

Research Paper

Identifying and Prioritizing the Needs of Parents of Children with Cerebral Palsy

Motehareh Mohammadnia*¹, Abbas Ali Hosseinkhanzadeh²

1. M.A. In Rehabilitation Counseling, Rasht Branch, Islamic Azad University, Rasht, Iran

2. Associate Professor, Department of Psychology, Faculty of Literature and Humanities, University of Guilan, Rasht, Iran



Citation: Mohammadnia M, Hosseinkhanzadeh AA. Identifying and prioritizing the needs of parents of children with cerebral palsy. Quarterly Journal of Child Mental Health. 2020; 7(1): 181-192.

 <http://dx.doi.org/10.29252/jcmh.7.1.16>

ARTICLE INFO

ABSTRACT

Keywords:

Identifying and prioritizing, needs of parents, cerebral palsy

Background and Purpose: Among children with special needs, those with cerebral palsy may jeopardize the physical and mental health of their parents, because they have special physical features, need long-term care, and suffer from intellectual disability, learning disorder, aphasia, auditory/visual impairment, and difficulties in self-help skills. One of the challenges confronted by the specialists is to render appropriate education and rehabilitation services to parents of children with cerebral palsy. Therefore, this study was done to identify and prioritize the needs of parents of children with cerebral palsy.

Method: This study was a descriptive survey. The sample included 200 parents of children with cerebral palsy in Guilan province in the academic year 2017-2018. They were selected by purposive method and then completed the *researcher-made needs assessment questionnaire* for parents of children with cerebral palsy. Data were analyzed by exploratory and confirmatory factor analysis and Friedman test.

Results: The findings showed that the needs assessment questionnaire for parents of children with cerebral palsy included the important dimensions of awareness of the social needs of children, awareness of the therapeutic needs of children and facilities provided for them, and the need for knowledge and awareness. Also, among the needs of parents of children with cerebral palsy, concern about the occupational and marital future of the child (mean score: 32.46), concern about the way the society may treat the child (mean score: 31.09), and the family efforts and supports to improve the child's condition (mean score: 29.46) were the most important ones, respectively.

Conclusion: Taking into account the dimensions of the identified needs of parents of children with cerebral palsy, active participation of the family, awareness of parents about their own needs, and awareness of the practitioners and authorities about these children and their families are essentially important for providing the effective education and rehabilitation.

Received: 5 Nov 2018

Accepted: 29 Jan 2019

Available: 20 Jun 2020

* **Corresponding author:** Motehareh Mohammadnia, M.A. In Rehabilitation Counseling, Rasht Branch, Islamic Azad University, Rasht, Iran.
E-mail addresses: Mohmmadniya@gmail.com

2476-5740/ © 2019 The Authors. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/>).

شناسایی و اولویت‌بندی نیازهای والدین دارای فرزند مبتلا به فلج مغزی

مطهره محمدنیا*^۱، عباسعلی حسین‌خانزاده^۲

۱. کارشناسی ارشد مشاوره و توانبخشی، واحد رشت، دانشگاه آزاد اسلامی، رشت، ایران

۲. دانشیار گروه روان‌شناسی، دانشکده ادبیات و علوم انسانی، دانشگاه گیلان، رشت، ایران

چکیده

مشخصات مقاله

کلیدواژه‌ها:

شناسایی و اولویت‌بندی،
نیازهای والدین،
فلج مغزی

زمینه و هدف: در میان افراد با نیازهای ویژه، کودکان مبتلا به فلج مغزی به علت ویژگی‌های خاص جسمانی و نیاز شدید به مراقبت در بلندمدت و همچنین وجود اختلالات دیگری از جمله کم‌توانی ذهنی، اختلالات یادگیری، اختلال در زبان و گفتار، نارسایی بینایی و شنوایی، و مشکلات در مهارت‌های خودیاری، همواره سلامت روانی و جسمانی والدین خود را به مخاطره می‌اندازند. بنابراین یکی از معضلات پیش روی متخصصان، ارائه خدمات آموزشی و توانبخشی مناسب به والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی است که این پژوهش با هدف شناسایی و اولویت‌بندی نیازهای والدین این کودکان در حیطه‌های مختلف انجام شد.

روش: پژوهش حاضر، توصیفی از نوع زمینه‌یابی (پیمایشی) است. نمونه مورد مطالعه شامل ۲۰۰ نفر از والدین دارای فرزند مبتلا به فلج مغزی استان گیلان در سال ۱۳۹۷-۱۳۹۶ بوده است که از طریق روش نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شدند و پرسشنامه سنجش نیازهای والدین دارای کودکان مبتلا به اختلال فلج مغزی را تکمیل کردند. برای تجزیه و تحلیل داده‌ها از دو روش تحلیل عاملی اکتشافی و تأییدی و آزمون تحلیل رتبه‌ای فریدمن استفاده شد.

یافته‌ها: یافته‌های پژوهش نشان داد پرسشنامه نیازهای والدین دارای کودکان مبتلا به اختلال فلج مغزی دارای ابعاد آگاهی نسبت به نیازهای اجتماعی کودک، آگاهی نسبت به نیازها و امکانات درمانی کودک، و نیاز به دانش و آگاهی است. همچنین از میان نیازهای والدین دارای فرزند مبتلا به اختلال فلج مغزی، نگرانی نسبت به آینده شغلی و ازدواج فرزند با میانگین رتبه (۳۲/۴۶) مهم‌ترین نیاز، و پس از آن نگرانی نسبت به برخورد افراد جامعه با فرزند با میانگین رتبه (۳۱/۰۹)، و حمایت و تلاش اعضای خانواده در جهت بهبود وضعیت فرزند با میانگین رتبه (۲۹/۴۶)، در اولویت‌های دوم و سوم قرار دارند.

نتیجه‌گیری: با توجه به نتایج مطالعه حاضر می‌توان نتیجه‌گیری کرد که برای ارائه آموزش‌ها و توانبخشی‌های مؤثر به کودکان مبتلا به فلج مغزی و والدین آنها، شناسایی نیازهای آنها در حیطه‌های گوناگون از اهمیت زیادی برخوردار است. همچنین توجه به نیازهای خانواده‌های این کودکان می‌تواند باعث مشارکت و فعال بودن هر چه بیشتر والدین در فرایند ارائه خدمات توسط مسئولان و دست‌اندرکاران شود.

دریافت شده: ۹۷/۰۸/۱۴

پذیرفته شده: ۹۷/۱۱/۰۹

منتشر شده: ۹۹/۰۳/۳۱

* نویسنده مسئول: مطهره محمدنیا، کارشناسی ارشد مشاوره و توانبخشی، واحد رشت، دانشگاه آزاد اسلامی، رشت، ایران.

