

Comparison of Participation between Children with Down Syndrome 7 to 13 Years and Healthy Peers at Life Habits

Masoumeh Esmaeilpour¹, *Mehdi Rezaee², Zahra Pashazadeh Azari³, Navid Mirzakhani⁴,
Seyyed Mahdi Tabatabaei⁵

Author Address

1. MSc student of Occupational Therapy, Department of Occupational Therapy, Faculty of Rehabilitation Sciences, Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran;
2. PhD of occupational therapy, lecturer of Department of Occupational Therapy, Faculty of Rehabilitation Sciences, Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran;
3. PhD student of occupational therapy, Pediatric Neurorehabilitation Research Center, University of Social Welfare and Rehabilitation, Occupational Therapy Group, Faculty of Rehabilitation Sciences, Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran;
4. MSc student of Occupational Therapy, Instructor of Department of Occupational Therapy, School of Rehabilitation Sciences, Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran;
5. MSc student of Biostatistics, Instructor of Department of Occupational Therapy, School of Rehabilitation Sciences, Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

*Corresponding Author E-mail: arezaee2003@yahoo.com

Received: 2015 June 23 Accepted: 2015 August 30

Abstract

Objective: To promote health, self-esteem, and communication skills, participation in daily activities of childhood is essential regardless of ability or disability. Participation deficiency can lead to isolation and withdrawal and has a profound impact on children. The purpose of this study was to investigate patterns of participation in children with Down syndrome 7 to 13 years compared with healthy peers at life habits.

Methods: This was a descriptive-analytical cross-sectional study. The study population consisted of 36 children with Down syndrome from 7 to 13 years educating in special schools in Islamshahr (18 girls and 18 boys) and normal peers. The LIFE-H questionnaire was used to evaluate the participation of the children.

Results: Our findings showed that no statistically significant difference in the mean level of participation in Down syndrome and normal peers according to eating habits ($p=0.064$). In both groups, highest scores on the questionnaire was related to interpersonal relationships (Down syndrome mean=4.7, normal mean=4.9), and the lowest score belonged to the work (Down syndrome mean=2.72, normal mean=2.97). There was a significant difference according to the mean score of life habits between girls and boys with Down syndrome and normal ($p<0.001$).

Conclusion: The total score of participation in the life habits was lower in children with Down syndrome than the normal kids. However, the participation scores were same in some areas of life habits (e.g. participating in dietary habits), with their normal peers.

Keywords: participation, down syndrome, life habits.

مقایسه مشارکت در عادات‌های زندگی بین کودکان نشانگان داون هفت تا ۱۳ ساله و کودکان سالم

معصومه اسماعیل‌پور^۱، * مهدی رضائی^۲، زهرا پاشازاده آذری^۳، نوید میرزاخانی^۴، سید مهدی طباطبایی^۵

توضیحات نویسندگان

۱. کارشناس ارشد کاردرمانی، گروه کاردرمانی، دانشکده علوم توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران؛
۲. دکترای کاردرمانی، مربی گروه کاردرمانی دانشکده علوم توانبخشی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران؛
۳. دانشجوی دکتری کاردرمانی، مرکز تحقیقات توانبخشی اعصاب اطفال، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، مربی گروه کاردرمانی، دانشکده علوم توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران؛
۴. کارشناس ارشد آمار زیستی، مربی گروه کاردرمانی، دانشکده علوم توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران؛
۵. دانشجوی کارشناسی ارشد آمار زیستی، استادیار گروه آموزشی شغلی، دانشکده علوم توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران.

*رابطه نام نویسنده مسئول: arezae2003@yahoo.com

تاریخ دریافت: ۲ اردیبهشت ۱۳۹۴ تاریخ پذیرش: ۸ شهریور ۱۳۹۴

چکیده

زمینه و هدف: مشارکت در عادات‌های زندگی دوران کودکی برای رشد سلامت، اعتمادبه‌نفس، مهارت‌ها و ارتباطات همه کودکان، بدون توجه به توانایی یا ناتوانی، امری اساسی است. نقص مشارکت می‌تواند منجر به انزوا و گوشه‌گیری شده و تأثیر عمیقی بر کودکان بگذارد. هدف از این پژوهش، مقایسه مشارکت کودکان نشانگان داون هفت تا ۱۳ ساله در عادات‌های زندگی با گروه همسالان بود.

