



Original Article

Identifying Strategies to Improve Care for Children with Disabilities in Iran: A Q-Methodology Study

Bakhtiar Piroozī¹ , Ghobad Moradi¹ , Mehdi Zokaei¹ , Hossein Safari² , Siroos Hematpour³ ,
Mozhgan Moshfeq¹ , Hassan Mahmoodi^{1,4*} 

¹ Social Determinants of Health Research Center, Research Institute for Health Development, Kurdistan University of Medical Sciences, Sanandaj, Iran

² Health Promotion Research Center, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

³ Department of Pediatrics, Faculty of Medicine, Kurdistan University of Medical Sciences, Sanandaj, Iran

⁴ Vice Chancellor for Health Affairs, Health Education and Promotion Group, Kurdistan University of Medical Sciences, Sanandaj, Iran

Abstract

Article History:

Received: 22 Oct 2024

Revised: 27 Nov 2024

Accepted: 30 Nov 2024

ePublished: 20 Dec 2024

Background and Objectives: This study aimed to explore the perspectives of a sample of healthcare professionals regarding strategies for improving the care of children with disabilities in Iran.

Materials and Methods: The six-stage Q methodology was employed to systematically predict the diverse viewpoints of 15 health professionals working in Iran.

Results: The analysis of the participants' perspectives in the study (Q sorting) resulted in a five-factor solution (accounting for 62% of the total variance) to validate strategies for improving the care of children with disabilities in Iran. The five factors were insurance, health services, social and infrastructural supports (24%); financial, educational, and social support for families and children with disabilities (11%); addressing physical care needs and support from local organizations for the needs of children with disabilities (10%); facilitating access to public transportation, welfare, and sports services (9%); and life and social skills and facilitating service delivery (8%). These factors, as identified by the experts, collectively explained 62% of the variance.

Conclusion: The identified strategies for improving the care of children with disabilities highlight areas that should be focused on in interventions to facilitate the successful implementation of financial, educational, and social support for families and children with disabilities; addressing physical care needs and support from local organizations for the needs of children with disabilities; facilitating access to public transportation, welfare, and sports services; and life and social skills and facilitating service delivery for the needs of children with disabilities in Iran and other developing countries.

Keywords: Children with disabilities, Healthcare professionals, Iran, Needs, strategies

*Corresponding author: Hassan Mahmoodi, Social Determinants of Health Research Center, Research Institute for Health Development, Kurdistan University of Medical Sciences, Sanandaj, Iran
Vice Chancellor for Health Affairs, Health Education and Promotion Group, Kurdistan University of Medical Sciences, Sanandaj, Iran

E-mail:
mahmoodihassan115@gmail.com

Please cite this article as follows: Piroozī B, Moradi Gh, Zokaei M, Safari H, Hematpour S, Moshfeq M, Mahmoodi H. Identifying Strategies to Improve Care for Children with Disabilities in Iran: A Q-Methodology Study. *Pajouhan Scientific Journal*. 2024; 22(4): 299-312 DOI: 10.32592/psj.22.4.299



Extended Abstract

Background and Objective

Early childhood, spanning from prenatal stages to eight years old, plays a pivotal role in shaping lifelong learning, health, and social participation. For children with disabilities, this period is especially critical for implementing interventions that enable them to reach their full potential. Unfortunately, children with disabilities often face neglect in essential programs and encounter systemic barriers, including insufficient policies, negative societal attitudes, and inadequate accessibility to facilities and services. In Iran, despite significant global efforts to improve care for children with disabilities, limited research addresses this topic within a local context. This study aims to explore and prioritize strategies to improve care for children aged 0-8 years with disabilities in Iran from the perspectives of health professionals.

Materials and Methods

This study utilized the Q methodology, a systematic approach designed to explore subjective viewpoints. The six-stage process was conducted based on Barry and Proops' framework and included: Defining the Scope: A broad set of ideas regarding care improvement strategies for children with disabilities was gathered through literature reviews, family interviews, and discussions with health professionals. Selecting Participants: Fifteen health professionals with relevant expertise were recruited through purposive sampling. Screening and Statement Refinement: From an initial pool of 110 strategies, redundant and ambiguous items were eliminated, resulting in 81 final strategies for ranking. Developing the Q-Sorting Tool: Participants ranked these 81 strategies on a forced distribution Likert scale ranging from "most important" (+11) to "least important" (-11). The sorting process was carried out using a digital tool. Data were analyzed using PQMethod software (version 2.35) to identify shared viewpoints, referred to as factors. Interpretation of Factors: Identified factors were interpreted based on their unique ranked statements and qualitative feedback from participants.

Results

The participants, aged 44.8 years on average, included professionals from various health-related disciplines, ensuring diverse perspectives on the issue. The analysis revealed five main factors, which collectively explained 62% of the variance: Insurance and Social Infrastructure Support (24%), the participants emphasized the need for systemic improvements in health insurance and social support systems, including accessibility to comprehensive health services tailored to children with disabilities, provision of basic and supplementary insurance covering necessary treatments and rehabilitation services, and standardization and quality monitoring of rehabilitation services to ensure consistent care. Financial, Educational, and Social Support for

Families (11%) included these key strategies: financial subsidies for caregivers, such as allowances for parental nursing care or hiring professional caregivers, enhancing training programs for health and educational staff working with children with disabilities, and ensuring access to assistive devices and rehabilitative equipment tailored to individual needs. Addressing Physical and Organizational Needs (10%). This factor highlighted strategies to meet the immediate and long-term physical needs of children, including providing affordable and accessible dental care, leveraging modern technology for communication and education, and collaborating with local organizations to address specific community-level needs and create supportive environments. Access to Transportation and Recreational Facilities (9%): This factor highlights the significance of accessibility by providing free or subsidized public transport for children with disabilities and their families, improving the design and accessibility of public spaces, including sports and recreational facilities, and ensuring accessible parking and school transport services. Life Skills and Social Integration Training (8%): This factor underscored the importance of preparing children for independent living and active societal participation by providing life skills education, including communication and social interaction training, developing remote healthcare services, particularly for families in underserved or remote areas, and creating a centralized database to track the medical, educational, and social needs of children with disabilities.

Discussion

This study sheds light on the pressing needs and challenges faced by children with disabilities and their families in Iran. The findings align with global recommendations for achieving equitable health systems and fostering inclusive societal practices. Insurance and Health Services: Adequate and accessible insurance was identified as a cornerstone for improving care. Current limitations in the Iranian health insurance system exclude essential rehabilitative services, such as physiotherapy, speech therapy, and assistive devices, from coverage. Addressing these gaps can alleviate the financial burden on families and improve access to timely interventions. Family Support: Many families of children with disabilities face socioeconomic hardships, limiting their ability to provide necessary care. Offering targeted financial assistance, along with access to affordable equipment and specialized training for caregivers, is crucial for ensuring holistic care. Educational and Social Integration: Educational and social interventions are critical for breaking societal stigma and enabling children with disabilities to thrive in mainstream environments. Programs fostering inclusion, such as enrolling children in general classrooms and conducting community awareness campaigns, can reduce discrimination and promote acceptance. Transportation and Infrastructure: Physical accessibility remains a significant barrier for children with disabilities. Investing in inclusive urban planning and

infrastructure ensures that children and their families can participate fully in social, educational, and recreational activities. Policy Implications: The study findings underscore the need for a multisectoral approach, engaging policymakers, healthcare providers, educators, and local communities. Implementing these strategies requires collaboration across ministries of health, education, and urban planning, alongside active involvement of non-governmental organizations.

Conclusion

This study identifies practical strategies to enhance care for children with disabilities in Iran, focusing

on improving accessibility, affordability, and integration. Policymakers are encouraged to prioritize interventions that address insurance coverage, family support, infrastructure adaptation, and life skills education. These strategies not only improve the quality of life for children and their families but also pave the way for their active participation in society. Further research is recommended to evaluate the long-term impact of these interventions and explore additional solutions tailored to local contexts.

شناسایی راهکارهای بهبود مراقبت از کودکان دارای معلولیت در ایران از دیدگاه متخصصان سلامت: مطالعه‌ای مبتنی بر روش کیو

بختیار پیروزی^۱، قباد مرادی^۱، مهدی ذوکایی^۱، حسین صفری^۲، سیروس همت‌پور^۳، مژگان مشفق^۱، حسن محمودی^{۱،۴*}

^۱ مرکز تحقیقات عوامل اجتماعی مؤثر بر سلامت، پژوهشکده توسعه سلامت، دانشگاه علوم پزشکی کردستان، سنندج، ایران
^۲ گروه سیاست‌گذاری سلامت، مرکز تحقیقات ارتقای سلامت، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران
^۳ گروه کودکان، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی کردستان، سنندج، ایران
^۴ واحد آموزش و ارتقای سلامت، معاونت بهداشتی، دانشگاه علوم پزشکی کردستان، سنندج، ایران

چکیده

سابقه و هدف: این مطالعه با هدف بررسی چشم‌انداز نمونه‌ای از متخصصان مراقبت‌های بهداشتی درمورد راهکارهای بهبود مراقبت از کودکان دارای معلولیت در ایران است.

مواد و روش‌ها: روش شش مرحله‌ای Q برای پیش‌بینی نظام‌مند دیدگاه‌های متفاوت ۱۵ متخصص سلامت شاغل در ایران به کار گرفته شد.