رایانامه: Mohammadniya@gmail.com

تلفن: ۰۱۳-۳۳۴۲۳۳۰۸

مقدمه

دانش و اطلاعات پایه برای بیشتر فعالیت‌ها و رفتارهای انسانی، ضروری است و والدین در شکل دادن به این دانش، نقش مهمی ایفا می‌کنند؛ به طوری که سطح بالاتر این دانش موجب تصمیم‌گیری و اقدامات مناسب‌تری می‌شود. والدین در ارائه این دانش به فرزندان خود و شکل دادن عادت‌ها و رفتارهای مربوط به سلامتی، نقش مهمی ایفا می‌کنند. در این بین والدین کودکان با نیازهای ویژه^۱ در مقایسه با والدین کودکان بهنجار به اطلاعات و دانش خاصی نیاز دارند تا بتوانند رفتارها و مسائل خاص فرزند خود را مدیریت کنند؛ زیرا کودکان با اختلالات گوناگون ذهنی، جسمی، و روانی، دارای نیازهای متفاوتی نسبت به سایر کودکان بهنجار هستند و تنش‌های زیادی را برای اعضای خانواده خود به خصوص والدین، ایجاد می‌کنند (۱). یکی از این اختلالات، فلج مغزی^۲ است که معنای لغوی آن، صدمه به شبکه عصبی مرکزی و فلج (فقدان مهار) عضلات ارادی است. به طور کلی فلج مغزی یک کم‌توانی (یا ناتوانی) تحولی^۳ است که فقط شامل ناتوانی حرکتی نمی‌شود؛ به طوری که تعداد زیادی از کودکان مبتلا به فلج مغزی دارای اختلالات حسی، ادراکی، شناختی، ارتباطی و رفتاری، و مشکلات عضلانی هستند (۲). فلج مغزی به عنوان یکی از شایع‌ترین اختلالات حرکتی شناخته شده در جهان است که برآورد شیوع آن از ۱٫۵ تا بیش از ۴ کودک در هر هزار تولد است (۳).

در میان کودکان استثنایی^۴ (یا کودکان با نیازهای ویژه)، کودکان مبتلا به فلج مغزی به علت ویژگی‌های خاص جسمانی و نیاز شدید به مراقبت در دراز مدت و همچنین دارا بودن اختلالات همبود دیگری مانند کم‌توانی ذهنی، اختلالات یادگیری، اختلالات ارتباطی (زبان و گفتار)، نارسایی بینایی و شنوایی، و مشکلات در مهارت‌های خودمراقبتی، همواره سلامت روانی و جسمانی والدین خود را به مخاطره می‌اندازند. علاوه بر آن، این کودکان مشکلات عاطفی و حتی اقتصادی زیادی را در خانواده به وجود می‌آورند؛ به نحوی که یکایک افراد خانواده به نوعی دچار بحران‌های ناشی از وجود یک فرد با ناتوانی می‌شوند (۴-۶).

این گونه کودکان علاوه بر نیازهای عمومی برای شکوفا شدن استعدادها بالقوه‌ای که از آن برخوردارند به آموزش خاص و خدمات مرتبط^۵ نیز نیازمند هستند. متأسفانه، در برخی از موقعیت‌ها و شرایط، حتی نیازهای عمومی این گونه کودکان به فراموشی سپرده شده و در نهایت تحول آنها در کنش‌های مختلف ارتباطی و آموزشی با تأخیر مواجه می‌شود (۷). هزینه‌های بالای درمانی و رفت و آمد مداوم والدین به مراکز درمانی و توانبخشی، آسیب زیادی به ساختار اقتصادی و روانی خانواده وارد می‌کند. هر چقدر والدین بیشتر درگیر هزینه‌های مادی و معنوی این اختلال می‌شوند، به همان نسبت دولت‌ها نیز تحت فشار هزینه‌های ناشی از آسیب اجتماعی این اختلال قرار می‌گیرند (۸). نقش والدین در روند توانبخشی کودکان مبتلا به فلج مغزی کاملاً تخصصی و قابل توجه است. آنان باید مداخلات را با وضع کودک و واقعیات موجود تطبیق دهند و وعده‌های آرمانی را از مداخلات واقعی تفکیک کنند (۹ و ۱۰). عوامل مختلفی باعث می‌شود که خانواده‌های کودکان با نیازهای ویژه، به درجات مختلف مشکلات و معضلات مختلفی را تجربه کنند؛ مانند شدت کم‌توانی یا ناتوانی، نوع ناتوانی، زمان بروز اختلال، و وضعیت اجتماعی اقتصادی خانواده. در نتیجه حضور یک کودک با ناتوانی در خانواده باعث ایجاد تنش‌ها و مسائل خاصی برای والدین و سایر اعضای خانواده می‌شود که لازم است نیازهای هر یک از آنها شناسایی، و برنامه‌ریزی آموزشی و توانبخشی جهت حمایت از آنها، انجام شود.

با توجه به ماهیت فلج مغزی و اختلالات همراه با آن مانند مشکلات جسمی، حسی، ذهنی و غیره، نیازهایی در این افراد و والدین‌شان ایجاد می‌شود که شناخت این نیازها در حیطه توانبخشی، بسیار اهمیت دارد. به عبارتی دیگر شناخت نیازهای افراد مبتلا به فلج مغزی در ابعاد مختلف آموزشی، توانبخشی، خودمراقبتی و ... از اصول اساسی و پایه به حساب می‌آید. در این زمینه ممکن است ارائه دهندگان خدمات توانبخشی مواردی را به عنوان نیازهای اساسی افراد مبتلا به فلج مغزی و خانواده‌های آنها در نظر گیرند که از نظر افراد مبتلا به این اختلال و والدین‌شان به هیچ وجه در اولویت نیستند. بنابراین در نظام عرضه خدمات و تقاضا در حیطه آموزش و توانبخشی، تناسب از بین می‌رود و برنامه‌ریزی‌های مربوط به

4. Exceptional children
5. Special education and related supports

1. Children with special needs
2. Cerebral palsy
3. Developmental disability (or inability)

مستقیمی را نشان داد. همچنین نتیجه پژوهش براندو، الیورا و مانسینی (۱۹) نشان داد که داشتن فرزند مبتلا به فلج مغزی کم‌توان ذهنی به میزان قابل توجهی با میزان کیفیت زندگی مادران مرتبط است. از سوی دیگر، نتایج پژوهش گویارد، میشلسن، آرناد، و فاکونیر (۲۰) نیز نشان داد درصد بسیاری از والدین نوجوانان مبتلا به فلج مغزی، تنش بالایی در زمینه نیاز به کمک حرفه‌ای دارند که در این میان عوامل اصلی تنشگر، اختلالات حرکتی و رفتاری فرزندان بود. همچنین نتایج این مطالعه نشان داد که نگرش مثبت تا حد زیادی با تنش کمتر والدین، مرتبط بود. در این پژوهش حمایت اجتماعی-اقتصادی و وضعیت تأهل، عوامل معناداری نبودند.

