

تجربه زیسته مادران در زندگی با کودکان سندرم داون: یک مطالعه پدیدارشناسی

بهناز دلال زاهد^۱ و اسمعیل اسدپور^{۲*}

۱ کارشناس ارشد روان شناسی تربیتی، دانشکده روان شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه علوم تحقیقات، تهران، ایران. b.zahed006@gmail.com

۲* (نویسنده مسئول) استادیار گروه مشاوره، دانشکده روان شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه خوارزمی، ایران. Dr.iasadpour@khu.ac.ir

چکیده

هدف: تولد یک کودک با شرایط متفاوت سندرم داون می تواند چالش های مختلفی برای خانواده به ویژه برای مادران داشته باشد. به همین منظور هدف از این پژوهش شناسایی تجربه زیسته مادران در زندگی با کودکان دارای سندرم داون بود. روش: این مطالعه به روش کیفی و با استفاده از رویکرد پدیدارشناسی انجام شد. به همین منظور ۱۱ نفر از مادرانی که تجربه زندگی با کودک سندرم داون داشتند به روش نمونه گیری هدفمند انتخاب شده و با استفاده از مصاحبه نیمه ساختاریافته با آنها تا رسیدن داده ها به اشباع داده ها انجام شد. یافته ها: تحلیل مصاحبه های مشارکت کنندگان منجر به شناسایی ۵ مضمون اصلی و ۱۴ زیر مضمون شد. ۵ مضمون اصلی شامل ۱. چالش های درون خانوادگی مادر ۲. نگرانی از انگ اجتماع ۳. پیامدهای وضعیت جسمانی کودک ۴. احوالات روانی مادر از بعد تولد ۵. نگران از تحصیل و شغل کودک بود. نتیجه گیری: پژوهش حاضر نشان داد که تولد کودک سندرم داون برای اعضای خانواده از جمله مادر می تواند چالش مثبت و منفی را به همراه داشته باشد. با توجه به نتایج این چالش ها پیامد تولد کودک سندرم داون به صورت درونی و بیرونی بر مادر تاثیر می گذارد.

کلیدواژه ها: سندرم داون، مادران، تجربه زیسته، پدیدارشناسی

مقدمه

سندرم داون یکی از رایج ترین علت کروموزومی کم توانی هوشی است (اسپلمن، ۲۰۱۳)، که با درجات مختلفی از کم توانی هوشی تا متوسط تا شدید می باشد (کاپلان و سادوک، ۲۰۰۷). مهم ترین نشانه های بارز کودکان سندرم داون عبارت اند از هیپوتونی عمومی، شکاف های پلکی مورب، پوست گردن چین دار، جمجه کوچک مسطح، استخوان های برآمده گونه و زبان دست های پهن و کلفت که یک چین عرضی بیشتر ندارند و انگشت کوچک و کوتاه و به طرف بیرون خمیده است (هالاها و کافمن، ۲۰۱۵). همچنین کودکان دارای سندرم داون در رفتارهای انطباقی، رشد اجتماعی، تکلم و هیجانات با مشکلاتی مواجه هستند (مش و ولف، ۲۰۰۸). اگر چه وجود مشکلات در کودکان سندرم داون در مقایسه با معلولیت های دیگر کمتر است ولی کودکان با سندرم داون در مقایسه با کودکان عادی مشکلات بیشتری دارند (ون ریپر و فیدلر، ۲۰۰۷). این کودکان همانند دیگر کودکان دارای رفتارهای متنوعی هستند و مانند مشخصه های جسمانی، ویژگی های رفتاری مشخصی را نمی توان برای آنها بیان داشت، به خصوص این که تفاوت های فردی، شرایط محیط زندگی حاکم بر کودک، رفتار والدین و اطرافیان و تغییرات جسمی و روانی کودک در مراحل مختلف رشد از جمله عوامل بسیار مهمی است که برتنوع رفتاری آنان اثر دارد (افروز، ۱۳۸۸).

کودکان سندرم داون یکی از گروه های عقب مانده ذهنی هستند که بر خانواده و از جمله مادران شان آسیب پذیر می باشد و به عبارت دیگر تولد یک کودک عقب مانده ذهنی به دلیل مشکلاتی که به همراه دارد می تواند برای خانواده مشکل زا و در نتیجه استرس آور باشد و سلامت روان خانواده به ویژه مادران را تحت تاثیر قرار دهد. مراقبت های اضافی و سازگاری های ویژه ای که این کودکان بر والدین تحمیل می کنند، نحوه تعامل والدین با یکدیگر و سایر فرزندان را دگرگون می کند (هومیر، ۲۰۰۸). درواقع همان گونه که والدین، بر افراد خانواده تاثیر می گذارند، فرزندان نیز با ویژگی های شخصیتی، کارکردهای روانی و اجتماعی تمامی اعضای خانواده را تحت تاثیر قرار می دهند که در این بین مادر به عنوان عضوی از این مجموعه که بیشترین تعامل و نزدیکی را با کودک دارد می تواند در معرض خطر بیشتر این گونه مشکلات باشد (توتیسکا و هاستینگ، ۲۰۰۹). مادر به عنوان اولین شخصی که به طور مستقیم با کودک ارتباط برقرار می کند، وقتی با فرزند ناتوان خود روبه رو می شود، به علت مشکلات و شرایط ویژه ای این کودکان باعث تضعیف کارکرد طبیعی اش می شود (پروینیان نسب، کرمانشاهی و ساجدی، ۱۳۹۱). همچنین مادران با توجه به ساختار شخصیتی خود بیشتر احساس وظیفه و یا گاهی احساس گناه می کنند که این مکانیزم باعث کسب اطلاعات بیشتر در زمینه کم توانی کودک و حمایت افراطی از کودک می شود (کوهسالی، میرزمانی و کریملو، ۱۳۸۷). علاوه بر این فشارهای روانی وجود کودک ناتوان و نگرانی های مرتبط با مشکلات آینده کودک مادران کودکان سندرم داون نسبت به مادران کودکان سالم مدت زمان بیشتری را صرف کودک خود می کنند (بلو، مکنیس، شوری، استین، ۲۰۰۶؛ ولونگوزانی، ماریا و سونیا، ۲۰۱۳؛ شلی و واندر، ۲۰۰۹). این چالش های روزانه و فشارهای ناشی از بزرگ کردن یک کودک ناتوان ممکن است تاثیر منفی بر کیفیت زندگی مادران بگذارند (گودمن و گت لیب، ۲۰۰۲؛ دنل، ۲۰۱۰؛ مالرز، ۲۰۱۰).