یافته‌ها: تجزیه و تحلیل دیدگاه شرکت‌کنندگان در مطالعه (مرتب Q) به یک راه‌حل پنج‌عاملی (که ۶۲ درصد از واریانس کل را به خود اختصاص می‌دهد) برای تأیید راهکارهای بهبود مراقبت از کودکان دارای معلولیت در ایران منجر شد. پنج عامل بیمه، خدمات سلامت و حمایت‌های اجتماعی و زیرساختی (۲۴٪)، حمایت‌های مالی، آموزشی، اجتماعی از خانواده‌ها و کودکان دارای معلولیت (۱۱٪)، پاسخ‌گویی به نیازهای مرتبط با مراقبت‌های جسمانی و حمایت سازمان‌های محلی از نیازهای کودکان معلول (۱۰٪)، تسهیل دسترسی به خدمات حمل‌ونقل عمومی، رفاهی و ورزشی (۹٪) و مهارت‌های زندگی و اجتماعی و تسهیل ارائه خدمات (۸٪) از دیدگاه متخصصان شناسایی شدند که در مجموع ۶۲ درصد واریانس را تبیین کردند.

نتیجه‌گیری: راهکارهای بهبود مراقبت از کودکان دارای معلولیت شناسایی شده نشان‌دهنده حوزه‌هایی است که باید در مداخلات برای تسهیل اجرای موفقیت‌آمیز حمایت‌های مالی، آموزشی، اجتماعی از خانواده‌ها و کودکان دارای معلولیت، پاسخ‌گویی به نیازهای مرتبط با مراقبت‌های جسمانی و حمایت سازمان‌های محلی از نیازهای کودکان معلول، تسهیل دسترسی به خدمات حمل‌ونقل عمومی، رفاهی و ورزشی و مهارت‌های زندگی و اجتماعی و تسهیل ارائه خدمات نیازهای کودکان دارای معلولیت در ایران و سایر کشورهای در حال توسعه متمرکز شوند.

واژگان کلیدی: کودکان معلول، نیازها، راهکارها، متخصصان سلامت، ایران

تاریخ دریافت مقاله: ۱۴۰۳/۰۸/۰۱
تاریخ داوری مقاله: ۱۴۰۳/۰۹/۰۷
تاریخ پذیرش مقاله: ۱۴۰۳/۰۹/۱۰
تاریخ انتشار مقاله: ۱۴۰۳/۰۹/۳۰

تمامی حقوق نشر برای دانشگاه علوم پزشکی همدان محفوظ است.

* نویسنده مسئول: حسن محمودی، مرکز تحقیقات عوامل اجتماعی مؤثر بر سلامت، پژوهشکده توسعه سلامت، دانشگاه علوم پزشکی کردستان، سنندج، ایران

واحد آموزش و ارتقای سلامت، معاونت بهداشتی، دانشگاه علوم پزشکی کردستان، سنندج، ایران

ایمیل:

mahmoodihassan115@gmail.com

استناد: پیروزی، بختیار؛ مرادی، قباد؛ ذوکایی، مهدی؛ صفری، حسین؛ همت‌پور، سیروس؛ مشفق، مژگان؛ محمودی، حسن. شناسایی راهکارهای بهبود مراقبت از کودکان دارای معلولیت در ایران از دیدگاه متخصصان سلامت: مطالعه‌ای مبتنی بر روش کیو. مجله علمی پژوهان، پاییز ۱۴۰۳؛ ۲۲(۴): ۳۱۲-۲۹۹

مقدمه

کردن پایه‌های یادگیری و مشارکت مادام‌العمر فراهم می‌کند، درحالی‌که از تأخیرهای بالقوه در رشد و ناتوانی جلوگیری می‌کند. برای کودکانی که ناتوانی را تجربه می‌کنند، زمان حیاتی برای

یکی از مهم‌ترین دوران که تجربیات کودک می‌تواند بر روی کل زندگی وی تأثیر داشته باشد، دوره رشد قبل از تولد تا ۸ سالگی است [۱]. برای همه کودکان، دوران اولیه کودکی فرصت مهمی برای آماده

اطلاعات کمی درخصوص چالش‌ها، مشکلات و نیازها و راهکارهای بهبود مراقبت کودکان دارای معلولیت در ایران وجود دارد. بنابراین هدف از این مطالعه ارائه راهکارهای بهبود مراقبت از کودکان دارای معلولیت ۰ تا ۸ ساله در ایران است.

مواد و روش‌ها

این مطالعه مقطعی با استفاده از روش‌شناسی کیو در طی ۶ مرحله زیر با استفاده از روش بری و پروپس [۱۱] در طی مراحل زیر انجام شد.

مرحله اول و دوم- تعریف فضای گفتمان

در این مرحله با مشخص شدن موضوع و یا ایده مطالعه، «فضای گفتمان» تشکیل شد. دیدگاه‌های ارائه‌شده پیرامون موضوع مطرح‌شده برای فضای گفتمان را می‌توان از مروری بر متون و جمع‌آوری دیدگاه افراد صاحب‌نظر در این زمینه فراهم کرد [۱۱]. در این مطالعه، موضوع و ایده مطرح‌شده برای فضای گفتمان اولویت‌بندی راهکارهای بهبود مراقبت در کودکان معلول ۰ تا ۸ سال در ایران بود. فضای گفتمان شامل مجموعه‌ای از مطالب متنوع و گوناگون مرتبط با موضوع تحقیق بود که در میان اهالی گفتمان مطرح شد. منظور از اهالی گفتمان، افرادی بودند که در مطالعه و با استفاده از روش کیو درصدد شناسایی ذهنیت‌های آنان نسبت به موضوع تحقیق بودیم [۱۲]. در این مطالعه، اهالی گفتمان (نمونه افراد) شامل متخصصانی بودند که دارای دانش و تجربه قبلی پیرامون نیازهای کودکان دارای معلولیت بودند.

در این مرحله متخصصان سلامت که در گفتمان (مصاحبه‌ها) حضور داشتند، به‌عنوان نمونه افراد برای مشارکت در مطالعه کیو، یعنی مرتب‌سازی، انتخاب شدند. در مطالعه حاضر، نمونه‌گیری هدفمند بود؛ به شیوه‌ای که پژوهشگران افرادی را از اهالی گفتمان برای مشارکت انتخاب کردند که به دلایل تحصیلی، شغلی، تجربی و غیره ارتباط خاصی با موضوع مطالعه کیو (نیازهای کودکان معلول) داشتند و یا دارای دانش قبلی پیرامون موضوع مورد مطالعه بودند و انتظار بر این بود که به این دلایل در آن موضوع ذهنیت‌های متنوع‌تری داشته باشند. معمولاً در مطالعات کیو تعداد نمونه افراد برای مرتب‌سازی عبارت‌ها بایستی کمتر از تعداد عبارات پیرامون موضوع مورد مطالعه باشد [۱۳]. در مطالعه حاضر نیز تعداد مشارکت‌کنندگان برای مرتب‌سازی راهکارهای مراقبتی ۱۵ نفر بودند (جدول ۱).

اطمینان از دسترسی به مداخلاتی است که می‌تواند به آن‌ها کمک کند تا به پتانسیل کامل خود دست یابند [۲]. باوجود آسیب‌پذیری بیشتر در برابر خطرات رشد، کودکان خردسال دارای معلولیت اغلب در برنامه‌ها و خدمات اصلی که برای تضمین رشد کودک طراحی شده‌اند، نادیده گرفته می‌شوند [۳]. آن‌ها همچنین حمایت‌های خاصی را که برای تأمین حقوق و نیازهایشان لازم است، دریافت نمی‌کنند. کودکان دارای معلولیت و خانواده‌هایشان با موانعی ازجمله قوانین و سیاست‌های ناکافی، نگرش‌های منفی، خدمات ناکافی و کمبود محیط‌های قابل‌دسترس مواجه هستند [۴].

اطمینان از دسترسی به حمایت‌های مناسبی ازقبیل مداخلات اولیه در دوران کودکی و آموزش می‌تواند یکی از راه‌های احقاق حق در کودکان دارای معلولیت باشد، به‌طوری‌که آن‌ها را برای مشارکت کامل و معنادار در بزرگسالی آماده کند [۴]. طبقه‌بندی بین‌المللی عملکرد، ناتوانی و سلامت معلولیت را نه صرفاً بیولوژیکی و نه اجتماعی می‌داند، بلکه آن را در عوض تعامل بین شرایط بهداشتی و عوامل محیطی و شخصی تعریف کرده است [۵]. ناتوانی می‌تواند در سه سطح اختلال در عملکرد یا ساختار بدن، محدودیت در فعالیت، مانند ناتوانی در خواندن یا حرکت و محدودیت در مشارکت رخ دهد.

اگرچه سازمان بهداشت جهانی تخمین می‌زند که حدود ۱۴ درصد از جمعیت جهان دارای نوعی ناتوانی جسمی، ذهنی یا رشدی هستند؛ به‌طوری‌که این تخمین ناتوانی در آمریکا در محدوده ۱۶-۱۳ درصد و در ایران حدود چهار درصد از جمعیت گزارش شده است [۶]. ازطرف دیگر، آمار دقیق و قابل‌اعتمادی درخصوص تعداد کودکان معلول در دنیا به دلایلی ازقبیل تفاوت در تعاریف، روش‌ها و ابزارهای اندازه‌گیری، محدودیت‌های سرشماری، عدم وجود ثبت در کشورهای با درآمد کم و متوسط و دسترسی به خدمات بالینی و تشخیصی مناسب وجود ندارد [۴، ۷، ۸].

حقوق بشر کودکان معلول را مانند سایر انسان‌های دیگر به‌عنوان اعضای کامل جامعه محسوب کرده و علاوه بر احترام به حقوق آن‌ها فارغ از سن، جنسیت، قومیت و زبان به رسمیت شناخته است. برخورداری از این حقوق مستلزم رفع موانع و ایجاد حمایت و محیط‌های حمایت‌گرانه است [۶]. ناآگاهی از ماهیت و علل اختلالات، دیده نشدن کودکان، دست‌کم گرفتن توانایی‌های آن‌ها و موانع موجود در برخورداری از فرصت‌هایی مشابه با دیگران سبب می‌شوند کودکان دارای معلولیت در حاشیه باقی بمانند [۹]. به‌این‌منظور، نیاز است که مطالعاتی مناسب و معتبر درخصوص چالش‌ها و نیازهای کودکان دارای معلولیت به‌منظور طراحی مداخلات هدفمند و ارائه راهکارهای مناسب برای بهبود نحوه مراقبت از این کودکان انجام شود [۱۰].

