

## اثربخشی برنامه توانمندسازی حسی - حرکتی خانواده‌محور بر مهارت‌های زندگی روزمره دانش‌آموزان با نشانگان داون

### The Effectiveness of Family-Based Sensory Motor Empowerment Program on Daily Living skills of Students with Down Syndrome

Zahra Soltani M.Sc

Gholamali Afrooz Ph.D ✉

Sogand Ghasemzadeh Ph.D

زهرا سلطانی<sup>۱</sup>

غلامعلی افروز<sup>۲</sup>

سوگند قاسم‌زاده<sup>۱</sup>

#### Abstract

Children with Down syndrome have significant limitations in various areas of their lives. Among these, daily living skills are among the areas that are important for the success of these children in living. However, a review of research evidence suggests that effective interventions such as family-based empowerment programs, have been less studied in this area. Therefore, the present study aimed to determine the effectiveness of family-based sensory-motor empowerment program on daily living skills of students with Down syndrome. The research design was semi-experimental (pretest-posttest with a control group). The population consisted of all students with Down syndrome in Kashan city in the year 2021-2022. The sample consisted of 30 students aged 8-12 years who were selected by convenience sampling method and assigned to two groups (15 experiment & 15 control). The tool included Wayland Social Development Test (1980). MANCOVA was used to analyze the data. The results showed that there was a significant difference between the experiment and control groups in terms of all components of daily living skills ( $p < 0.01$ ). As a conclusion, we can suggest the family-based sensory-motor empowerment program as a suitable intervention to improve the daily living skills of students with Down syndrome.

**Keywords:** Sensory-motor Rehabilitation, Family-based intervention, Down syndrome, Daily living Skill

#### چکیده

کودکان با نشانگان داون در زمینه‌های مختلف زندگی خویش دچار محدودیت‌های قابل توجهی هستند. در این میان، مهارت‌های زندگی روزمره از جمله زمینه‌هایی است که اهمیت به‌سزایی جهت موفقیت این کودکان در زندگی دارد. با این حال، مرور شواهد پژوهشی حاکی از آن است که مداخلات کارآمدی چون برنامه‌های توانبخشی خانواده‌محور کمتر در این حوزه مورد بررسی قرار گرفته است. از این رو، پژوهش حاضر با هدف تعیین اثربخشی برنامه توانمندسازی حسی - حرکتی خانواده‌محور بر مهارت‌های زندگی روزمره دانش‌آموزان با نشانگان داون انجام شد. طرح پژوهش، نیمه آزمایشی از نوع پیش‌آزمون - پس‌آزمون با گروه کنترل بود. جامعه آماری شامل کلیه دانش‌آموزان با نشانگان داون شهرستان کاشان در سال تحصیلی ۱۴۰۰-۱۴۰۱ بود. نمونه پژوهش شامل ۳۰ دانش‌آموز در دامنه سنی ۸ تا ۱۲ سال بود که با روش نمونه‌گیری در دسترس انتخاب و در دو گروه ۱۵ نفری آزمایش و کنترل گمارده شد. ابزار جمع‌آوری اطلاعات مقیاس رشد اجتماعی واینلند (۱۹۸۰) بود. جهت تحلیل داده‌ها از آزمون کوواریانس چندمتغیری استفاده شد. نتایج نشان داد که از لحاظ تمامی مؤلفه‌های مهارت‌های زندگی روزمره تفاوت معناداری میان گروه آزمایش و کنترل وجود دارد ( $p < 0.01$ ). در نتیجه، می‌توان برنامه توانمندسازی حسی - حرکتی خانواده‌محور را به عنوان مداخله‌ای مناسب جهت بهبود مهارت‌های زندگی روزمره دانش‌آموزان با نشانگان داون پیشنهاد داد.

**واژه‌های کلیدی:** توانبخشی حسی - حرکتی، مداخله خانواده‌محور، نشانگان داون، مهارت‌های زندگی روزمره

دریافت مقاله: ۱۴۰۱/۸/۲۹ تصویب نهایی: ۱۴۰۱/۱۲/۲۱

۱. گروه روان‌شناسی و آموزش کودکان استثنایی، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه تهران، تهران، ایران.

۲. گروه روان‌شناسی و آموزش کودکان استثنایی، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه تهران، تهران، ایران. (نویسنده مسئول)