نتایج پژوهش گشمرد (۱۳۹۵)، در تبیین فرآیند اداره کودک مبتلا به سندرم داون توسط خانواده مدل حمایتی تدوین کرد که نشان داد، میزان اختلال اضطرابی در بین کودکان دارای سندرم داون، اختلال اوتیسم و کودکان عادی متفاوت است و همچنین میزان کارکردهای اجرایی در بین کودکان دارای سندرم داون، اختلال های اوتیسم و کودکان عادی متفاوت و در تمام مولفه ها تفاوت معناداری می باشد. امیدی مجد، حسینی و جعفری (۱۳۹۳) در پژوهشی مقایسه کیفیت زندگی و صمیمیت زناشویی والدین کودکان دارای سندرم داون، والدین کودکان دارای ناتوانی یادگیری و والدین کودکان عادی نشان دادند که کیفیت زندگی والدین کودکان عادی به شکل معنا داری بالاتر از والدین کودکان سندرم داون و ناتوانی یادگیری بود. و سطح کیفیت زندگی والدین کودکان دارای ناتوانی یادگیری نیز به طور معنا داری بالاتر از والدین کودکان سندرم داون بود و صمیمیت زناشویی والدین کودکان به هنجار به طور معنا داری بالاتر از والدین کودکان مبتلا به سندرم داون و ناتوانی یادگیری بود. همچنین صمیمیت زناشویی والدین کودکان دارای ناتوانی یادگیری به طور معنا داری بالاتر از والدین کودکان مبتلا به سندرم داون و ناتوانی یادگیری بود. نتایج پژوهش دورماز، کاناکایا، وهابی، گاندوز و اوزکینای (۲۰۱۰) نشان داد که چون کودکان مبتلا به سندرم داون

بیشتر وقت خود را با مادران خود صرف می‌کنند، مادران سطح بالاتری از استرس نسبت به پدران دارند. نتایج پژوهش‌ها همچنین بر جنبه‌ی اجتماعی، خانوادگی و پذیرش کودکان استثنایی تأکید کرده‌اند. دیوان و چواتیا (۲۰۱۱) در پژوهشی که به بررسی افسردگی و کیفیت زندگی مادران مبتلا به سندرم داون را انجام دادند به این نتیجه دست یافتند که بیشتر مادران از سطح افسردگی خفیف تا متوسط رنج می‌برند که این افسردگی بر کیفیت زندگی آنها تأثیر می‌گذارد. همچنین لی وهارینگتون، لویی و نیوچافر (۲۰۰۸) در پژوهشی که به بررسی کیفیت زندگی و استرس در والدین کودکان سندرم داون در مقایسه با کودکان مبتلا به اختلال نقص توجه و بیش‌فعالی پرداختند به این نتیجه رسیدند که خانواده‌های مبتلا به سندرم داون تأثیرات عمیق‌تری از کیفیت زندگی به خانواده‌های کودکان اختلال نقص توجه و بیش‌فعالی را تجربه می‌کنند. علاوه بر این خیر، گونیم و ساندردیگی (۲۰۱۲) در بررسی کیفیت زندگی و نقش مراقبان کودکان سندرم داون نشان داد که به دلیل اینکه والدین زمان زیادی صرف مراقبت از کودک می‌کنند از سلامت روانی پایین‌تری نسبت به سلامت فیزیکی برخوردارند و مادران نسبت به پدران از سلامت روان پایین‌تری برخوردارند. دابروسکا و پیسولا (۲۰۱۰) معتقدند که هیجان و استرس در والدین کودکان مبتلا به اتیسم و والدین کودکان مبتلا به سندرم داون نسبت به والدین کودکان عادی بیشتر است. نتایج پژوهش بورک، ریکاردو، ببینگتون، آبرتی، جاکوبی، دی‌کی، ماسال، بوور و لئونارد (۲۰۰۸) نشان داد مادران کودکان مبتلا به سندرم داون سلامت روانی پایین‌تری نسبت به مادران کودکان عادی دارند. بومین، گونال و توکل (۲۰۰۸) در پژوهش خود نشان دادند که مادرانی که کودک کم‌توان دارند اضطراب و افسردگی بیشتری دارند و این اضطراب بر کیفیت زندگی آنها تأثیر می‌گذارد. در پژوهشی دیگر کینگ، بکستر، روزنهام، زوجینام و بیتس (۲۰۰۹) از طریق کاوش تجربیات والدین دارای فرزند مبتلا به سندرم داون دریافتند، خانواده‌ها بعد از دریافت تشخیص نسبت به ارائه خدمات اساسی برای فرزند خود مصمم شدند. همچنین خانواده‌ها چشم‌انداز مثبتی نسبت به آینده و احساس خوش‌بینی، پذیرش و قدردانی داشتند و برای تغییر محیط و مناسب‌سازی آن با نیازهای فرزندان خود تلاش می‌کردند.