هنگامی که یک کودک در خانواده‌ای تشخیص فلج مغزی دریافت می‌کند، معمولاً واکنش‌هایی از قبیل اضطراب، سردرگمی و نگرانی از آینده را برای والدین و سایر اعضای نزدیک آن خانواده به همراه دارد و این موضوع، مدت‌ها والدین را درحالت ناامیدی، درماندگی، و بلا تکلیفی قرار می‌دهد و در نتیجه به از دست دادن زمان برای تصمیم‌گیری درست، منجر می‌شود. اگرچه اختلال فلج مغزی مادام‌العمر با کودک همراه است، ولی راه‌ها و شیوه‌های درمانی و آموزشی زیادی برای کمک و یادگیری این کودکان وجود دارد که با مشارکت فعال خانواده، آگاهی یافتن والدین از نیازهای خود، و دریافت دانش لازم درباره آموزش‌های مفید برای فرزند خود، می‌توانند روند بهبود نسبی را تسریع بخشند (۱۱) و (۲۱). شناسایی نیازهای جسمی و روان‌شناختی کودکان مبتلا به فلج مغزی از سوی والدین باعث ایجاد ارتباط عاطفی و صمیمانه بین مادر و کودک، بهبود در روابط متقابل اجتماعی، افزایش حس مشارکت کودک در انجام فعالیت‌های روزانه، و کاهش تنیدگی روانی و بار مراقبتی والدین می‌شود. همچنین شناسایی نیازها می‌تواند در فرایند آموزش والدین دارای کودک مبتلا به فلج مغزی مؤثر باشد و باعث افزایش و بهبود کیفی روابط مثبت بین پدر و مادر با یکدیگر و کودک شود (۲۲-۲۶).

با توجه به این واقعیت که کودک مبتلا به فلج مغزی به بهداشت روانی و جسمی خانواده آسیب می‌رساند و خطر بروز عملکرد نادرست را در خانواده افزایش می‌دهند، بر این اساس هر چه والدین بیشتر از

ارائه خدمات، دچار مشکل می‌شود و در نهایت منابع، زمان، و نیروی انسانی استفاده شده در این زمینه، مفید واقع نمی‌شوند (۱۱).

در این زمینه سازمان سلامت جهانی^۱ در برنامه‌های خود نیازهای افراد با ناتوانی را به ۵ مؤلفه تقسیم‌بندی کرده است که برای تحقق هر یک از این اهداف، اقدامات خاص و به موقعی باید در چرخه زندگی افراد با نیازهای ویژه، انجام شود تا توانمندسازی آنان را در پی داشته باشد. این مؤلفه‌ها و اهداف نهایی آنها عبارت‌اند از: (۱) مؤلفه سلامت: ارتقا، پیشگیری، مراقبت پزشکی، توانبخشی، وسایل کمکی؛ (۲) مؤلفه آموزش: دوران اولیه کودکی، ابتدایی، متوسطه و بالاتر، شبه‌رسمی، یادگیری مادام‌العمر؛ (۳) مؤلفه معاش: توسعه مهارت، خود اشتغالی، اشتغال دستمزدی، خدمات مالی، تأمین اجتماعی؛ (۴) مؤلفه اجتماعی: مساعدت‌های شخصی، روابط - اجتماع و خانواده، فرهنگ و هنر، اوقات فراغت و تفریح و ورزش، عدالت؛ و (۵) مؤلفه توانمندسازی: دادخواهی و ارتباطات، بسیج جامعه، مشارکت سیاسی، گروه‌های خودیاری، و سازمان‌های افراد با ناتوانی‌های مختلف (۱۲).

مطالعات زیادی درباره مشکلات افراد مبتلا به فلج مغزی، توانایی‌های آنان، مشکلات اعضای خانواده این گروه، نیازهای کودکان مبتلا به فلج مغزی و والدین آنان، و نظایر آن انجام شده است که نتایج برخی از آنها بیانگر نیازهایی چون، نیاز به خدمات مالی در زمینه مراقبت، خدمات درمانی و پزشکی، خدمات توانبخشی و تجهیزات مورد نیاز (در مجموع مؤلفه سلامت را شامل می‌شود)، نیازهای آموزشی برای کودکان و خانواده‌ها، هزینه‌های معاش، نیازهای اجتماعی، و توانمندسازی است (۱۳). همان‌طور که نتایج پژوهش‌های پیشین نشان می‌دهد (۱۴-۱۶)، درصد بسیار زیادی از والدین گزارش کرده‌اند که در مورد نوع و چگونگی ارائه خدمات و همچنین راه‌های ترویج و آموزش کودکان با فلج مغزی، به اطلاعات گسترده‌ای نیاز دارند. برای نمونه، کتار و همکاران (۱۷) در پژوهش خود به این نتیجه دست یافتند که برای توانمندسازی، سه موضوع مهم شامل اطلاعات، ارتباطات، و مشارکت نقش مهمی ایفا می‌کند. همچنین نتایج پژوهش جوانسون و همکاران (۱۸) بین عملکرد کودک و عملکرد اجتماعی مادران، فعالیت‌های روزمره مادران، عملکرد خانواده، و کیفیت زندگی مادران، ارتباط

1. World Health Organization (WHO)

نیازهای خود و فرزندشان آگاهی داشته باشند، در فرایند برنامه‌ریزی آموزشی و توانبخشی فرزند خود مشارکت بیشتری می‌کنند و در نتیجه احساس خودکارآمدپنداری در آنها افزایش می‌یابد؛ به طوری که والدین به توانایی‌های خود اعتماد پیدا کرده و اطمینان خاطر را برای خود و دیگر اعضای خانواده به ارمغان می‌آورند. در این ارتباط با توجه به اینکه مطالعات متعددی در کشورهای مختلف در زمینه شناسایی نیازهای والدین کودکان با نیازهای ویژه انجام شده است، ولی تاکنون مطالعه جامعی در ایران درباره شناسایی نیازهای والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی انجام نشده است، بنابراین این مطالعه برای تحلیل مشکلات مربوط به افراد مبتلا به فلج مغزی و برآورد نیازهای واقعی والدین آنها، انجام شده است. بدین ترتیب پژوهش حاضر با هدف شناسایی و اولویت‌بندی نیازهای والدین کودکان با فلج مغزی انجام شد.

روش

الف) طرح پژوهش و شرکت‌کنندگان: روش پژوهش حاضر توصیفی از نوع زمینه‌یابی (پیمایشی) است. جامعه آماری در این پژوهش شامل تمامی والدین دارای فرزند مبتلا به فلج مغزی استان گیلان در سال‌های ۱۳۹۷-۱۳۹۶ است. گروه نمونه شامل ۲۰۰ نفر از والدین (مادر یا پدر) از جامعه آماری مذکور بودند که با استفاده از روش نمونه‌گیری هدفمند و بر حسب شرایط ورود و خروج از مطالعه، انتخاب شدند. ملاک تعیین حجم نمونه، استفاده از جدول مورگان بود که بر این اساس با توجه به این که تعداد افراد جامعه آماری ۴۱۲ نفر بود، حجم نمونه ۲۰۰ نفر به عنوان نمونه مورد مطالعه در نظر گرفته شد. ملاک‌های ورود به پژوهش عبارت بودند از: مشخص بودن دقیق تشخیص فلج مغزی فرزند در کمیسیون‌های پزشکی «طبقه‌بندی بین‌المللی کنش‌وری، ناتوانی، و سلامت» با استفاده از ابزارهای مربوطه و توسط متخصص مغز و اعصاب، روان‌پزشک، کارشناسان توانبخشی (فیزیوتراپیست و کار درمانگر) و روان‌شناس، فقدان اختلال جسمی و روانی همبود دیگری مانند اسکیزوفرنی، پرخاشگری و یا اختلال سوخت و ساز در فرزند، فقدان کم‌توانی ذهنی در فرزند مبتلا به فلج مغزی، بهنجار بودن وضعیت حسی/شنوایی/بینایی در فرزند، رضایت کامل والدین. همچنین لازم به ذکر است آن دسته از والدینی که علاوه بر فرزند مبتلا به فلج مغزی،