با توجه به بررسی‌های انجام‌شده، به نظر می‌رسد درحال حاضر

جدول ۱. مشخصات شرکت‌کننده در مطالعه برای اولویت‌بندی راهکارها

متغیر	تعداد	درصد
جنسیت		
مذکر	۱۲	۸۰٪
مؤنث	۳	۲۰٪

ادامه جدول ۱

۴۰٪	۶	پزشکی	تخصص
۲۰٪	۳	توان بخشی	
۷٪	۱	روان شناسی بالینی	
۷٪	۱	سیاست گذاری سلامت	
۱۳٪	۲	مدیریت بهداشت و درمان	
۷٪	۱	آموزش بهداشت	
۷٪	۱	عوامل اجتماعی مؤثر بر سلامت	
۲۰٪	۳	دانشیار	رتبه علمی
۵۳٪	۸	استادیار	
۲۰٪	۳	پزشک	
۷٪	۱	کارشناسی ارشد	

توسط شرکت کنندگان توضیح داده شد و آن‌ها اجازه داشتند قبل از ذخیره مرتب سازی Q، نظرات خود را در مورد راهکارها اصلاح کنند. برای داشتن بینشی عمیق از دلایل زیربنایی پشت مرتب سازی اظهارات، از پاسخ دهندگان نیز خواسته شد تا در صورت تمایل، نظرات خود را درباره اظهارات بنویسند [۱۶]. تمام مجموعه های P قبل از خواندن فرم رضایت مطالعه، توضیحات مفصلی در مورد فرایند Q و ناشناس بودن اطلاعات و سهم آن‌ها در نتایج روش Q اعمال شده ارائه دادند.

مراحل پنجم و ششم - تجزیه و تحلیل و تفسیر ۱۵ نتیجه-Q
sort به نرم افزار PQ Method نسخه ۲.۳۵ وارد شد [۱۷]. فرایند تحلیل و تفسیر در سه مرحله انجام شد: (۱) شناسایی عوامل اولیه، (۲) تبدیل عوامل به آرایه های عاملی و (۳) تفسیر عوامل با استفاده از آرایه های عاملی.

۱- شناسایی عوامل اولیه استخراج عوامل اولیه در نرم افزار PQ-Method از طریق مراحل متوالی زیر انجام شد: (الف) تجزیه و تحلیل مؤلفه اصلی، (ب) شناسایی عوامل پنهان، (پ) چرخش واریماکس و ارزیابی فاکتورهای بارگذاری برای مقادیر ویژه بالای ۱۰۰، (ت) برآورد درصد واریانس توضیح داده شده توسط عوامل شناسایی شده و (ث) تمایز عوامل قابل تفسیر با حداقل دو مرتبه Q هم پسته [۱۸].

۲- تبدیل عوامل به آرایه عاملی هم پستگی مشاهده شده بین هریک از انواع Q و یک عامل شناسایی شده نشان دهنده میزان تقابل موجود در بین انواع Q و عوامل مشخص شده است [۱۱، ۱۹]. مکانیسم علامت گذاری دستی در نرم افزار PQ-Method برای این مطالعه اعمال گردید و ضرایب هم پستگی حداقل ۰/۲۸۶ به عنوان نقطه برش در نظر گرفته شد (براساس مقدار بحرانی برای سطح اطمینان ۹۹٪ که برابر با ۲/۵۸ و با استفاده از فرمول $N=81(2.58 \div \sqrt{N})$ ، آرایه های عاملی یا مدل Q-sort متعاقباً براساس میانگین وزنی امتیازهای داده شده به عبارات فردی در مرتب سازی Q که برای عوامل شناسایی شده بود، مرتب شدند [۲۰].

۳- تفسیر عاملی با استفاده از آرایه های عاملی عبارات متمایز Q مشخص شد و عامل ها به صورت متنی تفسیر شدند. گزاره های

در مطالعه حاضر عبارات فضای گفتمان پیرامون راهکارهای بهبود مراقبت کودکان دارای معلولیت از منابع (دست دوم) مروری بر متون، منابع دست اول، مصاحبه با خانوارهای دارای کودکان ۰ تا ۸ ساله دارای معلولیت و مصاحبه با متخصصان صاحب نظر در زمینه کار با کودکان معلول به مدت ۳۰ تا ۴۵ دقیقه بود. در این مرحله در مجموع ۱۱۰ راهکار برای بهبود وضعیت مراقبت از کودکان دارای معلولیت شناسایی شد.

مرحله سوم - غربالگری و انتخاب تعداد قابل کنترلی از اظهارات

لیست شناسایی راهکارهای بهبود مراقبت کودکان دارای معلولیت در اختیار ۱۰ نفر از صاحب نظران این حوزه قرار گرفت تا طبق توصیه های انجام شده [۱۴] موارد مبهم، اضافی و تکراری حذف شود. بعد از این مرحله، در مجموع ۸۱ راهکار برای بهبود وضعیت مراقبت از کودکان دارای معلولیت شناسایی شد.

مرحله چهارم - توسعه مجموعه عبارات (Q-sort)

هنگامی که مجموعه ای از اظهارات بدون ساختار تصمیم گیری شد، از شرکت کنندگان (مجموعه P) که قبلاً در توسعه مجموعه اولیه اظهارات نیز مشارکت داشتند (۱۵ نفر از متخصصان سلامت در مصاحبه های نیمه ساختاریافته شرکت کردند)، خواسته شد تا اظهارات ادعا شده در مورد راهکارهای بهبود مراقبت کودکان معلول را مرتب کنند. متخصصان راهکارهای شناسایی شده کودکان دارای معلولیت را براساس ترجیحات خود بر روی یک منحنی توزیع نرمال که پیوستاری از اکثر موافقان (+۱۱) تا اکثر مخالفان (+۱) بود، توزیع کردند. توزیع نرمال اجباری برای مرتب سازی Q برای بررسی عمیق ترجیحات شرکت کنندگان اعمال شد [۱۵]. بنابراین میانگین مدت زمان رتبه بندی اظهارات برای هر شرکت کننده ۴۰ دقیقه بود. از نرم افزار رایانه ای سفارشی برای مرتب سازی گزاره ها در سه ستون ابتدا براساس نظرات آن‌ها (موافق، خنثی و مخالف) و سپس قرار دادن آن‌ها در منحنی توزیع با پیوستار «اکثر موافق ها» (+۱۱) تا «اکثر مخالف ها» (+۱) استفاده شد (شکل ۲). امکان هرگونه تغییر در توزیع اظهارات

مشخص کننده برای یک عامل، آنهایی بودند که دارای ارزش رتبه‌ای (+۱۱)، (+۱۰)، (+۲)، (+۱) در آرایه‌های عاملی بودند که امتیازات متفاوتی در مقایسه با نمرات آن‌ها در سایر عوامل ($P < 0.05$) در یک عامل معین داشتند. مرتب‌سازی Q با مجموعه P نیز در پایان مصاحبه انجام شد تا تشخیص عوامل و تفسیر زیرگروه‌های آیت‌ها در بین عوامل شناسایی شده تأیید شود.

مرتب‌سازی کیو

مرتب‌سازی نمونه عبارات برگرفته از فضای گفتمان (مرتب‌سازی کیو) (Q-sorting)

در این مرحله عبارات که پیرامون نیازهای کودکان معلول مشخص شده بودند، از سوی متخصصان سلامت (P set) در یک نمودار با طیف لیکرت ۱۱+ تا ۱- با استفاده از سیستم کامپیوتری آفلاین انجام شدند.

روش تجزیه و تحلیل

در این مطالعه از نرم‌افزار PQ-Method (version 3.2.1) برای تحلیل داده‌ها استفاده شد.

یافته‌ها

در این مطالعه ۱۵ نفر از افراد صاحب‌نظر در زمینه کار با کودکان

دارای معلولیت با میانگین سنی ۴۴/۸ سال و انحراف معیار ۷/۱ بود. پنج عامل به شرح زیر از دیدگاه متخصصان شناسایی شدند که در مجموع ۶۲ درصد واریانس را تبیین کردند: بیمه، خدمات سلامت و حمایت‌های اجتماعی و زیرساختی (۲۴٪)، حمایت‌های مالی، آموزشی، اجتماعی از خانواده‌ها و کودکان دارای معلولیت (۱۱٪)، پاسخ‌گویی به نیازهای مرتبط با مراقبت‌های دهان و دندان، تکنولوژی روز، درک دیگران و حمایت سازمان‌های محلی از نیازهای کودکان معلول (۱۰٪)، تسهیل دسترسی به خدمات حمل‌ونقل عمومی، رفاهی و ورزشی (۹٪) و مهارت‌های زندگی و اجتماعی و تسهیل ارائه خدمات (۸٪) از دیدگاه متخصصان شناسایی شدند که در مجموع ۶۲ درصد واریانس را تبیین کردند (جدول ۲).

ماتریس چرخش‌یافته عامل‌ها نشان داد که ۱۲ نفر از متخصصان سلامت بر روی عامل اول و دوم به‌طور معنی‌داری بارگذاری شدند و عامل اول و دوم را شکل دادند. هفت نفر در شکل‌گیری عامل سوم، ۸ نفر در شکل‌گیری عامل چهارم و ۷ نفر نیز در شکل‌گیری عامل ۵ نقش مهمی داشتند.

پس از مشخص شدن امتیازهای عامل‌ها در ماتریس چرخش‌یافته، برای تشکیل جدول کیو برای هر عامل و امتیاز دادن به هر کدام از گزینه‌های کیو، براساس امتیازهای محاسبه‌شده، آرایه‌های عاملی محاسبه شدند و گزینه‌های کیو به ترتیب اهمیت برای هر عامل مشخص گردیدند (جدول ۳).