روش بررسی: این مطالعه توصیفی-تحلیلی و از نوع مقطعی است. جامعه آماری پژوهش، ۳۶ کودک مبتلا به نشانگان داون هفت تا ۱۳ سال در حال تحصیل در مدارس استثنایی شهر اسلام شهر (۱۸ دختر و ۱۸ پسر) و هم‌تایان هفت تا ۱۳ سال عادی آن‌ها بود. از پرسش‌نامه LIFE-H به منظور ارزیابی مشارکت کودکان استفاده شد.

یافته‌ها: در یافته‌های این مطالعه، تفاوت آماری معناداری در میانگین رتبه مشارکت در کودکان نشانگان داون و عادی در عادات‌های تغذیه ($p=0/64$) مشاهده نشد. همچنین، در هر دو گروه، بیشترین امتیاز پرسش‌نامه مربوط به حیطه روابط بین فردی (میانگین داون=۴/۷ و میانگین عادی=۴/۹) و کمترین امتیاز مربوط به حیطه کار (میانگین داون=۲/۷۲ و میانگین عادی=۲/۹۷) بود. در میانگین نمره کل عادات‌های زندگی دختران و پسران نشانگان داون و عادی تفاوت آماری معناداری مشاهده شد ($p<0/001$).

نتیجه‌گیری: با استناد به یافته‌های این پژوهش، نتیجه می‌گیریم که نمره کل مشارکت در عادات‌های زندگی در کودکان نشانگان داون در مقایسه با کودکان عادی، کمتر است؛ ولی نمره مشارکت در بعضی از حیطه‌های عادات‌های زندگی (مثل مشارکت در عادات‌های تغذیه) با کودکان عادی همسال خودشان یکسان است.

کلیدواژه‌ها: مشارکت، نشانگان داون، عادات‌های زندگی.

«نشانگان داون»^۱ شایع‌ترین اختلال کروموزومی است که با اختلالات گوناگون جسمی، روانی، رفتاری و اجتماعی همراه است (۱). آمار موجود بیانگر آن است که نشانگان داون به نسبت یک در ۶۰۰ تا ۸۰۰ تولد زنده اتفاق می‌افتد و آن را به‌عنوان یکی از شکل‌های کم‌توان‌ذهنی بسیار شایع مطرح می‌کند (۲).

این اختلال کروموزومی یکی از علت‌های بسیار مهم ناتوانی به‌شمار می‌رود و با تأخیر در رشد عملکرد حرکتی و عقب‌ماندگی ذهنی مشخص می‌شود (۳). در «طبقه‌بندی بین‌المللی عملکرد، ناتوانی و سلامت»^۲ سازمان جهانی بهداشت، «مشارکت»^۳ به‌منزله «ماهیت و وسعت درگیر شدن فرد در موقعیت‌های زندگی» تعریف می‌شود که عبارت‌اند از: مراقبت شخصی، تحرک، تبادل اطلاعات، روابط اجتماعی، زندگی خانوادگی، آموزش، کار، استخدام، زندگی اقتصادی و زندگی شهری و اجتماعی (۴).

مشارکت در فعالیت‌های روزمره دوران کودکی برای رشد سلامت همه کودکان، بدون توجه به توانایی یا ناتوانی، امری اساسی است (۵/۶) و برای رشد مهارت‌ها، توانایی‌ها، تعامل با دیگران و حس هدفمندی و رضایت مهم است (۷/۸). بنابراین، ناتوانی‌ها و مسائلی که مشارکت را محدود می‌کنند، ممکن است باعث کاهش حس سلامت شود (۹).

در بررسی‌ای که روی الگوهای مشارکت و لذت‌بردن در نوجوانان نشانگان داون صورت گرفت، مشخص شد که مشارکت وابسته به عملکرد شناختی است و لذت‌بردن از فعالیت‌ها و درگیر شدن در اجتماع، وابسته به عملکرد حرکتی (۱۰/۱۱). در مطالعه‌ای مقایسه‌ای که روی زندگی روزمره مبتلایان به نشانگان داون و کودکان سالم انجام شد، مشخص گردید که مشارکت در طول زمان در کودکان نشانگان داون کاهش یافته و روابط اجتماعی برای اکثر آن‌ها محدود شده است (۱۲). ارتباط بین پردازش حسی و توانایی سازمان‌دهی بینایی با مشارکت در کودکان سنین مدرسه مبتلا به نشانگان داون حاکی از این است که بین پردازش حسی و سازمان‌دهی بینایی با مشارکت در فعالیتهای آن‌ها ارتباط وجود دارد (۱۳).