## ● مقدمه

نشانگان داون (down syndrome) متداول‌ترین بیماری ژنتیکی با شیوع یک در ۸۰۰ تا ۱۰۰۰ تولد زنده است که به علت تغییرات کروموزومی ایجاد می‌شود (الکساندروف و همکاران، ۲۰۱۸). از میان مشکلات شایع در کودکان با نشانگان داون می‌توان به محدودیت‌های ظرفیت هوشی و به دنبال آن عقب ماندن از رقابت تحصیلی (افروز و همکاران، ۱۳۹۷)، رشد دیر هنگام مهارت‌های زبانی و خواندن و در نتیجه مهارت خواندن ضعیف‌تر (بریهی و همکاران، ۱۳۹۵)، تأخیر در رشد مهارت‌های حسی و نقص مهارت‌های حرکتی و به دنبال آن مشکل در انجام فعالیت‌های روزمره و کاهش سطح استقلال (احمدی و همکاران، ۱۳۹۶)، اشاره کرد. در این میان، یکی از مشکلات قابل توجه در دانش‌آموزان مبتلا به نشانگان داون فقدان توانایی‌های لازم و اساسی در مواجهه با مسائل و مشکلات زندگی روزمره یا به عبارتی فقدان مهارت‌های لازم برای زندگی روزمره است. در همین راستا، نتایج پژوهش کرل و همکاران (۲۰۲۱) و ماتیوس و همکاران (۲۰۱۸)، حاکی از محدودیت جدی در مهارت زندگی روزمره در کودکان با نشانگان داون است. در واقع، بسیاری از این افراد در رویارویی با مسائل زندگی فاقد توانایی‌های لازم و اساسی هستند و همین امر آنان را در مواجهه با مسائل و مشکلات زندگی روزمره آسیب‌پذیر کرده است. همه فعالیت‌هایی که مربوط به مهارت‌هایی چون طراحی و رنگ‌آمیزی، برش، نوشتن، مهارت‌های کامپیوتری و مهارت‌های خودیاری از جمله لباس پوشیدن و غذا خوردن و نظافت کردن می‌شوند، مهارت‌های زندگی روزمره (daily living skill) محسوب می‌شوند. در واقع، مهارت‌های زندگی روزمره موقعیتی را فرض می‌کند که تعدادی از افراد نمی‌توانند به‌خوبی عمل کنند، زیرا آنها نقص‌هایی قابل تصحیح از مهارت‌ها در حوزه‌های چندگانه زندگی‌شان دارند (افروز و همکاران، ۱۳۹۸). به بیان دقیق‌تر، اصطلاح "مهارت‌های زندگی روزمره" به طیف گسترده‌ای از فعالیت‌های خودمراقبتی شخصی در خانه، مدرسه، محل کار و محیط‌های اجتماعی اشاره دارد. اغلب مهارت‌های زندگی روزمره، مانند تهیه غذا و بهداشت شخصی، باید به‌طور منظم انجام شود تا سطح معقولی از سلامت و ایمنی حفظ شود. مهم‌ترین مهارت‌های زندگی روزمره عبارتند از: نظافت و بهداشت فردی، لباس پوشیدن و درآوردن لباس، تهیه غذا و تغذیه، تحرک و جابه‌جایی، توالت کردن، خانه‌داری، خشکشویی، ایمنی خانه، مدیریت سلامتی و دارو و اوقات فراغت و تفریح (استابل، ۲۰۲۱).

بدون تردید کاهش مشکلات دانش‌آموزان با نشانگان داون مستلزم به‌کارگیری رویکردهایی مؤثر و کارآمد است. رویکرد خانواده‌محور (family-centered approach) از جمله رویکردهایی است که به‌تازگی توجه متخصصان را به خود جلب کرده است. هدف اصلی رویکرد خانواده‌محور، توانمند کردن سیستم خانواده (بیمار و سایر اعضای خانواده) به‌منظور ارتقای سطح سلامت آنان است. در این رویکرد یکی از اعضای خانواده تحت عنوان «عضو فعال خانواده» با ویژگی‌هایی چون تمایل به همکاری، قدرت تصمیم‌گیری و توان همکاری با همسر و فرزند در تمامی مراحل کار مشارکت دارد (آلن و همکاران، ۲۰۱۸). رویکرد توانمندسازی خانواده‌محور (family-centered empowerment) منعکس‌کننده تعاملات حرفه‌ای با خانواده است، طوری که اعضای خانواده بتوانند حس کنترل بر زندگی خویش را به‌دست آورند (الحانی و همکاران، ۲۰۲۲). توانمندسازی خانواده‌محور می‌تواند افراد را با تأکید بر تهدیدهای درک شده (از طریق شدت و حساسیت درک شده)، ارتقای خودکارآمدی (از طریق پرورش مهارت‌های لازم) و افزایش عزت نفس (از طریق خودیاری، خودکنترلی و خودکارآمدی) توانمند سازد (اسداللهی همدانی و همکاران، ۲۰۲۱). رویکرد توانمندسازی خانواده‌محور چارچوبی نظری است که می‌تواند از طریق افزایش مهارت‌ها و بهبود عملکرد ذهنی و جسمی افراد، بار مسئولیت‌های مراقبتی آنان را کاهش دهد. علاوه بر این، نتایج یک مطالعه مروری نشان می‌دهد که رویکرد توانمندسازی خانواده‌محور، عزت‌نفس، سبک زندگی، خودکارآمدی و کیفیت زندگی افراد را به‌طور معناداری تحت تأثیر قرار می‌دهد (آلن و همکاران، ۲۰۱۸).

آنچه اکثر تحقیقات بدان توجه دارند، این است که بهترین نوع مداخلات در حیطه کودکان استثنایی، مداخلات بهنگام خانواده‌محور است. این نوع مداخلات در هدف‌مند کردن فعالیت‌های خانواده مؤثر است. آموزش خانواده‌محور شامل آموزش والدین برای کار مستقیم با کودک است. خدمات باید متناسب با خانواده باشد و قدم به قدم آموزش داده شود (افروز و همکاران، ۱۳۹۸). در واقع، رویکرد خانواده‌محور، مجموعه‌ای از ارزش‌ها، نگرش‌ها و شیوه‌ها برای ارائه خدمات به کودکان با نیازهای خاص و خانواده‌های‌شان است که والدین را به عنوان متخصص در مورد نیازهای کودکان‌شان معرفی می‌کند (مک کارتی و گرین، ۲۰۲۱) و رابطه بین والدین و ارائه‌دهندگان

خدمات را ارتقا می‌بخشد و از نقش خانواده در تصمیم‌گیری خدمات ارائه شده به کودک حمایت می‌کند (براون و همکاران، ۲۰۱۶). علاوه بر این، با توجه به تأثیر عمیق نقایص حسی- حرکتی بر مهارت‌های زندگی روزمره دانش‌آموزان با نشانگان داون، ارائه مداخله‌های حسی- حرکتی در چارچوب برنامه‌های خانواده‌محور، جهت بهبود مهارت‌های زندگی روزمره در این افراد ضرورتی اجتناب‌ناپذیر است.