جدول ۲. مقادیر ویژه و پراکندگی عامل‌ها

اجزا	مجموعه مقادیر عامل‌های استخراج‌شده بعد از چرخش	درصد از واریانس	درصد تجمعی
۱	۳/۶۴	۲۴٪	۲۴٪
۲	۱/۵۹	۱۱٪	۳۵٪
۳	۱/۴۸	۱۰٪	۴۵٪
۴	۱/۳۹	۹٪	۵۴٪
۵	۱/۱۶	۸٪	۶۲٪

*Z-Score

جدول ۳. گویه‌های کیو رتبه‌های آرایه‌های عاملی

ذهنیت‌ها					گویه‌های کیو
۱	۲	۳	۴	۵	
۱۱*	۷	۸	۸	۵	۱ ارائه خدمات سلامت به کودکان دارای معلولیت به‌صورت مداوم، جامع، قابل دسترسی، پایدار و بهنگام
۱۰	۱۰	۶	۴*	۶	۲ افزایش دسترسی فیزیکی به خدمات سلامت از طریق ایجاد مراکز جامع ارائه خدمات سلامت چندگانه (کاردرومانی، فیزیوتراپی، گفتاردرمانی، مشاوره و مددکاری) در سطح شهرستان
۱۰	۹	۹	۷*	۴*	۳ بازبینی و تقویت بسته خدماتی بیمه‌های پایه از نظر خدمات و پوشش هزینه‌ها
۱۱*	۱۰	۹	۳*	۷*	۴ ایجاد دسترسی به بیمه پایه و تکمیلی
۵	۱۰	۱۰	۵	۸*	۵ ایجاد مراکز درمانی ویژه دهان و دندان
۶	۹*	۱۱*	۶	۴*	۶ تسهیل دسترسی مالی به مراقبت‌های دهان و دندان
۱۰*	۳	۹	۷	۵	۷ ایجاد دسترسی به مشاوره و آزمایش‌های ژنتیک برای خانواده‌های پرخطر با هدف پیشگیری از تولد
۸	۵	۵	۷	۱۱*	۸ ایجاد سامانه‌ای جهت ثبت‌نام کودکان با نیازهای ویژه در ایران و ثبت اطلاعات مربوط به مشخصات عمومی، پزشکی، توان‌بخشی، آموزشی و حرفه‌ای

ادامه جدول ۳

۹	تأمین اعتبار و برگزاری دوره‌های ضمن خدمت برای آموزش صحیح کارکنان ارائه‌دهنده خدمات به آن‌ها	۶	۱۰*	۴	۱	۷
۱۰	افزایش تعداد کارکنان آموزش‌دیده و متخصص در زمینه نیازهای آن‌ها متناسب با استانداردهای جهانی و توزیع مناسب آنان در مراکز بهداشتی درمانی شامل بیمارستان‌ها، مراکز توان‌بخشی و مراکز جامع سلامت	۷	۷	۹*	۶	۷
۱۱	پیش‌بینی و تأمین اعتبار مزایا و فوق‌العاده ویژه برای کارکنان ارائه‌دهنده خدمات سلامتی، آموزشی و تحصیلی	۵	۱۱*	۴	۳	۷*
۱۲	پرداخت کمک‌هزینه بابت حق پرستاری به والدین، سرپرست یا استخدام پرستار یا مراقب	۴	۱۱*	۸*	۵	۲*
۱۳	بهبود کیفیت خدمات توان‌بخشی ارائه از طریق وضع استانداردهای مناسب و پایش و ارزشیابی این خدمات	۱۰*	۷	۵	۶	۶
۱۴	بهبود پاسخ‌گویی نظام سلامت از طریق حفظ احترام به شأن و منزلت، مشتری‌مداری، خودمختاری، حق تصمیم‌گیری و حفظ محرمانگی اطلاعات	۸*	۵	۹	۵	۹
۱۵	ایجاد امکان دسترسی به خدمات پزشکی از راه دور (تل‌مدیسن) در مناطق دوردست و دارای معلولیت‌های حرکتی جسمانی	۳	۶*	۳	۴	۱۰*
۱۶	اطلاع‌رسانی مناسب به والدین در رابطه با خدمات موردنیاز آن‌ها	۷	۸*	۶	۱*	۵
۱۷	اطلاع‌رسانی مناسب به والدین در رابطه با مراکز ارائه‌دهنده خدمات موردنیاز از طریق نرم‌افزارها و نقشه‌ها	۷	۶	۴	۳	۹*
۱۸	تشویق سازمان‌های مردم‌نهاد و حمایت آن‌ها از NGOها	۶	۵	۸	۶	۷
۱۹	پرداخت کمک‌هزینه معیشت، تحصیلی و بهداشتی به کودکان و خانواده‌های آنان متناسب با وضع اقتصادی آنان	۹	۸	۶	۶	۶
۲۰	پرداخت کمک‌هزینه و تسهیلات ویژه برای تأمین مسکن و مناسب‌سازی مسکن	۵	۸*	۵	۵	۶
۲۱	رایگان کردن استفاده از حمل‌ونقل عمومی	۳	۶	۶	۱۱*	۴
۲۲	وضع قانون معافیت مالیاتی و اجرای آن برای والدین شاغل	۶	۶	۸*	۴	۲*
۲۳	ایجاد فرصت شغلی مناسب برای والدین آن‌ها	۶	۷	۵	۱*	۵
۲۴	کاهش ساعت کار هفتگی والدین شاغل مطابق با قانون حمایت از حقوق معلولان	۳*	۸*	۱۰	۹	۵*
۲۵	فراهم کردن امکان دورکاری یا ساعت کاری منعطف برای والدین	۵*	۹	۱۰	۷*	۳*
۲۶	ایجاد و تقویت فرصت‌های شغلی برای کودکان دارای معلولیت در آینده	۷	۱*	۷	۴	۳
۲۷	به‌کارگیری مشوق‌های مالیاتی و تسهیلاتی در کارفرمایان به‌منظور به‌کارگیری نیروی کار دارای معلولیت	۷	۳	۷	۸*	۵
۲۸	افزایش حمایت دولت از ایجاد شغل‌های محلی در شهرهای محل سکونت و برنامه‌ریزی برای اشتغال آن‌ها از دوران نوجوانی و جوانی	۹*	۲	۴	۵	۲*
۲۹	بررسی سیاست‌های منابع انسانی و رفع موانع موجود در جذب و به‌کارگیری آن‌ها در آینده	۷	۵*	۷	۹*	۲*
۳۰	اختصاص ساعت‌هایی از برنامه‌های سازمان صداوسیما ملی به برنامه‌های افزایش سطح دانش و آگاهی جامعه در ارتباط با حق و حقوق شهروندی، مشکلات و توانمندی‌های آنان	۱۰	۶*	۲*	۱۰	۳*
۳۱	نمایش آگهی و تیزرهای تبلیغاتی در رسانه‌ها و سطح شهر در خصوص حقوق آنان توسط سازمان‌ها و ارگان‌های مرتبط مانند شهرداری، یهزیستی دانشگاه علوم پزشکی و سازمان تبلیغات اسلامی	۴	۶	۲*	۵	۴
۳۲	تهیه زیرنویس فیلم‌ها و برنامه‌های سیمای ملی، استفاده از مترجم حرفه‌ای زبان اشاره برای ناشنویان و پخش توصیف شنیداری فیلم‌ها جهت افراد	۳	۲	۵	۱۰*	۶
۳۳	ترویج و تقویت نگرش‌های مثبت و غیر تبعیض‌آمیز و پیشگیری از تحقیر و ادبیات توهین‌آمیز از رسانه‌های ملی و برنامه‌های طنز	۹	۷	۶	۸	۱*
۳۴	ایجاد و ارتقای وسایل کمک‌آموزشی برای والدین و کودکان	۷	۴*	۶	۸	۹
۳۵	آموزش والدین و اعضای خانواده در ارتباط با نوع معلولیت کودک	۹	۴	۱۰	۴	۶
۳۶	تقویت مهارت‌های کارکنان و آموزش‌دهندگان	۶	۵	۵	۷	۹*
۳۷	ایجاد زیرساخت آموزش از راه دور (به‌صورت مجازی) برای والدین و کودکان	۵	۴	۷	۶	۸
۳۸	ایجاد و تقویت آموزش کارآمد که کودک را برای زندگی مستقل آماده کند.	۹	۴	۸	۴	۳
۳۹	آموزش مهارت‌های زندگی، اجتماعی و ارتباطات	۹*	۳	۵	۵	۱۱*
۴۰	آموزش انجام امور مراقبت از خود به‌صورت مستمر و مداوم	۸	۸	۸	۳*	۸
۴۱	آموزش در خصوص چگونگی توضیح دادن مشکل کودک دارای معلولیت برای دیگران توسط والدین	۴	۴	۱۰*	۲*	۸*
۴۲	ارتقای دسترسی به وسایل ارتباط جمعی و فناوری نوین به‌منظور برطرف کردن نیازهای کودکان دارای معلولیت و خانواده‌ها	۶	۶	۱۱*	۸	۷
۴۳	پایش مداوم معلمان و کارمندان مدارس استثنایی و طرحی و تدوین بسته‌های آموزشی مناسب	۷	۸	۴	۹	۸
۴۴	برگزاری جلسات منظم برای آن‌ها و خانواده‌های آنان و پایش منظم آن‌ها از لحاظ روحی	۸	۵	۴	۴	۶