در مطالعه‌ای که روی ارتقای مشارکت در فعالیت‌های ورزشی، تفریحی، سرگرمی و فعالیتهای بدنی کودکان ناتوان انجام گرفت، مشخص شد که ترجیحات کودک، خانواده، شرایط مالی و موانع اجتماعی بر مشارکت تأثیر می‌گذارد (۱۴). بر اساس مطالعه‌ای که روی اولویت انتخاب دوست، مربوط به فعالیتهای اوقات فراغت افراد مبتلا به نشانگان داون انجام شد، نتایج نشان داد که این افراد ترجیح می‌دهند بازی بولینگ را با دیگر افراد نشانگان داون انجام دهند (۱۵).

«ایپسای» و همکارانش (۱۰) الگوهای مشارکت و لذت‌بردن در نوجوانان مبتلا به نشانگان داون را با استفاده از تست عملکرد حرکتی

(تست اوزورتسکی)، شناخت (مقیاس هوشی و کسلر برای کودکان) و پرسش‌نامه دموگرافیک بررسی کردند. یافته‌ها نشان داد کودکانی با شناخت و عملکرد حرکتی بهتر، اغلب در فعالیت‌های رسمی و گزارش لذت‌بردن و درگیر شدن در اجتماع شرکت کرده‌اند.

«جانث» (۱۲) از طریق مصاحبه‌ای با والدین (معمولاً مادرها)، بر روی زندگی روزمره بزرگسالان مبتلا به نشانگان داون در دو گروه، تحقیقی انجام داد. نتایج نشان داد که سلامت کودکان مبتلا به نشانگان داون به‌طور معقولی خوب بود؛ اگرچه کمتر از گروه کنترل بود. کمتر از نیمی از افراد مبتلا به نشانگان داون قادر به خروج از خانه به‌تنهایی برای بیش از یک ساعت بودند و روابط اجتماعی برای اکثر آن‌ها محدود شده بود.

«کالی» و همکارانش در کشور استرالیا (۱۶) مطالعه‌ای بر روی مقایسه فعالیت، مشارکت و کیفیت زندگی در کودکان مبتلا به فلج مغزی دایپلژی اسپاستیک و کودکان سالم انجام دادند. مشارکت با استفاده از تست عادت‌های زندگی^۴ ارزیابی شد. نتایج نشان داد کودکان فلج مغزی در همه حیطه‌ها، به‌جز ارتباطات و کار، سطح مشارکت کمتری را تجربه می‌کنند و بیشترین اختلاف بین دو گروه در حیطه‌های زندگی اجتماعی، مراقبت شخصی و تفریح بود. در هر حیطه، کودکان فلج مغزی سطح مشارکت کمتری را در مقایسه با کودکان سالم تجربه می‌کردند.

بر اساس نتایج مطالعات اخیر و به علت اینکه تاکنون مطالعه‌ای درباره مشارکت کودکان نشانگان داون و الگوی مشارکت کودکان عادی در کشور ایران انجام نشده بود و چون یکی از اهداف نهایی درمان‌های کاردرمانی، مشارکت در فعالیت‌های دوران کودکی است، مطالعه حاضر با هدف بررسی و تعیین الگوهای مشارکت کودکان مبتلا به نشانگان داون هفت تا ۱۳ سال در عادت‌های زندگی در مقایسه با گروه همسالان انجام شد.

۲ روش بررسی

مطالعه حاضر توصیفی-تحلیلی و از نوع مقطعی بود. جامعه آماری همه مبتلایان به نشانگان داون و هم‌تایان عادی در شهرستان اسلام‌شهر بودند. نمونه مطالعه شده عبارت بود از کودکان مبتلا به نشانگان داون هفت تا ۱۳ سال در حال تحصیل در مدارس استثنایی شهر اسلام‌شهر و هم‌تایان عادی آن‌ها با معیارهای ورود به مطالعه. معیارهای ورود کودکان مبتلا به نشانگان داون، پنج عامل بود: سن هفت تا ۱۳ سال، سکونت در شهر اسلام‌شهر، تشخیص اختلال نشانگان داون طبق پرونده پزشکی بیمار، داشتن بهره هوشی بین ۳۴ تا ۵۵ و نداشتن اختلالات جسمی-حرکتی.