بنابراین با توجه به تأثیرات و چالش‌های مختلفی که کودکان سندرم داون برای خانواده و از جمله مادران شان دارند و از آنجایی که در مطالعات داخلی خلاء پژوهش کیفی در زمینه‌شناسایی تجربه زیسته مادران دارای کودکان سندرم داون روشن است، پژوهش حاضر به دنبال توصیف چستی تجربه زیسته مادران با کودکان سندرم داون است.

روش

این مطالعه از نوع کیفی بود که با روش پدیدارشناسی انجام شده است. مشارکت‌کنندگان در پژوهش مادران دارای کودکان سندرم داون بودند که ۱۱ نفر از آنها به صورت هدفمند انتخاب شدند. معیارهای ورود در نمونه شامل مادرانی که دارای کودک سندرم داون و تجارب زندگی با آنها را دارند و علاقه به شرکت در مصاحبه و توانایی انتقال مفاهیم را داشتند. معیارهای خروج هم عدم تمایل به شرکت در مصاحبه و مادرانی که کودک سندرم داون و تجربه زندگی با آنها را نداشتند. در بررسی‌های پدیدارشناسی، تا زمان احساس اشباع در مورد مفهوم پدیده مورد بررسی بایستی نمونه‌گیری ادامه یابد تا جایی که با افزایش حجم نمونه، حجم داده‌های افزوده شده چشمگیر نباشد. روش اصلی گردآوری داده‌ها در این پژوهش مصاحبه بود و از مصاحبه نیمه ساختار یافته با پرسش‌های باز استفاده شد. در آغاز مصاحبه برای راحتی طرفین و ایجاد صمیمیت بیشتر، هدف از تحقیق بیان گردید و معرفی طرفین انجام شد. سپس سؤال اصلی پژوهش بیان شد. در حین مصاحبه با شرکت‌کنندگان، سؤالات دیگری نیز استخراج و پرسیده شد. سؤالاتی هم برای روشن شدن مفهوم بر اساس صحبت‌های شرکت‌کنندگان پرسیده شد.

به طور میانگین، زمان هر مصاحبه ۳۸ تا ۵۲ دقیقه بوده است. بمنظور تحلیل یافته‌ها از روش تجزیه و تحلیل مضمون استفاده شد. در این زمینه الگوی استرابت بیشترین کارایی را دارد. در این پژوهش پس از پیاده کردن مصاحبه‌ها و بازخوانی پی در پی متن مصاحبه‌ها به وسیله اعضای گروه، برای دستیابی به معنای کلی متن و یافتن جوهره اصلی مصاحبه، مرحله خلاصه نویسی آغاز شد که گفتمان مرتبط هر مصاحبه برای تولید داده‌های کلیدی از هر مصاحبه را مشخص می‌کرد. سپس خلاصه به مصاحبه‌شونده در مصاحبه‌های ثانویه (برای تأیید اینکه ماهیت تجربیات آنها با مهارت گرفته شده است یا نه) ارائه شد. در مرحله بعد، کدهای کیفی، طبقات، مضامین اولیه و نهایی استخراج شدند. تحلیل مصاحبه‌ها به ۵ مضمون اصلی و ۱۴

زیر مضمون منجر شد. همچنین بمنظور افزایش اعتبار داده‌ها پس از تجزیه و تحلیل هر مصاحبه، دوباره به مصاحبه‌شوندگان مراجعه و درستی اطلاعات به‌دست‌آمده بررسی گردید و اصلاحاتی صورت گرفت. بخش‌هایی از متون مصاحبه‌ها و کدها و طبقات مربوط برای یک استاد و همکار فرستاده شد تا تجزیه و تحلیل‌ها را بررسی نمایند و نظرات اصلاحی خود را بیان کنند. برای رعایت ملاحظات اخلاقی، در آغاز مصاحبه به مشارکت‌کنندگان درباره هدف پژوهش، روش مصاحبه، اطمینان از محرمانه بودن اطلاعات و حق آن‌ها برای شرکت یا عدم شرکت در مطالعه توضیحات کامل ارائه شد. رضایت آگاهانه از مشارکت‌کنندگان اخذ گردید. زمان و محل مصاحبه نیز با هماهنگی و توافق مشارکت‌کننده مشخص شد تا اختلالی در زندگی روزانه آن‌ها رخ ندهد. اصل رازداری و محرمانه بودن تمامی اطلاعات در هر مرحله از پژوهش به‌طور دقیق رعایت گردید.

یافته‌ها

در این بخش، پس از بیان ویژگی‌های کلی افراد شرکت‌کننده، به تحلیل کیفی پاسخ پرسش‌های اصلی شرکت‌کنندگان در پژوهش پرداخته شده است.