ادامه جدول ۳

۴۵	ایجاد و توسعه کمپین‌های آگاهی‌بخش درمورد معلولیت در روزهای منتهی به روز جهانی معلولیت	۳	۳	۸*	۶*	۱۰*
۴۶	توسعه گفت‌وگو درمورد معلولیت از طریق ایجاد ارتباط قوی با مسئولان جامعه	۶	۳*	۶	۱۰*	۵
۴۷	ایجاد تناسب بین آموزش داده‌شده به کودکان دارای معلولیت و فرصت‌های شغلی در آینده	۷*	۲*	۵	۵	۵
۴۸	ایجاد تناسب بین آموزش داده‌شده به کودکان دارای معلولیت و نیازهای روزانه آنان	۸*	۴	۶	۵	۶
۴۹	آموزش کارکنان و رانندگان حمل‌ونقل عمومی در زمینه همیاری صحیح و عملی با مسافران و کودکان دارای معلولیت و صدور گواهی معتبر از جانب سازمان‌های متولی	۴	۹*	۶	۲*	۱۰*
۵۰	مناسب‌سازی، طراحی و احداث ساختمان‌ها، اماکن عمومی، فضای شهری، معابر، اماکن ورزشی و تفریحی متناسب با شرایط آنان	۹	۵*	۲*	۱۱*	۸
۵۱	ایجاد و تقویت دسترسی به وسایل حمل‌ونقل عمومی	۴	۶	۷	۹	۹
۵۲	ایجاد نشانگرهای دیداری و شنیداری مناسب برای عبور و مرور بر اساس نوع معلولیت	۳*	۷	۷	۸	۱۰*
۵۳	دسترسی به پارکینگ‌ها برای والدین کودکان دارای معلولیت در هر نقطه از شهر	۲*	۸	۷	۱۰*	۴*
۵۴	مناسب‌سازی، طراحی و احداث مهدکودک‌ها و مدارس متناسب با شرایط آنان	۸	۷	۳	۷	۴
۵۵	استفاده از طرح ترافیک در شهرهای کلان برای والدین دارای کودکان معلول جهت دسترسی آسان به مراکز درمانی و توان‌بخشی در تمامی روزهای هفته	۲*	۸	۶	۶	۴
۵۶	فراهم کردن دسترسی به تجهیزات و ملزومات توان‌بخشی متناسب با نوع معلولیت کودک برای بازتوانی، حضور و مشارکت در سطح جامعه	۸*	۱۰*	۵	۵	۵
۵۷	تقویت کیفیت تجهیزات توان‌بخشی آنان	۶	۷	۲*	۶	۶
۵۸	برگزاری جلسات منظم و دوره‌ای مشاوره‌های رفتاری و مددکاری برای کودکان و خانواده‌های آنان و پایش منظم آن‌ها از لحاظ روحی‌روانی	۸	۵	۳*	۳	۶
۵۹	همکاری با سازمان‌های محلی به منظور درک نیازهای آنان و خانواده آن‌ها و افزایش فرصت‌های مشارکتی	۵	۵	۹*	۶	۷
۶۰	ایجاد فرصت افزایش مشارکت عمومی، ورزش و اوقات فراغت آنان	۴	۵	۶	۸	۱۰
۶۱	تشویق و حمایت از دانش‌آموزان برای شرکت در کلاس‌های موسیقی، نمایش و فعالیت‌های جسمانی	۱	۲	۶	۲	۶
۶۲	اجرا و نظارت بر «شیوه‌نامه اجرایی آیین‌نامه آموزش و پرورش تلفیقی- فراگیر کودکان و دانش‌آموزان با نیازهای ویژه» در سطح کشور	۷	۷	۵	۶	۷
۶۳	ضرورت داشتن گواهی معتبر مبنی بر گذراندن دوره‌های آموزشی کار و مراقبت آن‌ها جهت استخدام و به‌کارگیری کارکنان در مدارس و مهدکودک‌ها	۵*	۷	۳*	۸	۲*
۶۴	پیش‌بینی و تأمین اعتبار مالی جهت تأمین امکانات و مناسب‌سازی فضاهای مدارس	۷	۶	۱*	۶	*
۶۵	تأمین تجهیزات تخصصی، توان‌بخشی، آموزشی، پرورشی و تربیت‌بدنی مورد نیاز دانش‌آموزان با نیازهای ویژه	۶	۹	۴*	۷	۸
۶۶	شناسایی و معرفی مدارس پذیرا با توجه به تناسب شرایط فیزیکی و نگرش معلمان و مدیران آنان به اداره آموزش و پرورش جهت ثبت نام آن‌ها	۵	۶	۷	۹	۸
۶۷	ثبت نام حداقل یک کودک دارای معلولیت در کلاس‌های عادی برای فرهنگ‌سازی و آماده‌سازی جامعه برای پذیرش آن‌ها	۶*	۹*	۲	۳	۳
۶۸	تسهیل ثبت نام دانش‌آموزان دارای معلولیت در نزدیک‌ترین مدرسه به محل زندگی آنان	۵	۴	۸	۶	۴
۶۹	تجهیز اتاقی در مدارس پذیرا که در آن به دانش‌آموزان معلول و والدین آن‌ها خدمات آموزشی، پرورشی و توان‌بخشی ارائه شود.	۴*	۹*	۱	۲	۶*
۷۰	ارائه بخشی از آموزش در مدارس/پیش‌دبستانی‌ها/ مهدکودک‌ها متناسب با شرایط، نیازهای فعلی و آتی، فرصت‌های زندگی و شغلی آینده آن‌ها	۵	۲*	۷	۵	۵
۷۱	ایجاد فرصت دسترسی به سرویس حمل‌ونقل مدارس برای آن‌ها	۴	۸	۶	۱۰	۹
۷۲	کارکنان باید در جریان نیازهای تک‌تک کودکان معلول قرار داشته باشند و برای هر کدام آموزش ببینند و با توجه به نیازشان برنامه‌ریزی کنند.	۶	۶	۷	۴*	۷
۷۳	خریداری و نصب کامپیوترهایی با صفحات نمایش بزرگ، کیبوردهای بزرگ و یا حتی لمسی در مدارس	۱*	۴	۱	۲*	۶
۷۴	توجه به آرایش مبلمان در مدارس برای بهبود دسترسی آن‌ها	۴	۱*	۳	۹*	۵
۷۵	صدور بخشنامه‌ای صریح از جانب سازمان بهزیستی برای پیشگیری از امتناع ثبت نام و پذیرش آن‌ها توسط مهدکودک‌ها	۲*	۶	۸	۷	۷
۷۶	ایجاد سامانه یا شماره تماسی جهت گزارش تخلفات در مهدکودک‌ها	۲	۴	۹*	۷*	۳
۷۷	آوردن محتوای مرتبط با معلولیت در کتاب‌های درسی با هدف آشنایی سایر کودکان با کودکان دارای معلولیت	۶	۶	۴	۷	۷

۷۸	توجه به اجرای قانون تصویب کنوانسیون حقوق کودک و به‌ویژه ماده ۷ و ۲۳ آن قانون درخصوص کودکان و افراد دارای معلولیت	۸	۳	۴	۸	۱*
۷۹	تولید اسباب‌بازی‌هایی با مضمون معلولیت (به‌عنوان مثال، عروسک‌هایی که فاقد یکی از اعضای بدن باشند)	۲*	۵	۷	۴*	۸*
۸۰	دسترس‌پذیر کردن بازی‌های دیجیتالی برای آن‌ها	۱*	۳	۳	۳	۹*
۸۱	به رسمیت شناختن زبان اشاره و آموزش یکپارچه آن به کلیه دانش‌آموزان	۳	۷*	۳	۹*	۳

* سطح معنی‌داری کمتر از ۰/۰۵، ** سطح معنی‌داری کمتر از ۰/۰۱

محلی از نیازهای کودکان معلول

در این عامل ۷ شرکت‌کننده به‌طور معنی‌داری مواردی از قبیل تسهیل دسترسی مالی به مراقبت‌های دهان و دندان برای کودکان دارای معلولیت [۱۱]، ارتقای دسترسی به وسایل ارتباط جمعی و فناوری نوین به‌منظور برطرف کردن نیازهای کودکان دارای معلولیت و خانواده‌ها [۱۱]، آموزش درخصوص چگونگی توضیح دادن مشکل کودک دارای معلولیت برای دیگران توسط والدین [۱۰]، همکاری با سازمان‌های محلی به‌منظور درک نیازهای آنان و خانواده آن‌ها و افزایش فرصت‌های مشارکتی [۱۰]، افزایش تعداد کارکنان آموزش‌دیده و متخصص در زمینه نیازهای کودکان دارای معلولیت متناسب با استانداردهای جهانی و توزیع مناسب آنان در مراکز بهداشتی‌درمانی شامل بیمارستان‌ها، مراکز توان‌بخشی و مراکز جامع سلامت [۱۰] و ایجاد سامانه یا شماره تماسی جهت گزارش تخلفات در مهدکودک‌ها [۱۰] را بااهمیت، دارای قابلیت اجرایی و تأثیرگذاری بالا می‌دانستند.

عامل چهارم- تسهیل دسترسی به خدمات حمل‌ونقل عمومی، رفاهی و ورزشی

هشت نفر از شرکت‌کنندگان به‌طور معنی‌داری با تبیین ۹٪ واریانس بر روی این فاکتور بارگذاری شدند. شرکت‌کنندگان بر این باور بودند که رایگان کردن استفاده از حمل‌ونقل عمومی برای کودکان دارای معلولیت [۱۱]، مناسب‌سازی، طراحی و احداث ساختمان‌ها، اماکن عمومی، فضای شهری، معابر، اماکن ورزشی و تفریحی متناسب با شرایط آنان [۱۱]، ایجاد فرصت دسترسی به سرویس حمل‌ونقل مدارس برای آن‌ها [۱۰]، دسترسی به پارکینگ‌ها برای والدین کودکان دارای معلولیت در هر نقطه از شهر [۱۰]، توجه به آرایش میلمان در مدارس برای بهبود دسترسی آن‌ها [۱۰] از اهمیت و قابلیت اجرایی و تأثیرگذاری برخوردار است.