معیارهای ورود کودکان سالم، تحصیل در مدارس عادی بود. با در نظر گرفتن معیارهای فوق، ۳۶ کودک مبتلا به ناهنجاری داون و ۳۶ کودک عادی انتخاب شد. انتخاب کودکان گروه عادی به‌صورت نمونه‌گیری از نمونه‌های در دسترس و همسان‌سازی با کودکان نشانگان داون از نظر سن، جنس و منطقه محل سکونت و با

1. Down syndrome

2. ICF (International classification of functioning)

3. Participation

4. The assessment of Life Habits

هماهنگی اولیه با اداره آموزش و پرورش مدارس عادی شهرستان اسلام شهر بود.

در این مطالعه، مشارکت کودکان با تست LIFE-H (پرسش نامه عادت های زندگی) اندازه گیری شد. این آزمون بررسی مشارکت کودکان پنج تا ۱۳ سال را ابتدا «لوک نورو» و همکارانش در سال ۲۰۰۲ برای ارزیابی مشارکت اجتماعی در عادت های زندگی طراحی کردند (۱۸). پرسش نامه از طریق مصاحبه رودرو تکمیل شد و فرم نمره دهی را درمانگر تکمیل کرد. این آزمون شامل ۶۴ فعالیت است که در ۱۲ حیطه را دربرمی گیرد (تغذیه، تندرستی، مراقبت شخصی، ارتباط، مشارکت در امور خانه، تحرک، مسئولیت ها، روابط بین فردی، زندگی اجتماعی، آموزش، کار، تفریح) و از سه جنبه بررسی می شود (چگونگی انجام، نوع کمک مورد نیاز برای انجام و میزان رضایت والدین از نحوه انجام).

مرتضوی روایی و پایایی این تست را در ایران انجام داد و از این پرسش نامه، آیتم ۴۵ را (حضور و شرکت در فعالیت های آگاهی جنسی؛ اطلاعات، بحث، تماس فیزیکی) به علت متناسب سازی با فرهنگ ایران حذف کرد (۱۹). لوک نورو و همکارانش در سال ۲۰۰۲ برای ارزیابی مشارکت اجتماعی، پرسش نامه عادت های زندگی (LIFE-H) را تدوین کردند. ایشان روایی- محتوایی پرسش نامه را از طریق تیم کارشناسی متشکل از ۱۱ نفر از والدین کودکان معلول، ۱۵ درمانگر مجرب بالینی در زمینه کودکان و سه محقق انجام دادند؛ بیشتر متخصصان (۶۷ تا ۹۰ درصد) بیان کردند که آیتم ها واضح و مفهوم است.

پایایی پرسش نامه نیز با آنالیز داده ها در سه مرحله مشخص شد که به طور کلی، نمره های کل و نمره های ICC هر بخش پایایی درونی را ۰/۷۸ در ۱۰ بخش از ۱۱ بخش نشان داد (۱۸). مرتضوی روایی

پایایی این تست را در ایران بر روی ۱۰۱ کودک فلج مغزی پنج تا ۱۳ ساله و مراقبینشان به روش نمونه گیری در دسترس انجام داد که مقادیر ICC برای همه بخش ها بیشتر از ۰/۶۰ و برای کل پرسش نامه ۰/۸۷ به دست آمد (۱۸). با توجه به تغییر جامعه مورد مطالعه، پایایی بر روی ۱۵ نمونه (والدین کودکان نشانگان داون) در دو نوبت و طی فاصله دو روز انجام شد و عدد ICC آن ۰/۹۸۱ به دست آمد.