جدول ۱ اطلاعات جمعیت‌شناختی افراد شرکت‌کننده در پژوهش

شماره	سن مادر	میزان تحصیلات	شغل	تعداد فرزندان	سن کودک
۱	۴۰	لیسانس	فرهنگی	۳	۳سال و ۲ماه
۲	۳۹	لیسانس	خانه‌دار	۲	۱۴ سال
۳	۳۴	لیسانس	خانه‌دار	۲	۴ سال
۴	۲۶	لیسانس	خانه‌دار	۱	۳سال
۵	۳۶	دیپلم	خانه‌دار	۲	۴سال و ۳ماه
۶	۲۹	فوق دیپلم	خانه‌دار	۲	۳ سال
۷	۳۸	کارشناس	خانه‌دار	۲	۳سال
۸	۳۹	دیپلم	راننده	۳	۳سال و ۱۰ ماه
۹	۴۵	کارشناسی	هتل‌دار	۲	۷سال
۱۰	۴۷	دکتری	استاد دانشگاه	۲	۱۳سال
۱۱	۲۹	دیپلم	خانه‌دار	۲	۸ سال

یافته‌های بدست‌آمده از مصاحبه با شرکت‌کنندگان، محصول تجربه زیسته مادران دارای کودکان سندرم داون است و براساس پایه علمی تحقیقات کیفی بیان گردیده است.

جدول ۲ مضامین اصلی و فرعی استخراج شده از مصاحبه‌ها

مضمون اصلی	مضمون فرعی
چالش‌های درون خانوادگی	وجوه مثبت و منفی چالش‌های ارتباطی والدین با یکدیگر
	وجوه مثبت و منفی چالش‌های ارتباطی خواهر و برادر با یکدیگر
	وجوه مثبت و منفی چالش‌های ارتباطی مادر با کودک
نگران از انگ اجتماع	بازخورد ترحم‌آمیز اطرافیان
	بازخورد تمسخرآمیز آمیز اطرافیان
	وجود محدودیت‌های امکاناتی

دردهای روانی و جسمانی	پیامدهای وضعیت جسمانی کودک
هزینه‌های بالای درمان	
خشم و عصبانیت	احوالات روانی مادر از روز تولد به بعد
احساس گناه و تقصیر	
رسیدن به پذیرش فعلی	
مشکلات مربوط به شغل یابی	نگران از تحصیل و شغل کودک
مشکلات مربوط به ادامه تحصیل	

هدف از انجام این پژوهش، بررسی تجربه زیسته مادران دارای کودک سندرم دان بود. نتایج حاصل از تحلیل کیفی و بررسی مصاحبه‌ها، ۵ مضمون اصلی و ۱۴ زیر مضمون را در مورد توصیفات تجربیات مادران دارای کودکان سندرم دان مشخص کرد که مضامین اصلی آن عبارتند از: چالش‌های درون خانوادگی مادر، نگرانی از انگ اجتماع، پیامدهای وضعیت جسمانی کودک، احوالات روانی مادر از بعد تولد و نگران از تحصیل و شغل کودک.

اولین مضمون مستخرج از مصاحبه‌ها چالش‌های درون خانوادگی بود. این مضمون اصلی شامل سه زیرمضمون وجوه مثبت و منفی چالش‌های ارتباطی والدین با یکدیگر، وجوه مثبت و منفی چالش‌های ارتباطی با خواهر و برادر با یکدیگر و وجوه مثبت و منفی چالش‌های ارتباطی مادر با کودک ود. نتایج پژوهش بیانگر این موضوع بود که مادران کودکان داران سندرم دان در بسیاری از جنبه‌های زندگی با پیچیدگی‌های زیادی مواجه می‌شوند و نسبت به دیگر اعضای خانواده باید ساعت و مدت زمان بیشتری را صرف کودک خود کنند و در عین حال تولد کودک سندرم دان همواره چالش‌های مختلف درون خانوادگی برای مادران رقم می‌زند. این چالش‌های با وضعیت‌های مثبت و منفی متفاوتی در سیستم خانواده برای اعضای خانواده در ارتباطشان رخ می‌دهد، به طوری که نتایجی که از تحلیل مصاحبه‌ها بدست آمد، موارد مثبت و منفی در چالش‌های ارتباطی منظومه خانواده هم بدست آمد. نتایج مطالعه حاضر نشان می‌دهد که علاوه بر اینکه تولد کودک مبتلا به سندرم دان در بین والدین اختلاف و سخی‌هایی را ایجاد می‌کند، بلکه با توجه به ارزش‌ها و نگرش‌های فردی والدین هم می‌تواند صمیمیت و وابستگی را بین زوجین بیشتر کند. تولد کودک سندرم دان می‌تواند برای خواهران و برادران احساسات متفاوت منفی یا مثبتی را ایجاد کند. یافته‌های این بخش، از نظر تأثیرات مثبت تولد فرزند مبتلا به سندرم دان با پژوهش اسکوتکو، لوین، گلدستین (۲۰۱۱) و همچنین براساس مطالعه همتی، اسدی، میرسپاسی (۱۳۸۴)، کودکان مبتلا به سندرم دان در خانواده از پذیرش خوبی برخوردار بوده و سازگاری با اعضا خانواده خود دارند. همچنین خانواده‌ها وی را سربار خانواده و یا مورد اختلاف در خانواده ندانسته و از داشتن وی سرافکنده نمی‌باشند نیز مطابقت دارد. هوداپ، لی، فیدلر و ریگی (۲۰۰۱) به پیامدهای مثبتی که خانواده‌های دارای کودک معلول از آن برخوردارند پرداختند و برای گزارش‌های خود از عبارت ماجراهای سندرم دان استفاده کردند. آن‌ها به این نتیجه رسیدند که این خانواده‌ها نسبت به خانواده‌هایی که با معلولیت‌های دیگری مواجه هستند، استرس کمتر و شادابی بیشتری را گزارش می‌کنند. همچنین آمار طلاق در این خانواده نسبت به خانواده‌هایی که با معلولیت‌های دیگر مواجه هستند یا اصلاً معلولیتی ندارند، پایین‌تر است (اوربانو و هوداپ، ۱۹۹۵). همچنین این موضوع که تولد و حضور فرزند مبتلا به سندرم دان در خانواده باعث ایجاد روابط مناسب خواهر و برادرها می‌شود با دو پژوهش کاسکلی و گان (۲۰۰۳ و ۲۰۰۶) همسو می‌باشد. در تبیین و بررسی بیشتر این یافته می‌توان گفت افراد در مواقعی که با چالش‌های این چنینی رو به رو می‌شوند، فرایند کنارآمدن و سازگاری‌شان با شرایط می‌تواند آنها را به سمت وجوه مثبت یا منفی در مراتب ارتباطی‌شان سوق دهد.