عامل پنجم- آموزش مهارت‌های زندگی و اجتماعی و تسهیل ارائه خدمات مشاوره‌ای و پزشکی

عبارت‌های تشکیل‌دهنده این عامل عبارت بودند از آموزش مهارت‌های زندگی، اجتماعی و ارتباطات [۱۱]، ایجاد سامانه‌ای جهت ثبت‌نام کودکان با نیازهای ویژه در ایران و ثبت اطلاعات مربوط به مشخصات عمومی، پزشکی، توان‌بخشی، آموزشی و حرفه‌ای [۱۱] و ایجاد امکان دسترسی به خدمات پزشکی از راه دور (تل‌مدیسن) در مناطق دور دست و دارای معلولیت‌های حرکتی جسمانی [۱۰] که ۸٪

عامل اول- پوشش بیمه، دسترسی به خدمات سلامت و

حمایت‌های اجتماعی و زیرساختی مورد نیاز

دوازده نفر از شرکت‌کنندگان بر روی فاکتور اول بارگذاری شدند. به‌طوری‌که این افراد عواملی از قبیل دسترسی به خدمات بیمه‌ای، آزمایشگاهی و متناسب‌سازی خدمات رفاهی با شرایط کودکان معلول را مهم‌ترین عامل و دارای قابلیت اجرا با شرایط کنونی می‌دانستند. عبارت‌های تشکیل‌دهنده این عامل به ترتیب و نمره Z-Score عبارت بودند از ایجاد دسترسی به بیمه پایه و تکمیلی برای کودکان دارای معلولیت [۱۱]، ارائه خدمات سلامت به کودکان دارای معلولیت به‌صورت مداوم و جامع، قابل‌دسترس، پایدار و بهنگام [۱۱]، ایجاد دسترسی به مشاوره و آزمایش‌های ژنتیک برای خانواده‌های پُرخطر با هدف پیشگیری از تولد کودکان دارای معلولیت [۱۰]، بهبود کیفیت خدمات توان‌بخشی ارائه‌شده به کودکان دارای معلولیت از طریق وضع استانداردهای مناسب و پایش و ارزشیابی این خدمات [۱۰] و مناسب‌سازی، طراحی و احداث ساختمان‌ها، اماکن عمومی، فضای شهری، معابر، اماکن ورزشی و تفریحی متناسب با شرایط آنان [۱۰].

عامل دوم- حمایت‌های مالی، آموزشی و اجتماعی از خانواده‌ها و کودکان دارای معلولیت

دوازده نفر به‌طور معنی‌داری بر روی فاکتور دوم بارگذاری شدند. عبارت‌هایی بااهمیت، دارای قابلیت اجرایی و تأثیرگذاری بالا در این عامل عبارت بودند از پرداخت کمک‌هزینه بابت حق پرستاری به والدین، سرپرست یا استخدام پرستار یا مراقب برای کودک [۱۱]، پیش‌بینی و تأمین اعتبار مزایا و فوق‌العاده ویژه برای کارکنان ارائه‌دهنده خدمات سلامتی، آموزشی و تحصیلی به کودکان دارای معلولیت [۱۱]، فراهم کردن دسترسی به تجهیزات و ملزومات توان‌بخشی متناسب با نوع معلولیت کودک برای بازتوانی، حضور و مشارکت در سطح [۱۰]، تأمین اعتبار و برگزاری دوره‌های ضمن خدمت برای آموزش صحیح کارکنان ارائه‌دهنده خدمات سلامتی، آموزشی و تحصیلی به کودکان دارای معلولیت در فواصل زمانی معین و صدور گواهی‌های معتبر از طریق سازمان‌های مرتبط مانند سازمان بهزیستی [۱۰]، ثبت‌نام حداقل یک کودک دارای معلولیت در کلاس‌های عادی برای فرهنگ‌سازی و آماده‌سازی جامعه برای پذیرش آن‌ها [۱۰]، آموزش کارکنان و رانندگان حمل‌ونقل عمومی در زمینه همیاری صحیح و عملی با مسافران و کودکان دارای معلولیت و صدور گواهی معتبر از جانب سازمان‌های متولی [۱۰].

عامل سوم- پاسخ‌گویی به نیازهای مرتبط با مراقبت‌های دهان و دندان، تکنولوژی روز، درک دیگران و حمایت سازمان‌های

واریاس را تبیین کردند و از اهمیت، قابلیت اجرایی و تأثیرگذاری بالاتری برخوردار بودند.

بحث

هدف اصلی مطالعه حاضر ترسیم چشم‌انداز مبتنی بر روش Q متخصصان سلامت ایرانی درمورد شناسایی راهکارهای بهبود مراقبت کودکان دارای معلولیت در ایران بود. پنج نیاز برجسته از دیدگاه افراد شرکت‌کننده در مطالعه شناسایی به ترتیب عبارت بودند از (۱) بیمه، خدمات سلامت و حمایت‌های اجتماعی و زیرساختی، (۲) حمایت‌های مالی، آموزشی، اجتماعی از خانواده‌ها و کودکان دارای معلولیت، (۳) پاسخ‌گویی به نیازهای مرتبط با مراقبت‌های جسمانی و حمایت سازمان‌های محلی از نیازهای کودکان معلول، (۴) تسهیل دسترسی به خدمات حمل‌ونقل عمومی، رفاهی و ورزشی و (۵) آموزش مهارت‌های زندگی و اجتماعی و تسهیل ارائه خدمات مشاوره‌ای و پزشکی.

در دیدگاه اول، دو گزاره «ایجاد دسترسی به بیمه پایه و تکمیلی برای کودکان دارای معلولیت» و «ارائه خدمات سلامت به کودکان دارای معلولیت به صورت مداوم، جامع، قابل دسترسی، پایدار و بهنگام» دارای بالاترین نمره اهمیت، قابلیت تأثیرگذاری و اجرایی بودند. دسترسی مناسب و بهنگام به خدمات سلامت از مهم‌ترین ابعاد عدالت اجتماعی است. براساس اهداف توسعه پایدار، همه کشورها تا سال ۲۰۳۰ ملزم به دستیابی به پوشش همگانی سلامت هستند. پوشش همگانی سلامت طیف گسترده‌ای از خدمات پایه بهداشتی با کیفیت بالا در زمینه ترویج، پیشگیری، درمان، توان بخشی و مراقبت تسکینی را دربرمی‌گیرد. منظور از پوشش همگانی سلامت عبارت است از «دریافت خدمات سلامت با کیفیت از سوی مردم، به‌طوری‌که به نیازهای آنان پاسخ داده شود و برای پرداخت هزینه‌های خدمات سلامت دچار مشکلات مالی نشوند» [۲۱]. در ایران بسیاری از خدمات سلامت مورد نیاز کودکان دارای معلولیت شامل خدمات توان بخشی (مانند فیزیوتراپی، کاردرمانی، گفتاردرمانی) و تجهیزات کمکی (مانند ویلچر، سمعک، عصا) در بسته خدمتی بیمه‌های پایه سلامت نیستند. از این رو، این امر می‌تواند مانع دسترسی این افراد به این خدمات شود و یا در صورت استفاده از آن‌ها می‌تواند فشار مالی زیادی را بر خانوارهای آنان تحمیل کند. پرداخت هزینه‌های خدمات سلامت به صورت مستقیم از جیب می‌تواند فشار مضاعفی بر خانوارهای دارای کودکان معلول وارد کند. دسترسی و استفاده بهنگام کودکان دارای معلولیت از خدمات سلامت و محافظت مالی از این کودکان در برابر هزینه‌های سلامت از طریق مکانیسم‌های پیش‌پرداخت یا طرح‌های معافیت از پرداخت در وضعیت سلامت و وضعیت اقتصادی-اجتماعی فعلی و آتی آنان می‌تواند نقش بسزایی داشته باشد [۲۲]. یافته‌های مطالعه‌ای ملی در ایران در بین کودکان دارای معلولیت نشان داد که بیش از ۸۵٪ از کودکان دارای معلولیت فاقد بیمه تکمیلی بوده‌اند و حدود ۵/۵٪ آنان تحت پوشش هیچ نوع بیمه سلامتی نبودند و بین نیاز به خدمات سلامت در بین کودکان ۰ تا ۸ ساله دارای معلولیت و

بهره‌مندی آنان از خدمات سلامت، شکاف قابل توجهی وجود داشت و عدم توان مالی و تحت پوشش بیمه نبودن خدمات مورد نیاز از موانع اصلی جست‌وجو و بهره‌مندی از خدمات سلامت بود و ۳۲/۷٪ این خانوارها با هزینه‌های کمرشکن سلامت مواجهه شده بودند [۲۳]. براساس یافته‌های مطالعه مذکور، تقریباً ۴۵٪ از افراد، متخصص مرتبط با نیازهای کودک خود را سراغ نداشتند و حدود ۴۸٪ از افراد مشارکت‌کننده تعداد کارکنان ارائه‌دهنده خدمات سلامت و توان بخشی را کافی می‌دیدند. سیاست‌گذاران و مدیران نظام سلامت در طراحی مداخلات جهت بهبود دسترسی و بهره‌مندی از خدمات سلامت باید به این موانع توجه داشته باشند. براساس مطالعه‌ای در ایران در بین افراد دارای معلولیت، بیشترین شکاف (به نسبت) بین نیاز و استفاده از خدمات سلامت برای خدمات توان بخشی (۷۳٪) و دندان پزشکی (۷۰٪) مشاهده شد. مهم‌ترین دلایل عدم جست‌وجوی مراقبت‌های سرپایی به ترتیب «عدم پوشش مناسب هزینه‌ها توسط بیمه» (۳۹/۵ درصد) و «عدم دسترسی فیزیکی» (۲۹/۸) عنوان شد [۲۳]. برطرف کردن موانع مالی برای بهبود دسترسی افراد دارای معلولیت به خدمات سلامت به همکاری و مشارکت بین بخشی نیاز دارد که باید در دستور کار سیاست‌گذاران سازمان‌های مرتبط قرار گیرد [۲۳].