در این پژوهش، پس از مراجعه به اداره آموزش و پرورش استثنایی شهرستان اسلام شهر در سال ۱۳۹۳ و کسب اجازه از مسئولان مربوط به مدارس مذکور، پرونده محصلان مطالعه شد و شماره تلفن خانواده هایی با کودکان واجد معیارهای ورود به دست آمد. پس از تماس تلفنی با خانواده ها و ارائه توضیحات مربوط و کسب موافقت برای همکاری و هماهنگی با مدارس، پژوهشگر پرسش نامه LIFE-H را از طریق مصاحبه رو در رو پر کرد و سپس درمانگر فرم نمره دهی آن را تکمیل نمود. والدین نیز پرسش نامه دموگرافیک را تکمیل کردند که بدون نام و نام خانوادگی و دارای کد بود. روش تکمیل پرسش نامه برای کودکان عادی نیز مشابه کودکان نشانگان داون بود. هر کدام از والدین می توانستند در هر زمان که بخواهند، از ادامه همکاری در مطالعه انصراف بدهند. در نهایت، اطلاعات جمع آوری شده توسط SPSS نسخه ۲۲ تجزیه و تحلیل شد.

۳ یافته ها

در این پژوهش، ۷۲ کودک (۳۶ کودک نشانگان داون و ۳۶ کودک عادی) حضور داشتند. متغیرهای زمینه ای با توجه به گروه بررسی شد. در هر دو گروه نشانگان داون و عادی ۱۸ دختر (۵۰ درصد) و ۱۸ پسر (۵۰ درصد) بودند.

جدول ۱. فراوانی مطلق و نسبی متغیرهای زمینه ای با توجه به گروه

متغیر	سطوح متغیر	نشانگان داون		عادی	
		تعداد	درصد	تعداد	درصد
جنسیت	دختر	۱۸	۵۰	۱۸	۵۰
	پسر	۱۸	۵۰	۱۸	۵۰
	کل	۳۶	۱۰۰	۳۶	۱۰۰
تحصیلات پدر	بی سواد	۵	۹/۱۳	۱	۲/۸
	زیر دیپلم	۲۰	۶/۵۵	۱۱	۳۰/۶
	دیپلم	۶	۱۶/۷	۱۳	۳۶/۱
	فوق دیپلم	۱	۲/۸	۶	۱۶/۷
	لیسانس	۲	۵/۶	۴	۱۱/۱
	فوق لیسانس	۱	۲/۸	۰	۰
	فوت شده	۱	۲/۸	۱	۲/۸
تحصیلات مادر	کل	۳۶	۱۰۰	۳۶	۱۰۰
	بی سواد	۳	۸/۳	۱	۲/۸
	زیر دیپلم	۲۷	۷۵	۱۱	۳۰/۶
	دیپلم	۵	۱۳/۹	۱۸	۵۰
	فوق دیپلم	۰	۰	۵	۱۳/۹

۸/۲	۱	۸/۲	۱	لیسانس	
۱۰۰	۳۶	۱۰۰	۳۶	کل	
۶/۵۵	۲۰	۸/۵۲	۱۹	آزاد	
۷/۴۱	۱۵	۲/۲۲	۸	دولتی	
۰	۰	۳/۸	۳	بیکار	شغل پدر
۰	۰	۹/۱۳	۵	بازنشسته	
۸/۲	۱	۸/۲	۱	فوت شده	
۱۰۰	۳۶	۱۰۰	۳۶	کل	
۷/۱۴	۵	۸/۲	۱	دولتی	شغل مادر
۳/۸۵	۲۹	۲/۹۷	۳۵	خانه دار	
۱۰۰	۳۶	۱۰۰	۳۶	کل	
۸/۲	۱	۴/۱۹	۷	کمتر از ۵۰۰ هزار تومان	
۶/۵۵	۲۰	۲/۷۲	۲۶	۵۰۰ هزار تا یک میلیون	
۹/۳۸	۱۴	۶/۵	۲	یک تا یک و نیم میلیون	درآمد ماهیانه خانواده
۸/۲	۱	۸/۲	۱	یک و نیم تا دو میلیون	
۱۰۰	۳۶	۱۰۰	۳۶	کل	

جدول ۲. میانگین و انحراف معیار سن کودک و سن والدین با توجه به گروه

متغیر	گروه	تعداد	میانگین	انحراف معیار
سن کودک	نشانگان داون	۳۶	۷۲/۱۰	۰۳/۲
	عادی	۳۶	۷۲/۱۰	۰۳/۲
سن مادر	نشانگان داون	۳۶	۲۲/۴۰	۹۴/۷
	عادی	۳۶	۸۶/۳۴	۹۵/۴
سن پدر	نشانگان داون	۳۵	۱۷/۴۵	۵۹/۹
	عادی	۳۵	۲۳/۳۸	۶۲/۴

در این پژوهش، به دلیل ناهمسانی واریانس گروه‌هایی که توزیع متغیر (جدول ۳).