دارای فرزند با ناتوانی دیگری نیز بودند از مطالعه خارج شدند. ویژگی‌های افراد نمونه به طور کلی به صورت زیر بود:

۵۱ درصد فرزندان با فلج مغزی، پسر بودند؛ دامنه سنی افراد مبتلا به فلج مغزی زیر ۲۵ سال بود؛ ۷۸ درصد آنها بی‌سواد بودند؛ ۹۱/۵ درصد والدین کودکان با فلج مغزی، فرزند مبتلا به فلج مغزی دیگری نداشتند؛ ۵۴ درصد پدران دارای مدرک تحصیلی دیپلم بودند؛ ۸۷/۵ درصد مادران خانه‌دار بودند؛ و ۲۶/۵ درصد پدران دارای شغل آزاد بودند

ب) ابزار

۱. پرسشنامه محقق ساخته سنجش نیازهای والدین دارای کودک مبتلا به فلج مغزی:

برای ساخت این پرسشنامه ابتدا به بررسی نظریه‌ها و مطالعات انجام شده و مصاحبه با والدین و متخصصان پرداخته شد. سپس برای تدوین گویه‌های مناسب، تعدیل گویه‌ها و تهیه پرسشنامه نهایی، فهرستی از ۵۰ گویه فراهم شد. پس از چندین مرحله واریسی گویه‌ها به صورت تخصصی و محتوایی (که در هر مرحله گویه‌ها به نظر متخصصان روان‌شناسی رسانده شد)، گویه‌هایی که به لحاظ صوری و محتوایی مناسب تشخیص داده نشدند، حذف و گویه‌های مناسب جایگزین شد. سپس پرسشنامه نهایی شامل ۳۵ گویه تهیه شد. روش نمره‌گذاری گویه‌های پرسشنامه به صورت لیکرت پنج درجه‌ای از "خیلی زیاد" تا "خیلی کم" تنظیم شد که به هر گویه از ۱ تا ۵ (خیلی کم نمره ۱، کم نمره ۲، در حد معمول نمره ۳، زیاد نمره ۴، و خیلی زیاد نمره ۵)، نمره داده می‌شد.

برای تعیین شاخص‌های روان‌سنجی پرسشنامه از تحلیل عاملی و آلفای کرونباخ استفاده شد. بدین ترتیب برای به دست آوردن روایی پرسشنامه، ابتدا از نظر متخصصان استفاده شد و سپس تحلیل عاملی اکتشافی و در نهایت تحلیل عاملی تأییدی انجام شد. بر این اساس سه عامل به ترتیب زیر شناسایی شد:

عامل یکم: آگاهی نسبت به نیازهای اجتماعی کودک (گویه‌های ۲۶، ۲۷، ۲۸، ۲۹، ۳۰، ۳۳ و ۳۴)

عامل دوم: آگاهی نسبت به نیازها و امکانات درمانی کودک (گویه‌های ۵، ۶، ۷، ۸، ۹، ۱۰، ۱۲، ۱۳، ۱۴، ۱۶، ۱۷، ۱۸، ۱۹، ۲۰، ۲۱، ۲۲، ۲۳، ۲۴ و ۲۵)

شهرستان‌های استان گیلان ارائه کردند. از طریق مکاتبه سازمانی، فهرست آماری تمامی افراد فلج مغزی که در ادارات بهداشتی شهرستان‌های استان گیلان دارای پرونده و تحت پوشش خدمات مالی و غیرمالی این سازمان بودند، دریافت شده است و سپس والدین دارای فرزند مبتلا به فلج مغزی زیر ۲۵ سال از کل جامعه آماری، مورد شناسایی قرار گرفتند. بعد از تعیین و انتخاب افراد نمونه، به منظور تکمیل دقیق و صحیح پرسشنامه‌ها، توضیحات لازم توسط کارشناسان مطلع با طرح به آنها ارائه شد. در پایان پرسشنامه‌های اجرا شده، جمع‌آوری شده و تحلیل داده‌ها انجام شد. لازم به ذکر است که ملاحظات اخلاقی در این مطالعه به طور کامل رعایت شد. بدین ترتیب به افراد نمونه اطمینان داده شد که اطلاعات شخصی آنان کاملاً محرمانه باقی می‌ماند و فقط کاربرد پژوهشی دارد. همچنین رضایت کامل افراد نمونه جهت مشارکت در این مطالعه جلب شد. پس از جمع‌آوری داده‌های لازم، تجزیه و تحلیل با استفاده از ویرایش ۲۴ نرم‌افزار آماری اسپس اس اس و نرم‌افزار لیزرل با روش‌های آماری فریدمن و تحلیل عاملی اکتشافی و تأییدی، انجام شد.

یافته‌ها

برای اولویت‌بندی نیازهای والدین کودکان با فلج مغزی در سطح گویه‌ها از آزمون فریدمن استفاده شده که نتایج آن در جدول ۱ گزارش شده است

عامل سوم: نیاز به دانش و آگاهی (گویه‌های ۱، ۲، ۳، ۱۱، ۱۵ و ۳۵). برای سنجش روایی سازه پرسشنامه نیز از تحلیل عامل تأییدی استفاده شد. مقدار X^2/df محاسبه شده ۲/۳۶ است که وجود X^2/df کوچک‌تر از ۳، نشان‌دهنده برازش مناسب مدل است. همچنین جذر برآورد واریانس خطای تقریب (RMSEA) باید کمتر از ۰/۰۸ باشد که در مدل ارائه شده این مقدار برابر ۰/۰۴ بوده است. میزان شاخص‌های GFI، AGFI، CFI و NFI نیز باید بیشتر از ۰/۹۰ باشد که در مدل تحت بررسی به ترتیب بالاتر از میزان تعیین شده به دست آمد (یعنی به ترتیب ۰/۹۴، ۰/۹۱، ۰/۹۵ و ۰/۹۵). ریشه میانگین مجذور پسماندها (RMR) نیز ۰/۰۳ به دست آمد که کمتر از ۰/۵۰ است؛ بنابراین داده‌های این پژوهش با ساختار عاملی این پرسشنامه برازش مناسبی دارد. لازم به ذکر است که ضریب آلفای عامل نخست این پرسشنامه یعنی نیازهای اجتماعی (۰/۷۸)، عامل دوم یعنی نیاز به امکانات درمانی (۰/۹۵)، و عامل سوم یعنی نیاز به دانش و آگاهی (۰/۸۷)، به دست آمد. همچنین ضریب آلفای کل پرسشنامه نیز (۰/۹۵) محاسبه شد که کاملاً مطلوب و رضایت‌بخش است.