در دیدگاه دوم، دو گزاره «پرداخت کمک‌هزینه بابت حق پرستاری به والدین، سرپرست یا استخدام پرستار یا مراقب برای کودک» و «پیش‌بینی و تأمین اعتبار مزایا و فوق‌العاده ویژه برای کارکنان ارائه‌دهنده خدمات سلامتی، آموزشی و تحصیلی به کودکان دارای معلولیت» در بالاترین رتبه قرار داشتند. بیشتر از ۶۴٪ درصد از خانواده‌های دارای کودک دچار ناتوانی ذهنی و جسمی از نظر وضعیت معیشتی در حد متوسط و ضعیف قرار داشتند. بیش از ۸۷٪ از خانواده‌ها تحت فشار مالی برای مراقبت از کودک دارای معلولیت هستند و بیش از ۸۳٪ از افراد هیچ‌گونه کمک‌هزینه‌ای جهت مراقبت‌های سلامت از کودک معلول خود از جانب دولت دریافت نکرده‌اند. بیش از ۹۵٪ از افرادی که کمک مالی دریافت نموده‌اند نیز میزان این کمک‌ها را نامطلوب گزارش کرده‌اند. بیش از ۷۰٪ از اعضای خانواده کودکان معلول به دلیل وجود کودک دارای معلولیت در خانواده از استفاده از خدمات بهداشتی-درمانی صرف نظر می‌کنند. براساس یافته‌های مطالعه‌ای ملی در ایران در بین کودکان دارای معلولیت، به‌طور کلی تنها ۳۲٪ از کودکان دارای معلولیت به تجهیزات توان بخشی متناسب با نوع معلولیت خود دسترسی داشتند. نیاز به عینک (۱۸٪)، صندلی چرخ‌دار (۱۴٪) و سمعک (۱۱٪) به ترتیب بیشترین ملزومات و تجهیزات مورد نیاز برای این کودکان بوده است. دلیل نداشتن امکانات مورد نیاز در تمام وسایل عدم توان مالی ذکر شده است. نیاز به سمعک و عدم داشتن آن با ۱۷/۰۹٪ بیشترین درصد را بین ملزومات مورد نیاز خود اختصاص داده است [۲۳]. براساس یافته‌های مطالعات، به دلیل شرایط کاری سخت مراقبین و ارائه‌دهندگان خدمات سلامت به افراد دارای معلولیت، شیوع

عنوان کرده‌اند و دسترسی به این برنامه‌ها نیز کمتر از ۲۴٪ بود. ایمنی مناسب در محیط شهری، محل زندگی و پارک‌ها به ترتیب ۲٪، ۲۷٪ و ۷۹٪ عنوان شده بود [۲۳].

در دیدگاه پنجم، دو گزاره «آموزش مهارت‌های زندگی، اجتماعی و ارتباطات» و «ایجاد سامانه‌ای جهت ثبت‌نام کودکان با نیازهای ویژه در ایران و ثبت اطلاعات مربوط به مشخصات عمومی، پزشکی، توان بخشی، آموزشی و حرفه‌ای» در بالاترین رتبه قرار داشتند. وجود کودک دارای معلولیت در خانوار به عنوان یک منبع از استرس می‌تواند به مرور زمان خانواده را دچار آشفتگی ارتباطی کند و این خانواده‌ها بیشتر از دیگر خانواده‌ها نگران وضعیت کنونی و آینده کودک خود هستند [۳۰، ۳۱]. والدین کودکان دارای معلولیت نسبت به دیگر والدین، فشار روحی‌روانی، احساس خشم، احساس گناه، مشکلات بین فردی و اجتماعی و مشکلات زناشویی بیشتری را تجربه می‌کنند. کسب مهارت‌های زندگی، اجتماعی و ارتباطی توسط کودکان دارای معلولیت و والدین آن‌ها ضروری است. با آموزش مهارت‌های زندگی و ارتباطی می‌توان عمده بار روانی مشکلات را از دوش این خانواده‌ها برداشت. مطالعات بیانگر تأثیر مثبت آموزش مهارت‌های زندگی و ارتباطی بر کاهش فشار روانی و بهبود کیفیت زندگی والدین کودکان دارای معلولیت است. آموزش خانواده‌هایی که معلولان جسمی یا روانی دارند، نکته‌ای است که در کشور ما مغفول مانده و همین موضوع باعث شده است که این خانواده‌ها دچار مشکلات اساسی ارتباطی و اجتماعی شوند [۳۲، ۳۳]. براساس یافته‌های مطالعه‌ای ملی در ایران در بین کودکان دارای معلولیت، ۸۰٪ از والدین در وضعیت روحی و عاطفی خوبی نبودند و ۸۲٪ از افراد طی ۱۲ ماه گذشته هیچ گونه خدمات مراقبت‌های سلامت روان و مشاوره‌های رفتاری دریافت نکرده بودند. حدود ۹۳٪ از والدین از برنامه‌های حمایتی روحی‌روانی مربوط به والدین کودکان دارای معلولیت بهره‌مند نشده بودند. از نظر ۸۳٪ از والدین، جامعه اهمیتی به کودک معلول نمی‌دهد و تنها ۲۰٪ از والدین اظهار دسترسی به منابع اطلاعاتی مناسب (شامل اینترنت، کتاب، متخصصان، افراد و والدین با تجربیات مشابه) درمورد معلولیت کودک کرده بودند [۲۳].

نتیجه‌گیری

براساس یافته‌های این مطالعه، متولیان ارائه خدمات به کودکان دارای معلولیت باید در سیاست‌گذاری‌ها و طراحی مداخلات در راستای بهبود مراقبت از کودکان ۰ تا ۸ ساله دارای معلولیت توجه ویژه‌ای به گزاره‌ها و راهکارهای زیر داشته باشند: «ایجاد دسترسی به بیمه پایه و تکمیلی برای کودکان دارای معلولیت»، «ارائه خدمات سلامت به کودکان دارای معلولیت به صورت مداوم، جامع، قابل دسترسی، پایدار و بهنگام»، «پرداخت کمک‌هزینه بابت حق پرستاری به والدین، سرپرست یا استخدام پرستار یا مراقب برای کودک»، «پیش‌بینی و تأمین اعتبار مزایا و فوق‌العاده ویژه برای کارکنان ارائه‌دهنده خدمات سلامتی، آموزشی و تحصیلی به کودکان دارای معلولیت»، «تسهیل دسترسی مالی به مراقبت‌های دهان و

فرسودگی شغلی، افسردگی، اضطراب و دیگر مشکلات مرتبط با سلامت روان در بین این افراد بالاست که به توجه ویژه و ایجاد مشوق‌های مادی و غیرمادی نیاز دارد [۲۸-۲۴].

در دیدگاه سوم، دو گزاره «تسهیل دسترسی مالی به مراقبت‌های دهان و دندان برای کودکان دارای معلولیت» و «ارتقای دسترسی به وسایل ارتباط جمعی و فناوری نوین به منظور برطرف کردن نیازهای کودکان دارای معلولیت و خانواده‌ها» در بالاترین رتبه قرار داشتند. براساس یافته‌های مطالعه‌ای ملی در ایران در بین کودکان دارای معلولیت، بین احساس نیاز به خدمات دندان پزشکی، مراجعه و دریافت خدمت در افراد مورد مطالعه، شکاف زیادی وجود داشت، به طوری که برای حدود ۳۹٪ از نیازهای دندان پزشکی مراجعه‌ای صورت نگرفته بود و عدم توانایی در پرداخت هزینه‌ها و پوشش ناقص بیمه در خدمات دندان پزشکی مهم‌ترین دلایل عدم مراجعه گزارش شده بود [۲۳].

در دیدگاه چهارم، دو گزاره «رایگان کردن استفاده از حمل و نقل عمومی برای کودکان دارای معلولیت» و «مناسب‌سازی، طراحی و احداث ساختمان‌ها، اماکن عمومی، فضای شهری، معابر، اماکن ورزشی و تفریحی متناسب با شرایط آنان» در بالاترین رتبه قرار داشتند. براساس یافته‌های مطالعه‌ای ملی در ایران در بین کودکان دارای معلولیت، حدود ۵۶٪ از کودکان از سرویس‌های ویژه حمل و نقل استفاده می‌کردند و نبود توان مالی (۴۷/۴۵٪) عمده‌ترین دلیل عدم استفاده از سرویس حمل و نقل ذکر شد [۲۳].

گزاره دوم بر اهمیت مناسب‌سازی کلیه محیط‌ها اعم از اماکن عمومی، معابر، محیط شهری و بین شهری و حتی محل سکونت تأکید دارد تا کودکان دارای معلولیت بتوانند به راحتی از تسهیلات محیطی، اجتماعی، فرهنگی و اقتصادی جهت حفظ استقلال فردی بهره‌مند شوند. زمینه‌سازی برای دسترسی افراد دارای معلولیت به مواهب و فرصت‌های اجتماعی همواره در اولویت برنامه‌های مربوط به احقاق حقوق معلولین قرار داشته است. همچنین، شعار «یک جامعه برای همه» جزء برنامه‌های مجمع عمومی سازمان ملل قرار گرفته است. اگرچه در ایران براساس «ضوابط و مقررات شهرسازی و معماری برای افراد دارای معلولیت جسمی و حرکتی وزارت مسکن و شهرسازی جمهوری اسلامی ایران» تمامی وزارتخانه‌ها، سازمان‌ها، مؤسسات و شرکت‌های دولتی موظف‌اند جهت دسترسی و بهره‌مندی افراد دارای معلولیت، ساختمان‌ها و اماکن عمومی، ورزشی و تفریحی، معابر و وسایل خدماتی موجود را در چارچوب بودجه سالانه خود مناسب‌سازی کنند و شهرداری‌ها و کلیه مراجع صدور پروانه ساختمانی مکلف‌اند صدور پروانه ساختمان، بازسازی و پایان کار برای تمامی ساختمان‌ها و اماکن با کاربری عمومی از جمله مجتمع‌های مسکونی، تجاری، اداری، درمانی و آموزشی را مشروط به رعایت ضوابط کنند [۲۹]. براساس یافته‌های مطالعه‌ای ملی در ایران در بین کودکان دارای معلولیت، تنها حدود ۱۳٪ از افراد مورد مطالعه فضای شهری را متناسب با شرایط کودک دارای معلولیت خود دانسته‌اند. این رقم برای تطابق محل زندگی با نوع معلولیت کودک خود را کمتر از ۲۴٪ گزارش کرده بودند. تنها ۵٪ از افراد برنامه‌های ورزشی را متناسب با شرایط زندگی کودک خود

سلامت وابسته به دانشگاه علوم پزشکی تهران با کد IR ۱۳۹۶.۵۸ TUMS.NIHR.REC. تأیید شد. همچنین تأیید می‌کنیم که تمامی روش‌ها مطابق با دستورالعمل‌ها و مقررات مربوط انجام شده است همچنین از تمامی کسانی که در گردآوری این مقاله به ما یاری رسانند تشکر و قدردانی می‌کنیم.