اگرچه پژوهشگران و روان‌شناسان مختلف به تأثیر برنامه‌های توانمندسازی حسی- حرکتی (sensory-motor empowerment) و مداخلات خانواده‌محور بر کاهش مشکلات کودکان با نشانگان داون تأکید می‌کنند، با این حال، تحقیقات چندانی درباره اثربخشی برنامه‌های مزبور به ویژه بر مهارت‌های زندگی روزمره این کودکان صورت نگرفته است و در ادبیات پژوهشی این حوزه کمبود چشمگیری احساس می‌شود. این در حالی است که مهارت‌های زندگی روزمره نه تنها در زمینه پیشرفت تحصیلی بلکه در زمینه رفتاری، ارتباطی، اجتماعی، شغلی و غیره اهمیت غیرقابل انکاری دارد. نکته دیگر آنکه معدود تحقیقاتی که از رویکردهای خانواده‌محور برای این کودکان استفاده کرده‌اند، صرفاً متغیرهایی چون مهارت‌های ارتباطی، اجتماعی و یا کلامی را مورد بررسی قرار داده‌اند. به‌عنوان مثال، نتایج پژوهش دکرس و همکاران (۲۰۱۶)، نشان داد که عوامل محیطی و به‌ویژه خانواده‌های کودکان با نشانگان داون در افزایش مهارت‌های کلامی و ارتباطی این کودکان نقش چشمگیری دارند. نتایج پژوهش بلایر و همکاران (۲۰۰۳)، نشان داد که مداخلات روان‌شناختی خانواده‌محور به‌طور معناداری موجب بهبود تعاملات و مهارت‌های ارتباطی کودکان با نشانگان داون می‌شود. در یک پژوهش داخلی مشلیبه نیز حاج جباری و وطن‌خواه (۱۳۹۹)، نشان دادند که بازی‌های حسی- حرکتی خانواده‌محور به‌طور معناداری موجب تقویت و توانمندسازی کودکان اوتیسم در متغیر تعاملات اجتماعی می‌شود. برخی تحقیقات نیز تا حدودی به بررسی رابطه بین متغیرهای پژوهش حاضر اما در سایر گروه‌ها پرداخته‌اند. به‌عنوان مثال، نتایج پژوهش جعفری دیزیچه و همکاران (۱۴۰۱)، نشان داد که برنامه توانمندسازی خانواده‌محور به‌طور معناداری موجب بهبود مهارت‌های زندگی روزمره در سالمندان مبتلا به نارسایی قلبی می‌شود. همچنین، اقلیدی و همکاران (۱۳۹۴)، در پژوهشی نشان دادند که آموزش حسی- حرکتی به افراد مبتلا به سکتة مغزی مزمن به‌طور معناداری موجب بهبود مهارت‌های زندگی روزمره در آنها می‌شود. در نهایت، بایستی اذعان کرد که اگرچه پژوهش‌هایی در زمینه اثربخشی مداخلات خانواده‌محور بر مشکلات گوناگون گروه‌های مختلف کودکان با نیازهای خاص انجام شده است، اما با توجه به مطالعات پژوهشگر، پژوهشی در خصوص بررسی اثربخشی برنامه توانمندسازی حسی- حرکتی خانواده‌محور بر مهارت‌های زندگی روزمره دانش‌آموزان با نشانگان داون یافت نشد. با توجه به آنکه در برنامه توانمندسازی خانواده‌محور خانواده‌ها همکاری و مشارکت مستقیمی در برنامه داشته و در خلال برنامه، خود به مجموعه‌ای از مهارت‌ها مجهز می‌شوند، می‌توان رشد مهارت‌های زندگی روزمره را در کودکان با نشانگان داون پیش‌بینی نمود. در همین راستا، پژوهش حاضر درصدد پاسخگویی به این سؤال اساسی است که آیا برنامه توانبخشی حسی- حرکتی خانواده‌محور موجب افزایش مهارت‌های زندگی روزمره در دانش‌آموزان با نشانگان داون می‌شود.

## • روش

پژوهش حاضر به لحاظ هدف کاربردی و به لحاظ گردآوری داده‌ها نیمه‌آزمایشی از نوع پیش‌آزمون و پس‌آزمون با گروه کنترل بود. جامعه آماری پژوهش، کلیه دانش‌آموزان با نشانگان داون شهرستان کاشان بود که در سال تحصیلی ۱۴۰۰-۱۴۰۱ در مدارس این شهرستان مشغول به تحصیل بودند. از بین آنها، ۳۰ نفر انتخاب و به صورت تصادفی در دو گروه ۱۵ نفره آزمایش و کنترل گماشته شدند. در مرحله بعدی نحوه آموزش برنامه توانبخشی که شامل تقویت مهارت‌های حرکتی درشت، تقویت مهارت‌های حرکتی ظریف از طریق هماهنگی دو طرفه، تقویت حس، تقویت دست‌ها، نوشتن و تقویت استقامت بدن، شانه و دست بود به والدین آموزش داده شد. تعداد جلسات آموزشی ۱۱ جلسه (ابتدای هر هفته تکالیف را می‌گرفتند) بود که والدین تمرینات را آموزش می‌دیدند تا در خانه با فرزند خود تمرین کنند. مطالب آموزش داده شده توسط والدین در منزل اجرا و تکرار و تمرین شد. معیارهای ورود به پژوهش عبارت بود از: ابتلا به نشانگان داون، قرار داشتن در دامنه سنی ۸ تا ۱۲ سال، عدم ابتلا به مشکلات جسمی و روانی همبود، عدم ابتلا به بیماری نورولوژی دیگر مثل فلج مغزی و غیره، عدم دریافت برنامه‌های آموزشی مشابه در گذشته و یا به‌طور همزمان با اجرای برنامه

آموزشی و رضایت آگاهانه والدین برای شرکت دانش آموز در پژوهش. ملاک‌های خروج از پژوهش نیز عبارت بود از: بیش از دو جلسه غیبت در جلسات توانبخشی و ابتلا به بیماری در طول دوره توانبخشی. جهت تجزیه و تحلیل داده‌های حاصل از پژوهش از شاخص‌های توصیفی چون میانگین و انحراف معیار و شاخص‌های استنباطی چون تحلیل کوواریانس چند متغیری و تک متغیری به وسیله نسخه ۲۶ نرم‌افزار SPSS استفاده شد. خلاصه برنامه مداخله‌ای پژوهش حاضر به تفکیک جلسات و هدف و محتوای هر یک از آنها در جدول ۱ نمایش داده شده است.