دومین مضمون اصلی این پژوهش نگران از انگ اجماع است. بازخورد ترحم آمیز اطرافیان، بازخورد تمسخرآمیز آمیز اطرافیان و وجود محدودیت‌های امکاناتی زیرمضمون های نگران از انگ اجتماع هستند. یافته‌های این پژوهش نشان می‌دهد که مادران مجبور شدند تا رفت و آمدهای خود را محدود کنند زیرا بعضی از اقوام نزدیک این کودکان را نپذیرفتند و نوع نگاه‌ها و تفکرات غالبی که در اطرافیان و جامعه نسبت به کودکان سندرم داون وجود دارد موجب تکدر خاطر و تجارب تلخی را برای مادران بوجود آورده بود. پیس، شاین و راسمیوزن (۲۰۱۰)، پژوهشی که در کشور گرجستان انجام گرفت، نشان دادند که شرکت کنندگان نسبت به افراد دارای سندرم داون نگرش منفی دارند و نتایج این بخش از پژوهش، با نتایج این پژوهش همسواست. همچنین نتایج این قسمت با پژوهش جدیدی، صفری، فرامرزی، جدیدی و جمالی (۱۳۹۲) مطابقت دارد و همچنین همتی، اسدی، میرسپاسی (۱۳۸۴) در پژوهش خود عنوان کردند که اثر تولد کودک مبتلا به سندرم داون بر خانواده ها طی گزینه های محدود شدن رفت و آمد خانواده، بردن کودک به میهمانی ها، احساس سرافکنندگی والدین و یا فرزندان مورد بررسی قرار گرفت. ۴۶٪ خانواده ها اعلام داشته اند که از زمان تولد کودک فوق رفت و آمدشان محدود گردیده است. ۳۹٪ اصلاً "محدودیت رفت و آمد نداشته و بقیه تا حدودی و یا حد ضعیفی مشکل فوق را دارا بودند. ۵۱٪ خانواده ها کودکانشان را با خود به میهمانی ها می بردند و تنها ۱۸٪ آنان از بردن وی به میهمانی ها امتناع می نمایند و بقیه تا حدودی و یا حد ضعیفی مشکل فوق را دارا بودند. یکی دیگر از مضمون های فرعی این مبحث کمبود امکانات موجود در جامعه می باشد در این بخش مادران در مورد آموزش و توانبخشی کودکان سندرم داون اظهار کمبود امکانات و همچنین هزینه های بسیار گزاف را عنوان کردند و اعلام کردند در هر شرایطی از آموزش کودکان خود کوتاهی نخواهند کرد. یافته های این بخش از پژوهش، با پژوهش مینز و استنر (۲۰۰۹)، در کشور کانادا همسوست. مساله انگ همواره در برخورد با مشکلات خاص جسمی که برای افراد بطور خواسته یا ناخواسته بوجود می آید. حال محل بحث در این پژوهش کودکان سندرم است و مساله انگ از جانب اطرافیان و جامعه گریبان گیر این کودکان و مراقبین شان هم هست که بطور حتم انگ اجتماعی تاثیرات منفی برای خانواده این کودکان مخصوصاً مادران بجای می گذارد. البته مساله انگ به همین جا ختم نمی شود، چون براساس یافته ها حتی در نوع حمایت های امکاناتی هم این کودکان با محدودیت همراه می شوند. در مجموع تغییر مسائل بیرونی در مقایسه با مسائل درونی مثل انگ اجتماعی که همراه با تولد کودک سندرم داون رخ می دهد برای مادران بمنظور کنار زدن موانع و هموار کردن مسیر رشدی برای کودکان بسیار سخت تر است و این مساله با گذر کردن زمان و پوست اندازی در مراتب کلان اجتماعی و فرهنگی به مرور زمان اتفاق می افتد که منطقی تر است، مادران بیشتر بدنبال کنار آمدن با انگ اجتماعی باشند تا بدنبال مبارزه کردن با آن باشند.