(ج) روش اجرا: به منظور اجرای این مطالعه، ابتدا با مراجعه به سازمان بهداشتی کل استان گیلان، مجوزهای قانونی لازم جهت اجرا اخذ شد. سپس در یک جلسه رسمی سازمان، پژوهشگر اطلاعات لازم را درباره اهداف و ضرورت انجام این پژوهش به تمام کارشناسان ادارات بهداشتی

جدول ۱: نتایج آزمون فریدمن مربوط به رتبه‌بندی گویه‌های پرسشنامه

رتبه	میانگین رتبه	گویه
۱	۳۲/۴۶	نگرانی نسبت به آینده شغلی و ازدواج فرزند
۲	۳۱/۰۹	نگرانی نسبت به برخورد افراد جامعه با فرزند
۳	۲۹/۴۶	حمایت و تلاش اعضای خانواده در جهت بهبود وضعیت فرزند
۴	۲۶/۳۳	پیگیری و انجام اقدامات درمانی به موقع و مورد نیاز
۵	۲۵/۷۱	تمایل برای برقراری ارتباط با دیگر اقوام و دوستان
۶	۲۳/۴۷	اطلاعات و امکانات خانواده در مورد تغذیه و رژیم غذایی خاص به منظور کنترل مشکلات گوارش
۷	۲۰/۶۶	انجام فعالیت‌های مفرح و شادی‌بخش در فضای خانواده
۸	۱۹/۵۵	موفقیت در یاری رساندن به فرزند
۹	۱۸/۷۱	بهره‌مندی از حمایت‌های مراقبتی بستگان در خصوص مدیریت زمان برای رسیدگی به دیگر اعضای خانواده
۱۰	۱۸/۶۵	زمان اختصاص یافته در طول هفته به خود
۱۱	۱۸/۵۲	بهره‌مندی فرزند از امکانات و تجهیزات کمک توانبخشی
۱۲	۱۸/۳۷	دسترسی به مراکز ارائه خدمات درمانی و توانبخشی مورد نیاز
۱۳	۱۸/۲۹	بهره‌مندی از خدمات آموزشی و مشاوره‌ای خاص درباره کنترل مشکلات خواب

۱۴	۱۸/۰۵	بهره‌مندی از خدمات آموزشی و مشاوره‌ای خاص جهت ایجاد علاقه و انگیزه مشارکت در فرزند به منظور یادگیری
۱۵	۱۷/۵۵	اطلاعات و حمایت اعضای خانواده در پیشرفت تحصیلی
۱۶	۱۷/۳۵	بهره‌مندی از خدمات آموزشی و مشاوره‌ای خاص درباره چگونگی مواجهه با ناتوانی‌های حرکتی و حسی
۱۷	۱۷/۱۶	بهره‌مندی از خدمات دولتی و خصوصی در زمینه کاهش مشکلات جسمی حرکتی
۱۸	۱۶/۷۳	بهره‌مندی از حمایت‌های آموزشی درباره واکنش درست در مواجهه با مشکل آفرینی فرزند برای دیگران
۱۹	۱۶/۳۲	بهره‌مندی از خدمات آموزشی و مشاوره‌ای خاص درباره نحوه ارتباط مؤثر با دیگر فرزندان
۲۰	۱۶/۱۲	بهره‌مندی از خدمات آموزشی و مشاوره‌ای خاص درباره مدیریت هیجان‌ها و راهکارهای مقابله با تنیدگی
۲۱	۱۶/۰۳	بهره‌مندی از خدمات مراکز آموزشی ویژه درباره کمک به افزایش توانایی کلامی و غیرکلامی
۲۲	۱۵/۶۳	بهره‌مندی از خدمات آموزشی و مشاوره‌ای ویژه مراکز درباره افزایش مهارت‌های بازی
۲۳	۱۵/۶۰	بهره‌مندی از خدمات دولتی و خصوصی درباره کاهش مشکلات ذهنی و یادگیری
۲۴	۱۵/۰۵	بهره‌مندی از خدمات دولتی و خصوصی درباره کاهش سایر مشکلات
۲۵	۱۴/۹۶	بهره‌مندی از خدمات آموزشی ویژه مراکز توانبخشی درباره افزایش هوش
۲۶	۱۴/۷۰	اطلاعات والدین درباره مداخلات درمانی موجود برای اختلال فلج مغزی
۲۷	۱۴/۵۲	رضایت از خدمات حمایتی جامعه و همیاری دولت در کمک به مشکلات
۲۸	۱۴/۳۶	اطلاعات والدین از علل ایجاد کننده فلج مغزی
۲۹	۱۴/۳۰	بهره‌مندی از حمایت‌های آموزشی ویژه به منظور آموزش مهارت‌های زندگی و تعاملات اجتماعی
۳۰	۱۴/۱۳	بهره‌مندی از امکانات و حمایت‌های مورد نیاز در جهت کنترل مشکلات حرکتی و حسی در بیرون از خانه
۳۱	۱۴/۰۲	تاثیر آموزش مهارت‌های انطباقی، مهارت‌های زندگی و تعاملات اجتماعی در بهبود عملکرد
۳۲	۱۳/۴۲	بهره‌مندی از خدمات توانبخشی خاص به منظور آموزش مهارت‌های انطباقی
۳۳	۱۳/۲۱	بهره‌مندی از حمایت‌های مراقبتی دولتی درباره مدیریت زمان برای رسیدگی به دیگر اعضای خانواده
۳۴	۱۰/۷۷	تطابق هزینه درمان و آموزش ویژه فرزند مبتلا به فلج مغزی با توانایی مالی
۳۵	۸/۷۷	بهره‌مندی فرزند از امکانات و تجهیزات خاص در مدارس ویژه آماره آزمون (آزمون فریدمن)
سطح معنی‌داری	درجه آزادی	آماره خی دو
۰/۰۰۱	۳۴	۲۳۰۴/۶۸

مشخص شود والدین کودکان با فلج مغزی در کدام یک از عامل‌های پرسشنامه نیازسنجی بیشترین اهمیت را قائل هستند، تحلیل رتبه‌ای فریدمن برای مقایسه بین رتبه عامل‌های پرسشنامه صورت گرفت که نتایج آن در جدول ۲ گزارش شده است.