جدول ۱. خلاصه محتوای جلسات برنامه توانمندسازی حسی - حرکتی خانواده‌محور

جلسه	هدف	محتوا
اول	تقویت حرکات درشت	ایستادن روی یک پا به صورت زمان‌بندی شده، راه رفتن بین موانع دویدن بین موانع، لی لی کردن، لی لی کردن بین موانع
دوم	تقویت مهارت حرکتی ظریف از طریق هماهنگی دو طرفه	چفت کردن اسباب بازی‌ها، بازی با کارت‌ها، نخ کردن مهره‌ها
سوم	تقویت مهارت حرکتی ظریف از طریق هماهنگی دو طرفه	پوشیدن، نگه داشتن
چهارم	تقویت مهارت حرکتی ظریف از طریق هماهنگی دو طرفه	خانه‌داری
پنجم	تقویت مهارت حرکتی ظریف از طریق هماهنگی دو طرفه	بازی با بطری، برداشتن با انبر، برج‌سازی
ششم	تقویت مهارت حرکتی ظریف از طریق تقویت حس	بازی با یخ، ماساژ
		حدس اشیا، مشت کردن و ریختن
		نقاشی با مربا، کندن برچسب
هفتم	تقویت مهارت حرکتی ظریف از طریق تقویت دست‌ها	رنگ‌آمیزی با دستمال کاغذی، جدا کردن حبوبات، درآوردن/ گذاشتن کلاهک خودکار و ماژیک، باز کردن در شیشه‌ها، چرخاندن دستگیره در
		پاشیدن، غذا خوردن با دست، آب بازی
هشتم	تقویت مهارت حرکتی ظریف از طریق نوشتن	برش دادن مقوا/ کاغذ، برش خط راست، برش با جهت، برش دایره
نهم	تقویت مهارت حرکتی ظریف از طریق نوشتن	نوشتن با خطوط عمودی و افقی جدا، نوشتن با خطوط خمیده، نوشتن با خطوط کنترل شده، نوشتن با رنگ‌آمیزی
دهم	تقویت مهارت حرکتی ظریف از طریق نوشتن	تحریر کردن با مفهوم وصل نقطه‌چین، تحریر کردن با ماز، تحریر کردن با نوشتن حروف مورب، تحریر کردن با نوشتن مرکب افقی و عمودی
یازدهم	تقویت مهارت حرکتی ظریف از طریق تقویت استقامت بدن، شانه و دست	هل دادن، جارو کردن، توپ بازی، پیچیدن کاموا، حمل وسایل

## • ابزارها

**مقیاس رفتار انطباقی واینلند (vineland adaptive behavior scales- VABS):** برای بررسی مهارت‌های زندگی روزمره از مقیاس مزبور استفاده می‌شود. این مقیاس در سال ۱۳۷۵-۱۳۷۶ توسط بقولی با توجه به هنجارهای ایرانی بازنویسی شده است. مقیاس واینلند دارای ۲۹۷ ماده است و چهار حوزه اصلی زندگی روزمره از جمله مهارت‌های ارتباطی، مهارت‌های روزانه زندگی، مهارت‌های اجتماعی و مهارت‌های حرکتی را دربرمی‌گیرد. در واقع، این مقیاس به بررسی عملکرد سازشی می‌پردازد که از طریق آن نقاط ضعف و قوت فرد را ارزیابی می‌کند. علاوه بر این، این مقیاس برای بررسی رفتار ناسازشی و اندازه‌گیری میزان آن نیز مورد استفاده قرار می‌گیرد. در پژوهش حاضر، فقط خرده مقیاس مهارت‌های زندگی روزمره مورد استفاده قرار می‌گیرد. این خرده مقیاس شامل ۹۲ ماده است که پاسخ‌های آن سه بخش شخصی، خانگی و جمعی را دربرمی‌گیرد. مقیاس واینلند در هر خرده مقیاس دارای میانگین ۱۰۰ و انحراف معیار ۱۵ است. ضریب اعتبار بازآزمایی نمرات هنجاریابی شده در گروه سنی ۶ ماه تا ۱۸ سال و ۱۱ ماه در هنجاریابی مقیاس رفتار انطباقی واینلند بدین شرح است: در حوزه ارتباطی از ۰/۸۱ تا ۰/۹۴ با میانگین ۰/۸۸، در حوزه مهارت‌های زندگی روزمره از ۰/۷۹ تا ۰/۸۹ با میانگین ۰/۸۵، در حوزه اجتماعی شدن از ۰/۸۰ تا ۰/۸۸ با میانگین ۰/۸۳. (براتی و همکاران، ۱۳۹۱). در سایر پژوهش‌ها اعتبار این مقیاس با استفاده از بازآزمایی ۰/۹۸ تا ۰/۹۹ و همسانی درونی آن ۰/۶۲ تا ۰/۸۷ گزارش شده است (شکوهی یکتا و پرنده، ۱۳۸۵). برای اجرای این مقیاس، والدین، پرستار و یکی از اعضای مطلع و یا به‌طور کلی هر فردی که آزمودنی را به‌خوبی می‌شناسند، می‌توانند پاسخ دهند. آزمونگر می‌تواند این مقیاس را با مشاهده خود نیز تکمیل کند. برای شروع کار می‌توان