مضمون اصلی دیگر این پژوهش پیامدهای وضعیت جسمانی کودک است که زیرمضمون های آن عبارتند از: دردهای روانی و جسمانی و هزینه های بالای درمان. در پژوهش حاضر نشان می دهد که مشکلات جسمی متعدد کودکان سندرم داون و همچنین آزمایشات دوره ایی که هر ۶ ماه باید تکرار شود شامل هزینه های بسیار بالایی می باشد و با توجه به اینکه همه خانواده ها بیمه های تکمیلی ندارند و یا اصلاً بیمه نیستند و بیمه بخشی از این هزینه ها را تقبل می کند متأسفانه این خانواده ها بار مالی زیادی را متحمل می شوند. پژوهش روزین و نانی (۲۰۰۳)، نشان می دهد مشکلات طبی از جمله مسائل قلبی و عروقی، تنفسی، عصبی، غددی و... مراجعات پزشکی و بستری های متعدد متسلسل هزینه به خانواده می باشد. همچنین پژوهش همتی، اسدی، میرسپاسی (۱۳۸۴)، اکثر خانواده ها با وجود آنکه تحت پوشش بیمه ای مطلوب نیستند اما حاضر به تامین هزینه نگهداری، آموزشی و توانبخشی کودک خود بوده اند، مطابقت دارد. ریچمن، کورمن و نونان (۲۰۰۷)، به بررسی تأثیرات عواملی مثل استرس، احساس گناه، سرزنش، عزت نفس پایین و هزینه ها بر سلامت روانی و جسمانی پرداختند. آن‌ها همچنین به این نتیجه رسیدند که این خانواده‌ها در مسائلی مثل یافتن مرکزی برای مراقبت از کودک، توجه به دیگر جوانب خانواده و تأمین هزینه های پزشکی، آموزش و درمانی نیز، با مشکل مواجه هستند. از آنجایی که متولد شدن کودک سندرم داون بدلیل ژنتیکی از گذشته تا به حال بوده و باوجود پیشرفت های علمی همچنان خواهد بود و این مساله مواردی از قبیل پیامدهای خاص روانی و مالی که برای خانواده بوجود می آورد را قابل پیش بینی می کند و در صورتی که این مسائل و مشکلات از جانب

سازمان های حمایتی نظیر بهزیستی کمک نشود، خانواده همواره با مشکلات بیرونی از قبیل هزینه های بالایی درمانی رو به رو می کند. علاوه بر اینکه سختی های مراقبتی برای خانواده دوچندان می شود، کاهش مراقبت های جسمی می تواند بر تقویت و رشد روانی کودک هم تاثیر بگذارد.

مضمون چهارم استخراج شده از مصاحبه ها احوالات روانی مادر از بعد از تولد است که زیرمضمون هایی شامل، خشم و عصبانیت، احساس گناه و تقصیر و رسیدن به پذیرش فعلی است. مطالعه حاضر نشان می دهد که هیچ کدام از مادران قبل از تولد کودک، اطلاعی از وضعیت کودک خود نداشتند و این موضوع را هنگام تولد یا چند روز بعد از تولد به صورت خیلی شوکه کننده مطلع شدند. این مادران احساسات منفی زیادی همچون خشم، گناه، غم، نفرت را تجربه کرده اند. پدران در برخورد با این قضیه صبورتر و منطقی تر برخورد کرده اند. آنها اکنون کودک خود را فرشته ای پاک، موهبت الهی و موجوداتی کاملاً صادق و دوش داشتنی توصیف می نمایند. نلسون گاف، اسپرنگر، فوت، پیک، تراسی، فرانز، کروس (۲۰۱۳)، دریافتند که والدین بعد از دریافت تشخیص سندرم داون، برای فرزندشان احساسات منفی بسیاری از قبیل نگرانی و احساس گناه دارند و بررسی بیشتر این تجارب اهمیت بسیاری دارد. یافته های این بخش از پژوهش با پژوهش فوق مطابقت دارد. این مطالب نشان می دهد بعد از وقوع یک شوک گذر کردن از مراحل نیاز طبیعی انسان برای رسیدن به آرامش و سازگاری است، حالا این شوک می تواند از دست دادن یکی از نزدیکان باشد یا تولد کودکی با شرایطی متفاوت که مسائل بعدی خاص خود را مخصوصاً برای مادرش به همراه دارد.

در نهایت مضمون آخری که از مصاحبه ها استخراج شد، گویای این است که مادران نسبت به آینده شغلی و تحصیلی فرزند خود احساس نگرانی دارند. این مادران عنوان کردند که کودکان دارای سندرم داون مانند بقیه کودکان می توانند در مدارس عادی مشغول به تحصیل شوند یکی دیگر از نگرانی های مادران دارای کودک سندرم داون آینده شغلی و می باشد و همراه این سوال در ذهن مادران دارای کودکان سندرم داون است که آیا کودک سندرم داون بعد از اتمام تحصیلات می تواند آینده شغلی داشته باشد؟ در پژوهشی که توسط مینز و استنر (۲۰۰۹)، در کشور کانادا انجام گرفت، پژوهشگران از طریق کاوش تجارب والدین، نشان دادند که والدین این افراد، نسبت به خدمات مراقبتی نگران اند و برای ارائه خدمات حمایتی برای شغل این افراد احساس نیاز می کنند. در پژوهش همتی، تجریشی، رصافیانی، تیموری، کوشش، شیرین بیان (۱۳۹۲)، نشان می دهد مهارت-های اجتماعی در نوجوانان با سندرم داون که در مدارس عادی تحصیل می کنند در مقایسه با همتایان خود که در مدارس استثنایی درس می خوانند رشد مناسب تری دارند. باتوجه به نتایج پژوهش حاضر و پژوهش های انجام شده در مورد تحصیل و اشتغال کودکان سندرم داون، باوجود شرایط ویژه و متفاوت این کودکان نگرانی بوجود آمده برای مادرانشان می تواند نشات گرفته از بی توجهی به وضعیت کودکان از جانب مسئولان تعلیم و تربیت باشد که نه تنها زیرساخت های و تعلیم تربیتی مناسب در اختیار کودکان سندرم داون نیست، مرز بندی مشخصی هم برای تفکیک این کودکان برای حضور در مدارس عادی و استثنایی وجود ندارد، چون بودن در هر کدام از این مدارس پیامدهای خاص فردی و اجتماعی را برای این کودکان رقم می زند.