وابسته در آن‌ها طبیعی بود، از آزمون آماری «یومان ویتنی» استفاده شد

جدول ۳. مقایسه میزان مشارکت در عادات‌های زندگی و حیطه‌های آن در کودکان نشانگان داون و کودکان عادی

متغیر	گروه	میانگین	انحراف معیار	آزمون یومان ویتنی
				مقدار p
تغذیه	داون	۴/۳۹	۰/۶۲۵	-۱/۸۵
	عادی	۴/۶۵	۰/۴۷۲	
تندرستی	داون	۴/۳۵	۰/۶۰۷	-۳/۱۷
	عادی	۴/۷۵	۰/۳۷۸	
مراقبت شخصی	داون	۳/۸۸	۰/۶۹	-۳/۴۱
	عادی	۴/۴۰	۰/۴۴	
ارتباط	داون	۴/۰۵	۰/۷۲۲	-۵/۱
	عادی	۴/۷۹	۰/۴۱۳	
مشارکت در خانه	داون	۴/۲۸	۰/۵۶۵	-۳/۲۵
	عادی	۴/۷۰	۰/۳۸۸	
تحرک	داون	۳/۳۸	۰/۸۲۵	-۵/۴۲
	عادی	۴/۵۱	۰/۵۷۳	
مسئولیت‌ها	داون	۳/۳۰	۰/۸۶۵	-۶/۶۸
	عادی	۳/۳۰	۰/۸۶۵	

		۰/۵۷۸	۴/۴۶	عادی	
		۰/۳۵۹	۴/۷۰	داون	روابط بین فردی
۰/۰۰۳	-۲/۹۶	۰/۲۳۷	۴/۹۰	عادی	
		۱/۲۳۷	۳/۷۵	داون	زندگی اجتماعی
۰/۰۰۲	-۳/۱۴	۰/۶۳۴	۴/۶۱	عادی	
		۰/۹۱۸	۳/۶۰	داون	آموزش
<۰/۰۰۱	-۵/۸۷	۰/۳۲۵	۴/۷۵	عادی	
		۱/۸۱۴	۲/۷۲	داون	کار
<۰/۰۰۱	-۵/۰۸	۱/۷۳۲	۲/۹۷	عادی	
		۰/۹۷۷	۳/۲۷	داون	تفریح
<۰/۰۰۱	-۴/۶	۰/۷۹۱	۴/۳۳	عادی	
		۰/۶۱۵	۴/۱۵	داون	نمره کل عادت‌های زندگی
<۰/۰۰۱	-۶/۱۵	۰/۳۹۵	۴/۹۱	عادی	

تامار هیلر و همکارانش (۱۷) مطالعه‌ای درباره پیامدهای نگرشی و روانی از تناسب اندام و برنامه آموزشی سلامتی بر روی بزرگسالان مبتلا به نشانگان داون انجام دادند. گروه آموزشی سه روز در هفته و به مدت ۱۲ هفته، در برنامه آموزشی سلامتی و ورزشی شرکت کردند. گروه آموزش در مقایسه با گروه کنترل تغییرات درخور توجهی در نگرش به ورزش نشان دادند که شامل افزایش شرکت در برنامه‌های ورزشی و افزایش حس خودکارآمدی بود. همچنین، نتایج مدنظر مثبت‌تر، موانع شناختی و عاطفی کمتر و رضایت از زندگی بهبود یافته بود و افسردگی به کمترین حد ممکن رسیده بود.

نومایر و همکارانش (۱۵) مطالعه‌ای بر روی اولویت انتخاب دوست، مربوط به فعالیت‌های اوقات فراغت افراد مبتلا به نشانگان داون انجام دادند و ترجیح افراد نشانگان داون برای مشارکت در بازی بولینگ با افراد سالم یا نشانگان داون را با مصاحبه‌های ساختاریافته و نمایش فیلم‌های ویدئویی درباره دو گروه بولینگ بررسی کردند. نتایج نشان داد که افراد نشانگان داون ترجیح می‌دهند بازی بولینگ را با دیگر افراد نشانگان داون انجام دهند (۱۵).