به دو صورت عمل کرد: ۱- از سوالات اول؛ یعنی از سوالات مربوط به ابتدای تولد شروع کنیم (این کار برای کودک کم‌توان ذهنی بهتر است). ۲- اگر کودک، کم‌توان ذهنی نباشد یا سطح کم‌توانی او خفیف باشد، و به ویژه اگر سن او نیز بالا باشد، می‌توانیم از دو یا سه سال عقب‌تر از سن وی شروع کنیم. برای مثال: سنجش یک کودک ۱۰ ساله را می‌توان از ۷ یا ۸ سالگی شروع کرد و ادامه داد. اگر کودک نتوانست نمره بگیرد، آزمون را ادامه می‌دهیم و تمام نمره‌های سوالات قبل را که اجرا نشده است، برای او مثبت حساب می‌کنیم. اما اگر کودک نتوانست نمره بگیرد، باز هم به چند سال عقب‌تر برمی‌گردیم و در هر حال از هر کجا که نتوانست پاسخ دهد، به سوالات قبلی، نمره مثبت می‌دهیم. به‌طور کلی برای اجرای این مقیاس از یک مرحله قبل از سن تقویمی آزمودنی، شروع به اجرای مقیاس می‌نماییم. بدین ترتیب که اگر آزمودنی به تمام سوالات سن مربوطه پاسخ صحیح داد، به مرحله بعد رفته و اگر آزمودنی حتی به یک مورد از سوالات آن مرحله پاسخ اشتباه بدهد، مجدداً به یک مرحله قبل برمی‌گردیم. بدین ترتیب، ادامه می‌دهیم تا جایی که آزمودنی به تمام سوالات یک مرحله (یا یک سن) پاسخ صحیح بدهد (ساعتچی و همکاران، ۱۳۸۹).

نمره این مقیاس در هر یک از بخش‌ها طیفی میان صفر تا دو است که به ترتیب امتیاز دو بیشترین و امتیاز صفر کمترین میزان فعالیت را ارزیابی می‌کند. چنانچه آن فعالیت به‌طور معمول و به صورت عادت انجام شود نمره (۲)، اگر گاهی اوقات با موفقیت جزئی انجام شود نمره (۱)، اگر هرگز انجام نشود نمره (صفر)، چنانچه فرصت انجام مهارت را نداشته باشد (ن=فرصت نداشته) و در صورتی که تکمیل‌کنندگان از انجام مهارت بی‌اطلاع باشد نمره (ب=بی‌اطلاع) به آن تعلق می‌گیرد. بالاترین نمره در حوزه مهارت‌های زندگی روزمره ۱۸۴ است (براتی و همکاران، ۱۳۹۱).

## • یافته‌ها

در بخش نخست، اطلاعات جمعیت‌شناختی نمونه شامل جنس و سن ارائه شده است. توزیع فراوانی و درصد فراوانی افراد بر اساس سن و جنس به تفکیک گروه در جدول ۲ قابل مشاهده است. با توجه به نتایج جدول ۲، از بین کودکان عضو نمونه ۱۰ نفر (۳۳/۳۳ درصد) ۸ و ۹ ساله بودند، ۱۳ نفر (۴۳/۳۳ درصد) در رده سنی ۱۰ و ۱۱ سال و در نهایت، ۷ نفر (۲۳/۳۳ درصد) از آنها ۱۲ سال سن داشتند. همچنین، نتایج نشان داد که از بین کودکان عضو نمونه ۱۶ نفر (۵۳/۳۳ درصد) را پسران و ۱۴ نفر (۴۶/۶۶ درصد) را دختران تشکیل داده‌اند.

جدول ۲. توزیع فراوانی سن و جنس نمونه به تفکیک گروه آزمایش و کنترل

متغیر	گروه آزمایش		گروه کنترل		کل
	فراوانی	درصد	فراوانی	درصد	
سن					
۸ و ۹ ساله	۵	۱۶/۶۶	۵	۱۶/۶۶	۱۰
۱۰ و ۱۱ ساله	۷	۲۳/۳۳	۶	۲۰/۰۰	۱۳
۱۲ ساله	۳	۱۰/۰۰	۴	۱۳/۳۳	۷
کل	۱۵	۵۰/۰۰	۱۵	۵۰/۰۰	۳۰
جنس					
پسر	۱۰	۳۳/۳۳	۶	۲۰/۰۰	۱۶
دختر	۵	۱۶/۶۶	۹	۳۰/۰۰	۱۴
کل	۱۵	۵۰/۰۰	۱۵	۵۰/۰۰	۳۰

در ادامه میانگین و انحراف معیار نمرات پیش‌آزمون و پس‌آزمون مهارت‌های زندگی روزمره و زیرمقیاس‌های آن در دانش‌آموزان با نشانگان داون به تفکیک گروه آزمایش و کنترل در جدول ۳ نمایش داده شده است. همان‌طور که نتایج موجود در جدول ۳ نشان می‌دهد، بین میانگین نمرات پیش‌آزمون گروه آزمایش و کنترل تفاوت چندانی وجود ندارد، اما در مرحله پس‌آزمون تفاوت بیشتری بین دو گروه مذکور مشاهده می‌شود.