با توجه به نتایج به دست آمده مصاحبه ها می توان نتیجه گیری کرد داشتن کودک مبتلا به سندرم داون با توجه به چالش ها و سختی هایی که دارد شیرینی و نکات مثبتی هم دارد و همیشه تولد کودک دارای معلولیت، باعث اختلاف و تنش در خانواده نمی شود. اعضای خانواده می توانند با همراهی یکدیگر این تهدید را به فرصتی برای رشد کردن در کنار اینگونه کودکان تبدیل کنند. با توجه به یافته ها می توان بیان کرد، دیدگاه مادران می تواند تغییرات مثبت یا منفی در زندگی بقیه اعضای خانواده ایجاد کند. پذیرش شرایط و همدلی بین پدر و مادر، باعث رسیدن به نتایج مطلوب و ایجاد محیطی توأم با آرامش برای بقیه افراد خانواده می گردد.

با توجه به اینکه پژوهش حاضر با روش کیفی انجام شده است، جامعه آماری محدود به شهر تهران و بازده طیفی مادران دارای کودکان سندرم داون یود و محدودیت های روش شناختی مانند نبود شیوه دقیق برای سنجش روایی داده ها از سوی

دیگر، از جمله محدودیت هایی هستند که تعمیم نتایج را با دشواری همراه کرده است و مضامین بدست آمده در چارچوب تجارب مادران دارای کودک سندرم داون مطالعه شده قابل طرح است.

پیشنهاد می شود از آنجایی که این مطالعه به استخراج مضامین تجارب مادران دارای کودک سندرم داون ختم شد، از مضامین استخراج شده در پژوهش حاضر می توان برای آموزش و آگاه سازی خانواده ها در ارتباط با تسریع در روند انطباق پذیری با تولد کودک سندرم داون استفاده شود. از مضامین استخراج شده این پژوهش که بدست آمد، می توان در تهیه پروتکل آموزش روانی برای خانواده های دارای کودک سندرم داون استفاده کرد. همچنین پیشنهاد می شود با توجه به فرایند بدست آمده تجارب مادران دارای کودکان سندرم داون، این مساله بر کل سیستم خانواده تاثیر می گذارد که پیشنهاد می شود نظرات سایر اعضای خانواده هم درباره تاثیر تولد کودک سندرم داون و تجاربی که برای آنها هم بوجود می آید، مورد مطالعه قرار بگیرد و با این مطالعه مقایسه شود. در نهایت پیشنهاد می شود در جهت تولید محتوای مناسب برای آشنا کردن مردم با سندرم داون و سایر معلولیت ها در بستر رسانه های اجتماعی با هدف پذیرش این افراد در اجتماع، آموزش همزیستی با افراد دارای معلولیت ها در مهد کودک ها و مدارس اقدامات عملیاتی صورت گیرد.

بحث و نتیجه گیری

مرور ادبیات پژوهشی نشان داد تا کنون تحقیقات کیفی زیادی داخلی و خارجی در زمینه سندرم داون انجام نشده است تحقیقات انجام شده به صورت کمی با روش تجربی، نیمه تجربی و یا از نوع اثر بخشی بوده است. در واقع پیش گرفتن چنین رویه ای در مطالعات این حوزه منجر به نا دیده انگاری بخش قابل توجهی از تجربیات، مشکلات، دغدغه ها، نکات مثبت و منفی داشتن یک کودک سندرم داون می شود.

پژوهش حاضر به پدیدار شناسی تجارب زیسته مادران در زندگی با کودکان دارای سندرم داون انجامید با توجه به نتایج به دست آمده مصاحبه ها می توان نتیجه گیری کرد، داشتن کودک مبتلا به سندرم داون با توجه به چالش ها و سختی هایی که دارد شیرینی و نكات مثبتی هم دارد و همیشه تولد کودک دارای معلولیت، باعث اختلاف و تنش در خانواده نمی شود. اعضای خانواده می توانند با همراهی یکدیگر این تهدید را به فرصتی برای رشد کردن در کنار این گونه کودکان تبدیل کنند. با توجه به یافته ها می توان بیان کرد، دیدگاه مادران می تواند تغییرات مثبت یا منفی در زندگی بقیه اعضای خانواده ایجاد کند. پذیرش شرایط و همدلی بین پدر و مادر، باعث رسیدن به نتایج مطلوب و ایجاد محیطی توأم با آرامش برای بقیه افراد خانواده می گردد.