محدودیت‌های پژوهش عبارت بود از: همکاری نکردن انجمن نشانگان داون، گرفتن نمونه‌ها از منطقه‌ای کوچک و در نتیجه تعمیم‌پذیر نبودن نتایج به همه کودکان نشانگان داون، ناآگاهی خانواده‌ها از تعریف مشارکت و اثر آن بر زندگی کودکانشان، نامفهوم بودن سؤال‌ها به دلیل چند بخش بودن آن و زمان‌بر بودن انجام تست.

۵ نتیجه‌گیری

مشارکت در فعالیت‌های روزمره دوران کودکی به منظور رشد سلامت، مهارت، توانایی، تعامل با دیگران و همچنین حس هدفمندی و رضایت مهم است. بنابراین، مشکلاتی که مشارکت را محدود می‌کند، ممکن است موجب کاهش حس سلامت شود. بررسی الگوهای مشارکت کودکان مبتلا به نشانگان داون و عادی در عادت‌های زندگی‌شان با استفاده از تست LIFE-H نشان داد که تفاوت آماری معناداری در میانگین رتبه مشارکت در کودکان نشانگان داون و عادی در عادت‌های تغذیه وجود نداشت، لکن در عادت‌های دیگر کودکان

با توجه به جدول ۱، تفاوت آماری معناداری در میانگین رتبه مشارکت در عادت‌های تغذیه ($p=۰/۰۶۴$) مشاهده نشد و در مقابل، در عادت‌های زندگی تندرستی ($p=۰/۰۰۲$)، مراقبت شخصی ($p=۰/۰۰۱$)، ارتباط ($p<۰/۰۰۱$)، مشارکت در امور خانه ($p=۰/۰۰۱$)، تحرک ($p=۰/۰۰۱$)، مسئولیت‌ها ($p<۰/۰۰۱$)، کار ($p<۰/۰۰۱$)، روابط ($p=۰/۰۰۳$)، زندگی اجتماعی ($p=۰/۰۰۲$)، آموزش ($p<۰/۰۰۱$)، تفریح ($p<۰/۰۰۱$)، مشاهده شد. به طوری که میانگین همه نمره‌ها در کودکان نشانگان داون کمتر از کودکان عادی است. در نهایت، در میزان نمره کل عادت‌های زندگی دو گروه تفاوت آماری معناداری مشاهده شد ($p<۰/۰۰۱$).

۴ بحث

عنایت به اهمیت نشانگان داون به عنوان اختلال کروموزومی بسیار شایع و همین‌طور اهمیت مشارکت در فعالیت‌های روزمره دوران کودکی برای رشد سلامت در همه کودکان برای رشد مهارت‌ها، توانایی‌ها، تعاملات با دیگران؛ بررسی ناتوانی‌ها و مشکلاتی که مشارکت را محدود می‌کند، در اولویت قرار می‌گیرد. از این‌رو این پژوهش با هدف تعیین میانگین نمره مشارکت در عادت‌های زندگی کودکان عادی و نشانگان داون هفت تا ۱۳ ساله انجام گردید. یافته‌های این مطالعه تفاوت آماری معناداری در میانگین رتبه مشارکت در کودکان نشانگان داون و عادی در عادت‌های تغذیه را نشان نداد؛ لیکن در عادت‌های دیگر تفاوت بین دو گروه معنادار بود و کودکان عادی مشارکت بیشتری در این حیطه‌ها داشتند.

یافته‌های این پژوهش مشابه سایر تحقیقاتی بود که در این حیطه صورت گرفته است؛ از جمله مطالعه‌ای که جانن و همکارانش (۱۲) انجام دادند. جانن نشان داد که روابط اجتماعی برای اکثر نشانگان داون‌ها محدود شده بود و کمتر از نیمی از افراد مبتلا به نشانگان داون، قادر به خروج از خانه به تنهایی برای بیش از یک ساعت بودند. همچنین، «جاب‌لینگ» و همکارانش (۱۶) نشان دادند که کودکان نشانگان داون نمی‌توانند آگاهی‌های پایه‌ای از بهداشت و مراقبت شخصی را به تنهایی و بدون حمایت والدین به عهده بگیرند و اطلاعات درباره ورزش و سلامتی مواد غذایی به‌طور کلی ضعیف بود.