جدول ۳. میانگین و انحراف معیار مهارت‌های زندگی روزمره به تفکیک گروه آزمایش و کنترل

متغیر	مرحله	آزمایش		کنترل	
		میانگین	انحراف معیار	میانگین	انحراف معیار
مهارت‌های زندگی روزمره	پیش‌آزمون	۴۶/۰۰	۵/۷۰	۴۶/۱۳	۶/۲۲
	پس‌آزمون	۶۳/۹۳	۶/۶۴	۴۴/۳۳	۸/۳۳
شخصی	پیش‌آزمون	۱۴/۸۰	۳/۸۹	۱۵/۶۶	۲/۶۳
	پس‌آزمون	۲۰/۷۳	۴/۱۸	۱۵/۱۳	۲/۹۹
زیرمقیاس خانگی	پیش‌آزمون	۱۹/۸۰	۲/۶۲	۱۹/۰۱	۳/۷۹
	پس‌آزمون	۲۵/۶۶	۳/۹۵	۱۷/۶۰	۴/۴۵
جمع‌گرمایی	پیش‌آزمون	۱۱/۴۰	۳/۱۸	۱۲/۲۶	۴/۰۲
	پس‌آزمون	۱۷/۵۳	۴/۴۲	۱۰/۹۳	۴/۵۵

با توجه به طرح پژوهش حاضر که از نوع پیش‌آزمون-پس‌آزمون با گروه کنترل بود، به منظور تحلیل داده‌ها و همچنین زدودن اثر پیش‌آزمون بر پس‌آزمون از تحلیل کوواریانس چند متغیری استفاده شد. پیش از تحلیل، برخی از مهمترین مفروضه‌های این آزمون مورد بررسی و تأیید قرار گرفت. جهت تعیین معناداری اثر متغیر مستقل یعنی برنامه مداخله‌ای بر متغیرهای وابسته یعنی زیرمقیاس‌های مهارت‌های زندگی از آزمون لامبدای ویلکس استفاده شد که نتایج حاصل از آن در جدول ۴ قابل مشاهده است. با توجه به جدول ۴ و ارزش ۰/۱۱ و مقدار  $F=60/77$  با سطح معناداری  $P<0/01$  می‌توان بیان داشت که برنامه توانمندسازی حسی-حرکتی خانواده‌محور به‌طور کلی موجب افزایش مهارت‌های زندگی روزمره در دانش‌آموزان با نشانگان داون شده است. به عبارتی، می‌توان ادعا کرد که میانگین دو گروه آزمایش و کنترل پس از حذف اثر متغیر همپراش حداقل در یکی از ابعاد مهارت‌های زندگی روزمره تفاوت معناداری دارد.

جدول ۴. نتایج آزمون لامبدای ویلکس در تحلیل کوواریانس چندمتغیری متغیرهای وابسته

منبع	مقدار	F	درجه آزادی فرضیه	درجه آزادی خطا	سطح معناداری
لامبدای ویلکس	۰/۱۱	۶۰/۷۷	۳	۲۳	۰/۰۱

با توجه به معنادار بودن نتایج تحلیل کوواریانس چند متغیری، در مرحله بعد به منظور بررسی جداگانه هر یک از زیرمقیاس‌های مهارت‌های زندگی روزمره، از تحلیل کوواریانس تک متغیری استفاده شد که نتایج حاصل از آن در جدول ۵ نمایش داده شده است. با توجه به جدول ۵ و مقادیر F برای منبع گروهی که در سطح  $P<0/01$  معنادار است، می‌توان بیان داشت که آموزش توانمندسازی حسی-حرکتی خانواده‌محور موجب افزایش تمامی زیرمقیاس‌های مهارت‌های زندگی روزمره در دانش‌آموزان با نشانگان داون شده است. با توجه به ضریب اتا نیز می‌توان گفت که ۴۳ درصد از تغییرات بعد شخصی، ۶۹ درصد از تغییرات بعد خانگی و ۶۶ درصد از تغییرات بعد جمع‌گرمایی دانش‌آموزان با نشانگان داون متأثر از متغیر مستقل یعنی برنامه توانمندسازی حسی-حرکتی خانواده‌محور بوده است.

جدول ۵. نتایج تحلیل کوواریانس تک‌متغیری جهت مقایسه زیرمقیاس‌های مهارت‌های زندگی روزمره در گروه آزمایش و کنترل

زیرمقیاس	منبع تغییرات	مجموع مجذورات	درجه آزادی	میانگین مجذورات	مقدار F	سطح معناداری	ضریب اتا
شخصی	پیش‌آزمون	۶۲/۳۶	۱	۶۲/۳۶	۵/۱۱	۰/۰۳	۰/۱۷
	گروه	۲۳۵/۵۸	۱	۲۳۵/۵۸	۱۹/۳۲	۰/۰۱	۰/۴۳
خانگی	خطا	۳۰۴/۷۷	۲۵	۱۲/۱۹			
	پیش‌آزمون	۲۹۶/۷۱	۱	۲۹۶/۷۱	۴۴/۷۶	۰/۰۱	۰/۶۴
جمع‌گرمایی	گروه	۳۷۳/۰۵	۱	۳۷۳/۰۵	۵۶/۲۸	۰/۰۱	۰/۶۹
	خطا	۱۶۵/۶۹	۲۵	۵۶/۲۸			
جمع‌گرمایی	پیش‌آزمون	۲۷۴/۳۷	۱	۲۷۴/۳۷	۳۵/۹۶	۰/۰۱	۰/۵۹
	گروه	۳۸۲/۶۰	۱	۳۸۲/۶۰	۵۰/۱۵	۰/۰۱	۰/۶۶
	خطا	۱۹۰/۷۱	۲۵	۵۰/۱۵			

## ● بحث

سؤال اساسی پژوهش حاضر این بود که آیا برنامه توانمندسازی حسی - حرکتی خانواده‌محور موجب افزایش مهارت‌های زندگی روزمره در دانش‌آموزان با نشانگان داون می‌شود؟ یافته‌های پژوهش حاضر نشان داد که برنامه مذکور تمامی ابعاد مهارت‌های زندگی روزمره را در دانش‌آموزان با نشانگان داون افزایش می‌دهد. این نتایج با یافته‌های پژوهش کرل و همکاران (۲۰۲۱)، مک کارتی و گرین (۲۰۲۱)، حاج جباری و وطن‌خواه (۱۳۹۹)، اقلیدی و همکاران (۱۳۹۴)، دکرس و همکاران (۲۰۱۶) و بلایر و همکاران (۲۰۰۳) همسو است.