با توجه به جدول ۱ نتایج آزمون فریدمن (۲۳۰۴/۶۸) در سطح ۰/۰۰۱ معنی‌دار است که نشان می‌دهد حداقل یکی از میانگین رتبه‌های گویه‌های پرسشنامه بر دیگر میانگین رتبه‌ها، ارجحیت دارد. با توجه به جدول ۱، نگرانی نسبت به آینده شغلی و ازدواج فرزند با میانگین رتبه مهم‌ترین نیاز، و پس از آن نگرانی نسبت به برخورد افراد جامعه با فرزند با میانگین رتبه (۳۱/۰۹)، و حمایت و تلاش اعضای خانواده در جهت بهبود وضعیت فرزند با میانگین رتبه (۲۹/۴۶) در رتبه دوم و سوم قرار دارند. کم‌اهمیت‌ترین گویه‌ها نیز شامل بهره‌مندی فرزند از امکانات و تجهیزات خاص در مدارس ویژه با میانگین رتبه (۸/۷۷)، تطابق هزینه درمان و آموزش ویژه فرزند با توانایی مالی با میانگین رتبه (۱۰/۷۷)، و بهره‌مندی از حمایت‌های مراقبتی دولتی درباره مدیریت زمان برای رسیدگی به دیگر اعضای خانواده با میانگین (۱۳/۲۱) هستند. برای اینکه

جدول ۲: نتایج آزمون فریدمن مربوط به سه عامل پرسشنامه

رتبه	میانگین رتبه	عامل
۱	۳	نیاز به امکانات درمانی
۲	۱/۶۲	نیازهای اجتماعی
۳	۱/۳۹	نیاز به دانش و آگاهی
آماره آزمون (آزمون فریدمن)		
سطح معنی‌داری	درجه آزادی	آماره خی دو
۰/۰۰۱	۲	۳۱۳/۹۲

با توجه به اطلاعات ارائه شده در جدول ۲، نتایج آزمون فریدمن (۳۱۳/۹۲) در سطح ۰/۰۰۱ معنی‌دار است که نشان می‌دهد حداقل یکی از میانگین رتبه‌های عامل‌های پرسشنامه بر دیگر میانگین رتبه‌ها، ارجحیت دارد. بر اساس این جدول، نیاز به امکانات درمانی با میانگین رتبه (۳) مهم‌ترین عامل و پس از آن نیازهای اجتماعی با میانگین رتبه (۱/۶۲)، و نیاز به دانش و آگاهی با میانگین رتبه (۱/۳۹)، در رتبه‌های دوم و سوم قرار دارند.

بحث و نتیجه‌گیری

پژوهش حاضر با هدف شناسایی و اولویت‌بندی نیازهای والدین کودکان با فلج مغزی انجام شد. بدین منظور ابتدا پرسشنامه‌ای جهت شناسایی نیازهای والدین این کودکان ساخته شد. برای مشخص کردن عامل‌های این پرسشنامه از روش تحلیل موازی و روش چرخش متمایل پرامین استفاده شد که طی آن سه عامل شناسایی شد که عبارت‌اند از: عامل نیازهای اجتماعی، عامل نیاز به امکانات درمانی، و عامل نیاز به دانش و آگاهی. نتایج اجرای این پرسشنامه درباره شناسایی نیازهای والدین کودکان با فلج مغزی نشان داد که نیاز به امکانات درمانی، مهم‌ترین نیاز این والدین است و پس از آن، نیاز والدین در حیطه‌های اجتماعی و در نهایت نیاز به کسب دانش و اطلاعات لازم، در رتبه‌های بعدی قرار دارند. این یافته با نتایج پژوهش‌های پالیسانو و همکاران (۱۴)، نیتا، تاندا، ناکاجیما، و سوریبا (۱۵)، و الیس و همکاران (۱۶) در زمینه نیاز به دانش و آگاهی والدین درباره کودکان با فلج مغزی؛ و همچنین با نتایج پژوهش کنتلار و همکاران (۱۷)، براندو و همکاران (۱۹)، جوآنسون و همکاران (۱۸)، راتود و آلاگسان (۶)، و ویسی، دی‌فازیو، استرات، و اسنایدر (۵) درباره نیازهای اجتماعی و امکانات درمانی، همسو است.

در تبیین یافته نخست این مطالعه یعنی نیازهای اجتماعی فرزند مبتلا به فلج مغزی می‌توان بیان کرد که افراد مبتلا به فلج مغزی در معرض مشکلات فراگیر اجتماعی در سراسر دنیا هستند که این مشکلات ممکن است به دلیل کمبود آگاهی اعضای خانواده باشد. مطالعات نشان می‌دهند فقدان شناخت بعضی از حقوق انسانی این افراد، عدم آگاهی در زمینه یکپارچگی و برابری فرصت‌ها از جمله عوامل تأثیرگذار در فقدان توجه به نیازهای اجتماعی این کودکان است. ناتوانی یک مفهوم در حال

تحول است، به طوری که مطالعات نشان می‌دهند موانع نگرشی و محیطی باعث عدم تعامل مؤثر افراد جامعه با کودکان مبتلا به فلج مغزی و در نتیجه فقدان مشارکت کامل و مؤثر آنها در جامعه، و در نهایت کاهش همبستگی با دیگران می‌شود. بدیهی است که آگاهی عمومی مراقبت‌کنندگان و بالاکس افراد جامعه بر نیازهای اجتماعی این کودکان می‌تواند بر زندگی آنها تأثیرات مثبتی داشته باشد (۶). از سوی دیگر عدم توانایی کودک مبتلا به فلج مغزی برای برقراری ارتباط مؤثر، یکی از عوامل مهم در برآورده نشدن نیازهای خانواده است. والدین کودکانی که محدودیت‌های ارتباطی شدیدتری دارند، به اطلاعات بیشتر و حمایت اجتماعی بیشتری نیاز دارند؛ به طوری که آلماسری و همکاران (۲۲) گزارش کرده‌اند رفتار و ارتباط کودک با نیازهای اجتماعی والدین، ارتباط مستقیمی دارد. همچنین باید توجه داشت که مشکلات جدی در برقراری ارتباط به انزوای اجتماعی والدین، منجر می‌شود و به همان نسبت والدینی که قادر به درک نیازهای فرزند خود نیستند، احساس ناراحتی و ناامیدی بیشتری کرده و ارتباط اجتماعی کمتری را برقرار می‌کنند.

با توجه به اینکه نیاز به امکانات درمانی جزء دومین نیاز والدین کودکان با فلج مغزی در این مطالعه شناخته شد در توضیح این یافته می‌توان بیان کرد در طبقه‌بندی امکانات درمانی، دسترسی به خدمات توانبخشی، نگرانی‌های شدیدی را برای والدین ایجاد کرده است. با توجه به اینکه خدمات توانبخشی و آموزشی برای کودکان با فلج مغزی، هنوز در کشور ما در حال توسعه است، بنابراین بدیهی است والدین کودکان با نیازهای ویژه همچنان به دنبال دریافت کمک مالی برای پرداخت هزینه درمان یا خرید تجهیزات ویژه‌ای هستند که فرزندشان به آنها نیاز دارند. این نکته حتی در مطالعات قبلی نیز تأیید شده است که والدین افراد با ناتوانی در کشورهای مختلف همچنان در تأمین خدمات آموزشی و توانبخشی فرزند خود دارای مشکلات زیادی هستند (۸). از سوی دیگر سطح درآمد پایین خانواده موجب عدم برآورده شدن نیازهای والدین، به خصوص در زمینه امور مالی می‌شود. در زمینه نیازهای درمانی افراد مبتلا به فلج مغزی، عمده‌ترین معضلات والدین در زمینه مداخلات دارویی، مداخلات جراحی و درمانی، و مداخلات مکمل و جایگزین است. بیشتر مطالعات گذشته نشان داده‌اند که نیاز به پزشک و جراح، نیازهای

توانبخشی و کاردرمانی، فیزیوتراپی، گفتاردرمانی، و وسایل و تجهیزات جانبی از عمده‌ترین نیازهای والدین در زمینه خدمات درمانی هستند؛ به طوری که چهار حوزه اصلی شامل فناوری کمکی، خدمات پزشکی و درمانی، حمل و نقل، و مشاوره در اولویت نیازهای درمانی والدین قرار می‌گیرند (۸).