منابع

- غلامعلی، ا. (۱۳۸۸). مقدمه ای بر روان شناسی و توانبخشی کودکان با نشانگان داون. چاپ پنجم، انتشارات تهران.
- [امیری مجدم، حسینی، ف؛ جعفری، ا.](#) (۱۳۹۳). مقایسه ی کیفیت زندگی و صمیمیت زناشویی بین والدین کودکان دارای سندرم داون، کودکان دارای ناتوانی یادگیری و کودکان عادی. [مجله ناتوانی های یادگیری علمی-پژوهشی](#). دوره ۱۸، شماره ۳۸.
- پروینیان نسب، ع؛ کرمانشاهی، س؛ ساجدی، ف. (۱۳۹۱). بررسی تاثیر برنامه حمایتی سلامت محور بر کیفیت زندگی مادران کودکان فلج مغزی. [مجله توانبخشی](#). دوره ۱۳، شماره ۲.
- مینوچین، سالوادور. (۱۹۹۰). خانواده و خانواده درمانی، ترجمه باقر ثنائی، (۱۳۷۳). نشر: امیر کبیر.
- همتی، س؛ اسدی، ع؛ میرسپاسی، ز. (۱۳۸۴). بار خانوادگی و مشکلات مبتلایان به سندرم داون. [مجله توانبخشی](#)، دوره ششم، شماره سوم.
- همتی، س؛ تجریشی، م؛ رصافیانی، م؛ کوشش، م؛ تیموری، ر؛ شیرین بیان، پ. (۱۳۹۲). مقایسه بلوغ هیجانی در پسران نوجوان با سندرم داون. [فصلنامه توانبخشی](#)، سال چهاردهم شماره ۶، ۸۷-۹۲.

- Bourke J, Ricciardo B, Bebbington A, Aiberti K, Jacoby P, Dyke P, Msall M, Bower C, Leonard H. (2008). Physical and Mental Health in Mothers of Children with Down Syndrome. *The journal of pediatrics*, 326-320(3)153.
- Bumin, G, Gunal A, Tukul P. (2008). Anxiety, depression and quality of life in mothers of disabled Children. *S.D.U. Typ Fak*, 11-6(1)15.
- Buelow J M, Mc nelis A, Shore C P, Austin J K. (2006). Stressor of Parents of children with Epilepsynand intellectual Disability. *Journal of Neuroscience Nursing*, 176-147(3)380.
- Cuskelly, M, & Gunn, P. (2006). Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: Perspectives of mothers, fathers and children. *Journal of Intellectual Disability Research*. 50(12), 917-925.
- Dabrowska A. and Pisula E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 266-280(3)54.
- Diwan Sh, Chovatiya H, Diwan J. (2011). Depression and quality of life in mothers of children with cerebral palsy. *J Njirm*, 11-3(4)2.
- Durmaz, A, Cankaya, T, Durmaz, B, Vahabi, A, Gunduz, C, Cogulu, O. & Ozkinay, F. (2010). Interview with parents of children with Down syndrome: their perceptions and feelings. *Indian J Pediatr*, 78(6), 698-702
- Haimour L, Radi M. (2012). Evaluating Quality of Life of parents having a child with disability. *International Interdisciplinary Journal of Education*, Volume 1, Issue 2.
- Hallahan DP, Kauffman JM, Pullen PC. (2015). *Exceptional learners: an introduction to special education (13th Ed)*. Published by Pearson Education, Inc.
- Hodapp RM, Ricci LA, Ly TM, Fidler DJ. (2011). The effects of the child with Down syndrome on maternal stress. *British Journal of Developmental Psychology*, 151-137(1)
- Jadidi, M, Safary, S, Jadidi, M, & Jamali, S. (2014). Comparing Social Support and Social Anxiety between Mothers of Children with Special Needs and Mothers of Normal Children. *Knowledge and Research in Applied Psychology*. 16(2), 43-52.
- Kaplan BJ, Sadock VA. (2003). *Synopsis of Psychiatry*, Lippincott Williams & Wilkins Ninthed.
- Kheir N, Ghoneim O, Sandridge AL, Al-Ismael M, Hayder S, Al- Rawi F. (2012). Quality of l. King GA, Zwaigenbaum L, King S, Baxter D, Rosenbaum P, Bates S. A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health and Development*.
- Lee LC, Harrington RA, Louie BB, Newschaffer CJ. (2008). Children with autism: Quality of life and parental concerns. *Journal of autism and developmental disorders*, 1060-1147(6)38.
- Minnes, P, & Steiner, K. (2009). Parent views on enhancing the quality of health care for their children with fragile X syndrome, autism or Down syndrome. *Child: Care, Health and Development*. 35(2), 250-256.
- Nelson-Goff, B. S., Springer, N., Foote, L. C., Frantz, C., Peak, M., Tracy, C. ... & Cross, K. A. (2013). Receiving the initial Down syndrome diagnosis: A comparison of prenatal and postnatal parent group experiences. *Mental Retardation*. 51(6), 446-457.
- Pace, J E, Shin, M, & Rasmussen, SA. (2010). Understanding attitudes toward people with Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part A*. 152(9), 2185-2192.
- Shelley MC, Van der V, Vivian K., Nadia G. (2009). Cognitive Coping Strategies and stress in Pattern of Children WITH down syndrome. A Prospective Study. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 306-295(4)47.

- Skotko, BG, Levine, SP, & Goldstein, R. (2011). Having a son or daughter with Down syndrome: Perspectives from mothers and fathers. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 155(10), 2335-2347.
- Spellman C, Ahmad M, Dubach D, Katherine J. (2013). Expression of Trisomy proteins in Down syndrome model system. *Gene*, 225-219.
- Totsika V, Hastings R. (2009). Persistent challenging behavior in people with an intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 441-347.
- Van Riper, M. (2007). Families of children with Down syndrome: responding to “a change in plans” with resilience. *Journal of pediatric nursing*, 22(2), 116-128.
- Valongo Zani A, Maria DFGLM Sonia SM. (2013). The feeling and experience of a mother facing Down syndrome. *Acta Scientiarum. Health Sciences, Maringa*, 75-67(1)35.