در تبیین این یافته می‌توان بیان داشت که رویکرد توانمندسازی خانواده‌محور دربرگیرنده ارتباطات حرفه‌ای با خانواده است؛ به‌گونه‌ای که خانواده بتواند احساس کنترل بر اوضاع را حفظ کرده یا آن را کسب نماید و پذیرای تغییرات مثبت ناشی از رفتارهایی باشد که به دلیل گسترش توانایی‌ها و عملکردها در فرد ایجاد شده است. از آنجا که مشارکت اعضای خانواده در مراقبت از کودک، یکی از اصول کلیدی در رویکرد توانمندسازی خانواده‌محور است، این رویکرد با دادن فرصت به کودک و اعضا خانواده سبب می‌شود که آنان به توانایی‌ها و کفایت‌های موجود خود که برای برآوردن نیازهای خود و خانواده ضروری است، پی ببرند. در این رویکرد کمک به کودکان با نشانگان داون و خانواده‌ها برای کسب یک نقش فعال در مراقبت‌های اولیه زندگی، بیشتر از ارائه کمک، بر توانمندسازی آنان متمرکز است که در نتیجه این عملکرد، رفتارهایی که ناشی از توانمندسازی شامل اعتماد به نفس، توانایی دستیابی به هدف و داشتن احساس کنترل بر زندگی و فرایندهای تغییر و نیز احساس امیدواری به آینده است، در فرد بیشتر شده و فرد مهارت‌های زندگی و سبک‌های رفتاری بهتری را یاد گرفته و به آنها عمل می‌نماید.

علاوه بر این، می‌توان گفت که در برنامه توانمندسازی خانواده‌محور، درمانگران و مجریان برنامه، خانواده‌ها را راهنمایی و کمک می‌کنند تا به صورت برنامه‌ریزی شده مشکلات و موانع را شناسایی نموده و بر آنها فائق آیند. همچنین، در قالب برنامه توانمندسازی خانواده‌محور، به واسطه ارائه و تدارک خدمات مراقبتی به خانواده، احساس مسئولیت در اعضای خانواده افزایش می‌یابد. ضمن آنکه در این برنامه، درمانگر با بررسی دقیق نیازها و مسائل آموزشی و جلب مشارکت خانواده، سبک زندگی اعضای خانواده را تا درجاتی قابل قبول ارتقا می‌دهد و فرد بیمار را در بستر خانواده و در سایه چتر حمایت خانواده توانمند می‌سازد. به‌عنوان یک جمع‌بندی می‌توان گفت که اجرای برنامه توانمندسازی خانواده‌محور باعث ایجاد احساسات مثبت در خانواده، مشارکت اعضای خانواده، افزایش خودمراقبتی و در نهایت بهبود مهارت‌های زندگی روزمره در کودک با نشانگان داون می‌شود.

## ● نتیجه‌گیری

با توجه به اینکه در رویکرد توانمندسازی حسی - حرکتی خانواده‌محور، مجموعه‌ای از ارزش‌ها، نگرش‌ها و رویکردها برای کودکان با نیازهای خاص و خانواده‌های‌شان به صورت رفتارها و بازی‌های رفتاری به همراه والدین و خانواده انجام می‌شود و دانستن دلایل انجام این نوع بازی‌ها موجب می‌شود تا والدین در مورد نیازهای کودکان‌شان آشنا شوند و این امر رابطه بین والدین و کودک را ارتقا می‌بخشد و از نقش خانواده در تصمیم‌گیری خدمات ارائه شده به کودک حمایت می‌کند. این حمایت نقشی و عاطفی خانواده از کودکان نیز به نوبه خود موجب افزایش اعتماد به نفس این کودکان با مشلات خاص شده و در نتیجه بهبودی رفتاری و افزایش مهارت‌های زندگی روزمره را در پی خواهد داشت.

پژوهش حاضر دارای محدودیت‌هایی به شرح زیر بود: این مطالعه تنها روی کودکان با نشانگان داون اجرا شده است و تا تکرار آن در جوامع پژوهشی دیگر باید در تعمیم دادن نتایج احتیاط شود. این مطالعه روی کودکان ۸ تا ۱۲ ساله اجرا شده است که تعمیم‌پذیری آن را به کودکان و نوجوانان دیگر کمی دشوار می‌نماید. در این پژوهش برای جمع‌آوری داده‌ها فقط از پرسشنامه استفاده شد و استفاده از یک روش سنجش به‌ویژه روی این کودکان می‌تواند یکی دیگر از محدودیت‌های این پژوهش باشد. این پژوهش مقطعی بوده و داده‌ها در یک مقطع زمانی خاص جمع‌آوری شده‌اند.

## • تعارض منافع

در پژوهش حاضر هیچ گونه تعارض منافی توسط نویسندگان گزارش نشده است.

## • تشکر و قدردانی

در پایان از تمامی عزیزانی که ما را در این انجام این پژوهش یاری کردند، به ویژه از والدین دانش‌آموزان با نشانگان داون شهرستان کاشان، صمیمانه سپاسگزاری و قدردانی می‌شود.