تضاد منافع

نویسندگان هرگونه تضاد منافع را نفی می‌کنند.

سهم نویسندگان

بختیار پیروزی و قباد مرادی طراحی مطالعه و نگارش مقاله؛ مهدی ذکائی، حسین صفری و مژگان مشفق جمع‌آوری اطلاعات و حسن محمودی تجزیه و تحلیل اطلاعات مقاله را برعهده داشته‌اند.

حمایت مالی

این مطالعه با حمایت مالی مؤسسه ملی تحقیقات سلامت وابسته به دانشگاه علوم پزشکی تهران انجام شد.

REFERENCES

- Irwin LG, Siddiqi A, Hertzman C. Early childhood development: A powerful equalizer. *HELP, University of British Columbia*. 2007. [Link]
- Betts J, Lata D. Inclusion of children with disabilities: The early childhood imperative. *Mag UNESCO Policy Br Early Child*. 2009. [Link]
- Simeonsson RJ. Early childhood development and children with disabilities in developing countries. *Chapel Hill, Univ North Carolina*. 2003. [Link]
- Raporu DE. World Health Organisation, World Bank. World Report on Disability 2011. *WHO*. 2011. [Link]
- Simeonsson RJ, Simeonsson NE, Hollenweger J. International classification of functioning, disability, and health for children and youth. *Disabil Classif Educ Issues Perspect*. 2008;207–226. [Link]
- World Health Organization. World report on disability 2011. *World Health Organization*. 2011. [Link]
- Unicef. Monitoring child disability in developing countries: results from the Multiple Indicator Cluster Surveys. *Div Policy Pract UNICEF, New York*. 2008. [Link]
- Maulik PK, Darmstadt GL. Childhood disability in low-and middle-income countries: overview of screening, prevention, services, legislation, and epidemiology. *Pediatrics*. 2007;120(Supplement 1):S1–55. PMID: 17603094 DOI: 10.1542/peds.2007-0043B
- Bethell CD, Read D, Stein REK, Blumberg SJ, Wells N, Newacheck PW. Identifying children with special health care needs: development and evaluation of a short screening instrument. *Ambul Pediatr*. 2002;2(1):38–48. PMID: 11888437 DOI: 10.1367/1539-4409(2002)002<0038:icwshc>2.0.co;2
- Moradi G, Mostafavi F, Hajizadeh M, Amerzade M, Bolbanabad AM, Alinia C, et al. Socioeconomic inequalities in different types of disabilities in Iran. *Iran J Public Health*. 2018;47(3):427. PMID: 29845032
- Bary J, Proops J. Seeking sustainability discourses with Q methodology. *Ecol Econ*. 1999;28(3):337–345. DOI:10.1016/S0921-8009(98)00053-6
- Watts S, Stenner P. Doing Q methodology: theory, method and interpretation. *Qual Res Psychol*. 2005;2(1):67–91. DOI:10.1191/147808705qp022oa
- Brown SR. Q methodology and qualitative research. *Qual Health Res*. 1996;6(4):561–567. DOI:10.1177/104973239600600408
- Akhtar-Danesh N, Baumann A, Cordingley L. Q-methodology in nursing research: a promising method for the study of subjectivity. *West J Nurs Res*. 2008;30(6):759–773. PMID: 18337548 DOI: 10.1177/0193945907312979
- Given LM. The Sage encyclopedia of qualitative research methods. *Sage Publications*. 2008. [Link]

دندان برای کودکان دارای معلولیت»، «ارتقای دسترسی به وسایل ارتباط جمعی و فناوری نوین به منظور برطرف کردن نیازهای کودکان دارای معلولیت و خانواده‌ها»، «رایگان کردن استفاده از حمل‌ونقل عمومی برای کودکان دارای معلولیت»، «مناسب‌سازی، طراحی و احداث ساختمان‌ها، اماکن عمومی، فضای شهری، معابر، اماکن ورزشی و تفریحی متناسب با شرایط آنان»، «آموزش مهارت‌های زندگی، اجتماعی و ارتباطات» و «ایجاد سامانه‌ای جهت ثبت‌نام کودکان با نیازهای ویژه در ایران و ثبت اطلاعات مربوط به مشخصات عمومی، پزشکی، توان‌بخشی، آموزشی و حرفه‌ای». پیشنهاد می‌شود که برای ارتقای وضعیت این گروه آسیب‌پذیر به گزاره‌های به‌دست‌آمده توجه شود.

تشکر و قدردانی

این مقاله بخشی از یک مطالعه مصوب کمیته اخلاق مؤسسه ملی تحقیقات

- Gallagher K, Porock D. The use of interviews in Q methodology: card content analysis. *Nurs Res*. 2010;59(4):295–300. PMID: 20585225 DOI: 10.1097/NNR.0b013e3181e4ffff
- Schmolck P. PQmethod Manual version 2.35. *Mainframe-progr QMethod*. 2014. [Link]
- Watts S, Stenner P. Doing Q methodological research. In: *Theory, Method and Interpretation*. Sage Los Angeles, London, New Delhi, Singapore, Washington DC. 2012. DOI:10.4135/9781446251911
- Bartlett JE, DeWeese B. Using the Q methodology approach in human resource development research. *Adv Dev Hum Resour*. 2015;17(1):72–87. DOI:10.1177/1523422314559811
- O'Leary K, Wobbrock JO, Riskin EA. Q-Methodology as a Research and Design Tool for HCI. In: *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems*. ACM; 2013:1941–1950. DOI:10.1145/2470654.2466256
- Hashemi G, Kuper H, Wickenden M. SDGs, Inclusive Health and the path to Universal Health Coverage. *Disability and The Global South*. 2017;4(1):1088–1111. [Link]
- Moradi G, Bolbanabad AM, Abdullah FZ, Safari H, Rezaei S, Aghaei A, et al. Catastrophic health expenditures for children with disabilities in Iran: A national survey. *Int J Health Plann Manage*. 2021;36(5):1861–1873. PMID: 34185916 DOI: 10.1002/hpm.3273
- Moradi G, Soltani S, Mostafavi F, Zokaei M, Hemmatpour S, Nouri E, et al. Perceived Need, Seeking, and Utilization of Health Services Among Eight-yearold or Younger Children With Disabilities in Iran. *Hakim J*. 2020; 23(2): 160–169. [Link]
- Schulz R, Newsom J, Mittelmark M, Burton L, Hirsch C, Jackson S. Health effects of caregiving: the caregiver health effects study: an ancillary study of the Cardiovascular Health Study. *Ann Behav Med*. 1997;19(2):110–116. PMID: 9603685 DOI: 10.1007/BF02883327
- Beach SR, Schulz R, Yee JL, Jackson S. Negative and positive health effects of caring for a disabled spouse: longitudinal findings from the caregiver health effects study. *Psychol Aging*. 2000;15(2):259. PMID: 10879581 DOI: 10.1037/0882-7974.15.2.259
- Shapiro SL, Brown KW, Biegel GM. Teaching self-care to caregivers: Effects of mindfulness-based stress reduction on the mental health of therapists in training. *Train Educ Prof Psychol*. 2007;1(2):105–115. DOI: 10.1037/1931-3918.1.2.105
- Schulz R, Martire LM. Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support

- strategies. *Am J Geriatr psychiatry*. 2004;**12**(3):240–249. PMID: [15126224](#) DOI: [10.1097/00019442-200405000-00002](#)
28. Brodaty H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci*. 2009;**11**(2):217–228. PMID: [19585957](#) DOI: [10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty](#)
29. Development ministry of roads and urban. urban and agricultural design criteria for people with disability. In 2019. [\[Link\]](#)
30. Lessenberry BM, Rehfeldt RA. Evaluating stress levels of parents of children with disabilities. *Except Child*. 2004;**70**(2):231–244. DOI: [10.1177/001440290407000207](#)
31. Smith TB, Oliver MNI, Innocenti MS. Parenting stress in families of children with disabilities. *Am J Orthopsychiatry*. 2001;**71**(2):257–261. PMID: [11347367](#) DOI: [10.1037/0002-9432.71.2.257](#)
32. Prudente COM, Barbosa MA, Porto CC. Relation between quality of life of mothers of children with cerebral palsy and the children's motor functioning, after ten months of rehabilitation. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2010;**18**(2):149–155. PMID: [20549111](#) DOI: [10.1590/s0104-11692010000200002](#)
33. Pennington L, Goldbart J, Marshall J. Speech and language therapy to improve the communication skills of children with cerebral palsy. *Cochrane Database Syst Rev*. 2004;**2004**(2):CD003466. PMID: [15106204](#) DOI: [10.1002/14651858.CD003466.pub2](#)