نتایج این پژوهش همچنین نشان داد که نیاز به آگاهی و دانش در فهرست سومین نیازهای والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی شناخته شده است. اگر چه مطالعات کمی در زمینه دانش والدین درباره فرزند مبتلا به فلج مغزی وجود دارد، با این حال مطالعه حاضر نشان داد که بیشتر والدین این کودکان، اطلاعات کافی در زمینه نیازهای اساسی فرزند خود ندارند. همچنین نتایج مطالعه حاضر نشان داد که از دیدگاه والدین مداخلات آموزشی مناسب به طور معناداری به بهبود آگاهی والدین منجر می‌شود. بدین ترتیب بر اساس نتایج این پژوهش، عمده‌ترین موضوعاتی که والدین درباره آنها به آگاهی نیاز دارند عبارت‌اند از: دانش والدین درباره علت فلج مغزی، آگاهی والدین درباره پیش‌آگهی و روند فلج مغزی، اطلاعات درباره تحول این اختلال در طول عمر، و آگاهی درباره وضعیت سلامت جسمانی در سنین مختلف. نتایج مطالعات پیشین (۲۰ و ۲۳) نیز به طور ضمنی مؤید همین یافته‌ها هستند. به طوری که در یک مطالعه (۲۰) مشخص شد یکی از عوامل مهم در توانبخشی کودکان مبتلا به فلج مغزی، مشارکت فعال والدین در این زمینه است و آگاهی مؤثر والدین نه تنها باعث پذیرش بهتر این اختلال می‌شود، که به شروع مداخلات درمانی بدون تأخیر و ادامه دادن مداخلات در طول زمان، منجر می‌شود.

باید توجه داشت که والدین دارای فرزند مبتلا به اختلال فلج مغزی ممکن است ارتباط خود با دیگران را محدود کنند و میزان حضور خود را در جمع به حداقل برسانند که این عامل باعث کم شدن میزان آگاهی اجتماعی آنان می‌شود. توجه به توانمندی، استعداد و سلامت جسمی و روانی کودک و رسیدگی به آنها باید از اهمیت بالایی برخوردار باشد؛ بنابراین نقش والدین در روند مراقبت و توانبخشی این کودکان کاملاً تخصصی و قابل توجه است. داشتن درک درست و واقعی از نیازهای کودکان با فلج مغزی و والدین آنها، در مراحل مختلف بیماری، مراقبت، درمان و توانبخشی، و توانمندسازی، به توسعه راهکارهای مطلوب برای

ارائه حمایت‌های لازم و به موقع کمک می‌کند که در نتیجه در فرایند بهبود و نگهداری و زندگی طبیعی کودک مبتلا به فلج مغزی می‌تواند مؤثر باشد. بر این اساس نتایج این مطالعه درباره شناسایی نیازهای والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی مبنی بر نیاز آنها به آگاهی نسبت به نیازهای اجتماعی کودک، آگاهی نسبت به نیازها و امکانات درمانی کودک، و نیاز به کسب دانش و آگاهی، منطقی به نظر می‌رسد.

شناسایی نیازهای جسمی و روان‌شناختی کودکان مبتلا به فلج مغزی از سوی والدین، ارتباط گرم و صمیمانه بین مادر و کودک باعث افزایش حس مشارکت کودک در انجام فعالیت‌های روزانه و کاهش تنش والدین می‌شود (۲۳). آموزش والدین دارای کودک مبتلا به اختلال فلج مغزی باعث افزایش روابط مثبت بین پدر و مادر و کودک می‌شود و در نتیجه سبب ارتقای سطح مهارت‌های خودیاری فرزند و بهبود سطح اعتماد به خود والدین و بهزیستی روانی آنها می‌شود (۲۴). باید توجه داشت که آموزش به مادران کودکان مبتلا به فلج مغزی باید در راستای بهبود شرایط سلامتی جسمانی و روانی آنها در کنار رفع نیازهای همه‌جانبه آموزشی و توانبخشی فرزند مبتلا به فلج مغزی باشد. مادرانی که تشخیص اختلال فلج مغزی فرزندشان را پذیرفته‌اند و از میزان توانایی و ادراکات شناختی کودک خود آگاهی دارند، احساسات خود را کنترل و مدیریت می‌کنند (۲۵)، از کودک خود حمایت به عمل می‌آورند، و ارتباط کلامی و غیرکلامی خود را با کودک افزایش می‌دهند (۲۶). همچنین بین دسترسی به حمایت اجتماعی و حرفه‌ای با افزایش کیفیت زندگی والدین دارای فرزند مبتلا به فلج مغزی بالخصوص در زمینه تعاملات اجتماعی متقابل با دیگران از جمله دوستان، خانواده و جامعه، رابطه معناداری وجود دارد؛ بنابراین بدهی است که دسترسی به حمایت اجتماعی با کاهش اضطراب و افسردگی و غلبه بر کشاکش‌های عمده پدر و مادر در ارتباط با فرزند مبتلا به فلج مغزی، ارتباط قوی وجود دارد (۲۵). با توجه به موضوعات مطرح شده می‌توان نتیجه گرفت که فهم بهتر مشکلات کودکان مبتلا به فلج مغزی، برقراری رابطه مناسب بین والد-کودک را آسان‌تر می‌کند و در نتیجه باعث کاهش مشکلات رفتاری کودک و افزایش سلامت روانی والدین می‌شود (۲۳). در این راستا باید توجه داشت که نه تنها توجه به نیازهای شناسایی شده والدین در این مطالعه، حائز اهمیت است؛ بلکه انجام مطالعات بیشتر بر اساس

احتیاط عمل کرد. در پایان پیشنهاد می‌شود از نتایج مطالعه حاضر در جهت رفع نیازهای والدین کودکان با فلج مغزی و برنامه‌ریزی‌های آموزشی و توانبخشی توسط دست‌اندرکاران ذیربط مانند سازمان بهزیستی استان گیلان، استفاده شود.

تشکر و قدردانی: این پژوهش برگرفته از پایان‌نامه کارشناسی ارشد مطهره محمدنیا در رشته مشاوره توانبخشی دانشگاه آزاد اسلامی واحد رشت با کد ۱۱۷۲۱۶۰۲۹۶۲۰۱۲ است. همچنین مجوز اجرای آن بر روی افراد نمونه از سوی سازمان بهزیستی استان گیلان با شماره مجوز ۱۳۴۲۰ در تاریخ ۹۷/۱/۳۰ صادر شد. بدین وسیله از تمامی افراد نمونه که در اجرای این پژوهش مشارکت داشتند، مسئولان سازمان بهزیستی استان گیلان، و همچنین استاد راهنمای این مطالعه، تشکر و قدردانی می‌شود.