## • منابع

- احمدی، سهیلا؛ همتی علمدارلو، قربان؛ و شجاعی، ستاره. (۱۳۹۶). اثربخشی مداخله درمان رشدی عصبی بر مهارت‌های حرکتی و فعالیت‌های زندگی روزمره کودکان پیش‌دبستانی با نشانگان داون، فصلنامه مددکاری اجتماعی، ۵(۴): ۴۸-۴۰.
- افروز، غلامعلی؛ ارجمندنی، علی اکبر؛ غلامعلی لواسانی، مسعود؛ و صادقی سیاح، علی. (۱۳۹۷). طراحی تدوین متون خواندن کاربردی برای دانش‌آموزان آهسته گام در دوره ابتدایی. *تعلیم و تربیت استثنایی*، ۱۸(۲): ۴۰-۳۳.
- افروز، غلامعلی؛ قاسم‌زاده، سوگند؛ و ابراهیمی، نسرين. (۱۳۹۸). *راهنمای گام به گام مداخلات خانواده‌محور در توانمندسازی کودکان با نشانگان داون*. تهران: انتشارات دانشگاه تهران.
- اقلیدی، ژاندارک؛ میرشجاع، مینا سادات؛ شفیعی، زهرا؛ جامه بزرگی، علی اصغر؛ و تقی زاده، قربان. (۱۳۹۴). تأثیر آموزش حسی- حرکتی بر بهبود فعالیت‌های پایه و کارساز روزمره زندگی در افراد مبتلا به سکتة مغزی مزمن. *دوماهنامه علمی - پژوهشی طب توانبخشی*، ۴(۲): ۸۵-۷۹.
- بریهی، کوثر؛ پاکدامن، شهلا؛ و افروز، غلامعلی. (۱۳۹۵). طراحی نرم‌افزار آموزش خواندن کاربردی خانواده‌محور و ارزیابی اثربخشی آن بر مهارت‌های زبان و گفتار دانش‌آموزان با نشانگان داون. *فصلنامه روانشناسی افراد استثنایی*، ۶(۲۴): ۵۵-۳۱.
- براتی، هاجر؛ پورمحمدرضای تجربی، معصومه؛ ساجدی، فیروزه؛ و به‌پژوه، احمد. (۱۳۹۱). تأثیر آموزش مهارت‌های اجتماعی بر مهارت‌های زندگی روزمره دختران با سندرم داون. *فصلنامه علمی پژوهشی توانبخشی*، ۱۳: ۱۲۰-۱۱۴.
- جعفری دیزیجه، صدیقه، یدالهی، صفورا، عزیزی فینی، اسماعیل، و ایزدی اونجی، فاطمه السادات. (۱۴۰۱). تأثیر توانمندسازی خانواده‌محور بر انجام فعالیت‌های روزانه زندگی سالمندان الگو به نارسایی بیماری: یک مطالعه نیمه تجربی. *دو ماهنامه علمی-پژوهشی فیض*، ۲۶(۲)، ۱۸۴-۱۹۲.
- حاج جباری، صنم؛ و وطن خواه، حمیدرضا. (۱۳۹۹). بررسی اثربخشی بازی‌های حسی- حرکتی خانواده‌محور با عروسک‌های دستی بر تعاملات اجتماعی کودکان اوتسم تهران: هفتمین کنفرانس بین‌المللی روانشناسی، مشاوره و علوم تربیتی.
- ساعتچی، محمود؛ کامکاری، کامبیز؛ عسگریان، مهناز و همکاران. (۱۳۸۹). *آزمون‌های روان‌شناختی*. تهران: ویرایش.
- شکوهی یکتا، محسن؛ و پرند، اکرم. (۱۳۸۵). *مبانی نظری ارزیابی و کاربرد آزمون‌های روانی و تربیتی شامل آزمون‌های هوش، پیشرفت تحصیلی و شخصیت*. تهران: تیمورزاده: طبیب.

- Alexandrov, P., Percy, M., & Lukiw, W. J. (2018). Chromosome 21-Encoded microRNAs (mRNAs): impact on Down's syndrome and trisomy-21 linked disease. *Cellular and molecular neurobiology*; 38(3): 769-774.
- Alhani, F., Asghari-Jafarabadi, M., Norouzadeh, R., Rahimi-Bashar, F., Vahedian-Azimi, A., Jamialahmadi, T., & Sahebkar, A. (2022). The effect of family-centered empowerment model on the quality of life of adults with chronic diseases: An updated systematic review and meta-analysis. *Journal of affective disorders*, 316, 140-147.
- Allen, D., Scarinci, N., & Hickson, L. (2018). The Nature of Patient and Family-Centered Care for Young Adults Living with Chronic Disease and their Family Members: A Systematic Review. *International journal of integrated care*, 18(2), 14.
- Asadollahi Hamedani, M., Salar, A., & Kermansaravi, F. (2021). Effect of Family-centered Empowerment Model on Quality of Life of Patients with Hypertension. *Med Surg Nurs J*; 10(1).
- Blair, C., Peters, R., & Lawrence, F. (2003). Family dynamics and child outcomes in early intervention: The role of developmental theory in the specification of effects. *Early Childhood Research Quarterly*, 18(4); 446-467.
- Brown, H. E., Atkin, A. J., Panter, J., Wong, G., Chinapaw, M. J., & van Sluijs, E. M. (2016). Family-based interventions to increase physical activity in children: a systematic review, meta-analysis and realist synthesis. *Obesity reviews: an official journal of the International Association for the Study of Obesity*, 17(4), 345-360.
- Deckers, S. R., Van Zaalen, Y., Stoep, J., Van Balkom, H., & Verhoeven, L. (2016). Communication performance of children with Down syndrome: An ICF-CY based multiple case study. *Child Language Teaching and Therapy*, 32, 293 - 311.
- Krell, K., Haugen, K., Torres, A., & Santoro, S. L. (2021). Description of Daily Living Skills and Independence: A Cohort from a Multidisciplinary Down Syndrome Clinic. *Brain sciences*, 11(8), 1012.



- Matthews, T. J., Allain, D. C., Matthews, A. L., Mitchell, A., Santoro, S. L., & Cohen, L. (2018). An assessment of health, social, communication, and daily living skills of adults with Down syndrome. *American journal of medical genetics. Part A*, 176(6), 1389–1397.
- McCarthy, E., & Guerin, S. (2021). Family-centered care in early intervention: A systematic review of the processes and outcomes of family-centered care and impacting factors. *Child: Care, Health and Development*. 48. 10.1111/cch.12901.
- Stabel, A. (2021). Daily Living Skills. In: Volkmar, F.R. (eds) *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders*. Springer, Cham. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-91280-6\\_1417](https://doi.org/10.1007/978-3-319-91280-6_1417).