developmental disabilities and their families following a comprehensive outpatient evaluation. Louisville: University of Louisville; 1990.
36. Mayo NE. The effect of a home visit on parental compliance with a home program. Physical Therapy. 1981;61(1):27-32.
37. Taylor JM, Sims J, Haines T. The Impact of manual handling on nursing home resident mobility during transfers on and off furniture: A systematic review. Journal of Gerontological Nursing. 2011;37(8):48.
38. 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. [In Persian].
39. Lawlor K, Mihaylov S, Welsh B, Jarvis S CA. 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.
40. Law M, Darrah J, Pollock N, al. e. Family centered functional therapy for children with cerebral palsy: an emerging practice model. Phys Occup Ther Pediatr. 1998;18: 83–102.
41. King S, Teplicky R, King G, Rosenbaum PL. Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature. Semin Pediatr Neurol. 2004;11(1):78–86.
42. Alae N, Mohammadi-Shahboulaghi F, Khankeh H, Mohammad Khan Kermanshahi S. (Voiceless shout: Parents'experience of caring for child with cerebral palsy) Hayat, Journal of School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences. 2013;19(2):51-66. [In Persian].

43. McManus V, Michelsen SI, Parkinson K, Colver A, Beckung E, Pez O, et al. Discussion groups with parents of children with cerebral palsy in Europe designed to assist development of a relevant measure of environment. *Child Care Health Dev.* 2006;32(2):185-92.
44. Nabati N. Protection the handicapped in international system of human right. First Ed Tehran: The SD institute of law research & study; 2010. [In Persian].