۶ تشکر و قدردانی

بدین‌وسیله مراتب قدردانی و سپاس خود را از والدین کودکان برای

References

1. Hemmati S, Asadi A, Mirsepasi Z. Load of family and problems of people with down syndrome. Tehran: Rehabilitation. 2005; 20-4.
2. Bakhshi A. Comparison between motor skills of 5/7-5/6 years old children with down syndrome and normal children in Tehran. [MSc Thesis]. [Tehran, Iran]: Iran University of Medical Sciences; 2005.
3. Mazzone L, Mugno D, Mazzone D. The general movements in children with Down syndrome. *Early Human Development*. 2004; 79(2): 119-30.
4. WHO | International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) [Internet]. WHO. [cited 2007 Jun 28]. Available from: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>
5. Rodger S, Ziviani J. Occupational therapy with children: Blackwell; 2006.
6. King G, Law M, Hanna S, King S, Hurley P, Rosenbaum P, et al. Predictors of the leisure and recreation participation of children with physical disabilities: a structural equation modeling analysis. *Children's Health Care*. 2006; 35(3):209-34. doi:10.1207/s15326888chc3503_2
7. Law M. Participation in the occupations of everyday life. *American journal of occupational therapy*. 2002; 56(6): 640-9.
8. Engel-Yeger B, Jarus T, Law M. Impact of culture on children's community participation in Israel. *The American journal of occupational therapy*. 2007; 61(4): 421.
9. King G, Law M, King S, Hurley P, Hanna S, Kertoy M, et al. Measuring children's participation in recreation and leisure activities: construct validation of the CAPE and PAC. *Child: care, health and development*. 2007; 33(1): 28-39. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00613.x
10. Wang Y, Su C-Y. Patterns of participation and enjoyment in adolescents with Down syndrome. *Research in developmental disabilities*. 2012; 33(3): 841-8. doi:10.1016/j.ridd.2011.12.008
11. Oates A, Bebbington A, Bourke J, Girdler S, Leonard H. Leisure participation for school-aged children with Down syndrome. *Disability and rehabilitation*. 2011; 33(19-20): 1880-9. doi:10.3109/09638288.2011.553701
12. Carr J. The everyday life of adults with Down syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2008; 21(5): 389-97. doi:10.1111/j.1468-3148.2007.00418.x
13. Wang Y-P, Su C-Y. Correlations of sensory processing and visual organization ability with participation in school-aged children with Down syndrome. *Research in developmental disabilities*. 2011; 32(6): 2398-407. doi:10.1016/j.ridd.2011.07.020
14. Murphy NA, Carbone PS. Promoting the participation of children with disabilities in sports, recreation, and physical activities. *Pediatrics*. 2008; 121(5): 1057-61.
15. Neumayer R, Smith RW, Lundegren HM. Leisure-related peer preference choices of individuals with Down syndrome. *Ment Retard*. 1993;31(6):396-402.
16. Calley A, Williams S, Reid S, Blair E, Valentine J, Girdler S, et al. A comparison of activity, participation and quality of life in children with and without spastic diplegia cerebral palsy. *Disability and rehabilitation*. 2012; 34(15): 1306-10. [DOI: 10.3109/09638288.2011.641662]
17. Heller T, Hsieh K, Rimmer JH. Attitudinal and psychosocial outcomes of a fitness and health education program on adults with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*. 2004; 109(2): 175-85.
18. Noreau L, Lepage C, Boissiere L, Picard R, Fougereyrollas P, Mathieu J, et al. Measuring participation in children with disabilities using the Assessment of Life Habits. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2007; 49(9): 666-71. [DOI: 10.1111/j.1469-8749.2007.00666.x]
19. Mortazavi SN, Rezaei M, Rassafiani M, Tabatabaei M, Mirzakhani N. Validity and Reliability of Persian Version of LIFE Habits Assessment for Children with Cerebral Palsy Aged between 5 and 13 Years Old. *Archives of Rehabilitation*. 2014; 14(6): 115-23.