تضاد منافع: این پژوهش هیچ گونه تضاد منافی برای نویسندگان به همراه نداشته است.

یافته‌های به دست آمده می‌تواند راهگشای مسئولان و دست‌اندرکاران در ارائه خدمات آموزشی و توانبخشی مناسب به کودکان مبتلا به فلج مغزی و والدین آنها باشد. بر این اساس می‌توان نتیجه گرفت که شناسایی نیازهای والدین دارای کودک فلج مغزی از سوی والدین و ارتباط گرم و صمیمانه بین مادر و کودک باعث بهبود در روابط متقابل اجتماعی و کاهش رفتارهای سازش‌نا یافته در کودک می‌شود.

در این پژوهش به علت مشکلات اجرایی و فقدان دسترسی به حجم نمونه بیشتر باعث شده است که نتوانیم نتایج را بر حسب متغیرهای جمعیت‌شناختی مختلف مانند سن، جنس، و تحصیلات والدین انجام دهیم. این نکته در مطالعات آتی می‌تواند مورد توجه پژوهشگران قرار گیرد. از دیگر محدودیت‌های مهم این پژوهش، استفاده از روش نمونه‌گیری هدفمند بود که به دلیل نبود حجم نمونه کافی، از این روش نمونه‌گیری استفاده شد و در نتیجه در تعمیم نتایج به دست آمده باید با



References

- Heskett J. What's the best way to make careful decisions? [Internet]. HBS Working Knowledge [Serial Online] 04 Feb 2010. [Cited 2020 Jun 6]. Available from: [\[Link\]](#)
- Wyne AH, Al-Hammad NS, Splieth CH. Oral health comprehension in parents of Saudi cerebral palsy children. *Saudi Dent J*. 2017; 29(4): 156–160. [\[Link\]](#)
- Centers for Disease Control and Prevention. Data and statistics for cerebral palsy [Internet]. CDC [Serial Online] 2020. [Cited 2020 Jun 6]. Available from: [\[Link\]](#)
- Longo E, Badia M, Begoña Orgaz M, Gómez-Vela M. Comparing parent and child reports of health-related quality of life and their relationship with leisure participation in children and adolescents with Cerebral Palsy. *Res Dev Disabil*. 2017; 71: 214–222. [\[Link\]](#)
- Vessey JA, DiFazio RL, Strout TD, Snyder BD. Impact of non-medical out-of-pocket expenses on families of children with cerebral palsy following orthopedic surgery. *J Pediatr Nurs*. 2017; 37: 101–107. [\[Link\]](#)
- Rathod VJ, Alagesan J. Family awareness on legislative issues on child with cerebral palsy: Cross sectional survey. *International Journal of Physiotherapy and Research*. 2014; 2(3): 511-517. [\[Link\]](#)
- Badia M, Begoña Orgaz M, Gómez-Vela M, Verdugo MA, Ullán AM, Longo E. Do environmental barriers affect the parent-reported quality of life of children and adolescents with cerebral palsy? *Res Dev Disabil*. 2016; 49–50: 312–321. [\[Link\]](#)
- Bertule D, Vetra A. Predictors of needs for community and financial resources for families of pre-school children with cerebral palsy. *SHS Web of Conferences*. 2016; 30: 00041. [\[Link\]](#)
- Glasscock R. A phenomenological study of the experience of being a mother of a child with cerebral palsy. *Pediatr Nurs*. 2000; 26(4): 407–410. [\[Link\]](#)
- 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. [\[Link\]](#)
- Krstić T, Mihić L, Mihić I. Stress and resolution in mothers of children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil*. 2015; 47: 135–143. [\[Link\]](#)
- World Health Organization. International classification of functioning, disability, and health: Children & youth version : ICF-CY. World Health Organization; 2007. [\[Link\]](#)
- Vickers NJ. Animal communication: When I'm calling you, will you answer too? *Curr Biol*. 2017; 27(14): 713–715. [\[Link\]](#)
- Palisano RJ, Almarsi N, Chiarello LA, Orlin MN, Bagley A, Maggs J. Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. *Child Care Health Dev*. 2010; 36(1): 85–92. [\[Link\]](#)
- Nitta O, Taneda A, Nakajima K, Surya J. The relationship between the disabilities of school-aged children with cerebral palsy and their family needs. *J Phys Ther Sci*. 2005; 17(2): 103–107. [\[Link\]](#)
- Ellis JT, Luiselli JK, Amirault D, Byrne S, O'Malley-Cannon B, Taras M, et al. Families of children with developmental disabilities: Assessment and comparison of self-reported needs in relation to situational variables. *J Dev Phys Disabil*. 2002; 14(2): 191–202. [\[Link\]](#)
- Ketelaar M, Vermeer A, Hart H, van Petegem-van Beek E, Helders PJ. Effects of a functional therapy program on motor abilities of children with cerebral palsy. *Phys Ther*. 2001; 81(9): 1534–1545. [\[Link\]](#)
- Johnson A, Gambah-Sampaney C, Khurana E, Baier J, Baranov E, Monokwane B, et al. Risk factors for malnutrition among children with cerebral palsy in Botswana. *Pediatr Neurol*. 2017; 70: 50–55. [\[Link\]](#)
- Brandão MB, Oliveira RHS, Mancini MC. Functional priorities reported by parents of children with cerebral palsy: Contribution to the pediatric rehabilitation process. *Braz J Phys Ther*. 2014; 18(6): 563–571. [\[Link\]](#)
- Guyard A, Michelsen SI, Arnaud C, Fauconnier J. Family adaptation to cerebral palsy in adolescents: A European multicenter study. *Res Dev Disabil*. 2017; 61: 138–150. [\[Link\]](#)
- Bertule D, Vetra A. The family needs of parents of preschool children with cerebral palsy: The impact of child's gross motor and communications functions. *Medicina (Kaunas)*. 2014; 50(6): 323–328. [\[Link\]](#)
- Almasri NA, Palisano RJ, Dunst CJ, Chiarello LA, O'Neil ME, Polansky M. Determinants of needs of families of children and youth with cerebral palsy. *Child Health Care*. 2011; 40(2): 130–154. [\[Link\]](#)
- Castilho ARF de, Mialhe FL, Barbosa T de S, Puppini-Rontani RM. Influence of family environment on children's oral health: A systematic review. *J Pediatr (Rio J)*. 2013; 89(2): 116–123. [\[Link\]](#)
- Yilmaz H, Erkin G, İzki AA. Quality of life in mothers of children with cerebral palsy. *ISRN Rehabilitation*. 2013; ID 914738: 1-5. [\[Link\]](#)

25. Almasri NA, O'Neil M, Palisano RJ. Predictors of needs for families of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2014; 36(3): 210–219. [\[Link\]](#)

26. Masood A, Arshad R, Mazahir S. Families of children with cerebral palsy: Family functioning domains. *International Journal of School and Cognitive Psychology.* 2015; 2(1): 1-6. [\[Link\]](#)

