



پدیدارشناسی تجارب زیسته مادران دارای فرزند مبتلا به سندرم داون Phenomenology of Lived Experience of Mothers of Children with Down Syndrome (DS)

Nayereh Naghdi

Sogand Ghasemzadeh

Bagher Ghobari Bonab

نیره نقدی*

سوگند قاسم‌زاده**

باقر غباری بناب***

چکیده

Abstract

The present study aimed at probing the phenomenology of lived experiences of mothers of children with Down syndrome. The study employed a qualitative approach on the basis of phenomenological method. Sixteen participants were selected via a purposive sampling method from a population of mothers of students with Down syndrome in schools of children with special needs in Isfahan. The research instruments employed to collect data was the semi-structured interviewing technique. Interviews were listened to several times and their text was literally transcribed. To analyze the data, the Colaizzi method was used. After extracting the subjects and categorizing them, the findings included four main categories (impact on family, community status, parental concerns, and supportive networks) and 11 sub main themes. The relationship between these main themes and sub-themes was presented in the original article. Investigating the lived experiences of mothers of children with Down syndrome indicated that this group was affected by this phenomenon in a variety of ways, and these effects included positive and negative dimensions. The results of this research and similar studies can be used to develop therapeutic and educational interventions.

Keywords: Lived Experiences, Mothers, Down Syndrome (SD)

پژوهش حاضر با هدف پدیدارشناسی تجارب زیسته مادران دارای فرزند مبتلا به سندرم داون انجام گرفت. رویکرد پژوهش کیفی و براساس روش پدیدارشناسی بود. شرکت‌کنندگان به صورت نمونه‌گیری هدفمند از بین مادران دانش‌آموزان سندرم داون در مدارس استثنایی شهر اصفهان انتخاب شدند که تعداد آن‌ها ۱۶ نفر بود. فن مورد استفاده برای جمع‌آوری داده‌ها، مصاحبه نیمه‌ساختاریافته بود. مصاحبه‌ها بارها شنیده شد و متن آن به صورت کلمه‌به‌کلمه مکتوب گردید. برای تجزیه و تحلیل داده‌ها از راهبرد کلایزی استفاده گردید. پس از استخراج موضوعی و طبقه‌بندی آن‌ها، یافته‌ها شامل ۴ مضمون اصلی (تأثیر روی خانواده، جایگاه در اجتماع، دغدغه‌های والدین و شبکه‌های حمایتی) و ۱۱ زیرمضمون بود. ارتباط این مضامین اصلی و زیرمضامین در اصل مقاله آورده شده است. واکاوی تجارب زیسته مادران دارای فرزند مبتلا به سندرم داون نشان داد، این گروه به طرق مختلف تحت‌تأثیر این پدیده قرار می‌گیرند و این تأثیرات جنبه‌های مثبت و منفی را شامل می‌شود. از نتایج این پژوهش و پژوهش‌های مشابه می‌توان برای تدوین مداخلات درمانی و آموزشی بهره برد.

واژه‌های کلیدی: تجارب زیسته، مادران، سندرم داون

*دانشجوی دکتری روان‌شناسی کودکان استثنایی دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه تهران، تهران، ایران

**نویسنده مسئول: استادیار دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی دانشگاه تهران، تهران، ایران

***استاد دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی دانشگاه تهران، تهران، ایران

مقدمه

سندرم داون^۱، اختلال کروموزومی است که به علت بی‌نظمی در کروموزوم شماره ۲۱ ایجاد می‌شود (دانلیسون، هنری، مسر، کارنی و رانبرگ، ۲۰۱۶) و میزان شیوع آن ۹/۵ تا ۱۱/۸ نفر در ۱۰۰۰۰ هزار نفر تولد زنده برآورد شده است (شین، بسر، کوسیک، سیفل و کوریا، ۲۰۰۹). وجود مشکلات یادگیری، محدودیت و تأخیر در رشدونمو، از جمله علائم عمده و زودرس این بیماری است که تقریباً در تمامی آن‌ها مشاهده می‌شود (افروز، ۱۳۸۹). ویجرمن و دویتر (۲۰۱۰) معتقدند، سندرم داون همواره با ناتوانی ذهنی و نیز تأخیر شناختی و حرکتی همراه می‌باشد.

پژوهش‌های مختلفی نشان داده‌اند که داشتن یک فرزند دارای سندرم داون، مشکلات روان‌شناختی و بار روانی بسیاری را برای والدین به همراه دارد (دابروسکا و پیسولا، ۲۰۱۰؛ احمد، برایانت، احمد، جفری و رشید، ۲۰۱۳؛ هسیانو ۲۰۱۴؛ اسمیت، رامسکی، سویک، آدامسون و بارکر، ۲۰۱۴). از طرفی، اسکوتکو، لوین و گلدستین (۲۰۱۱) در پژوهشی نشان دادند والدین، از داشتن فرزند دارای سندرم داون رضایت دارند و این کودکان با خواهر و برادرهای خود روابط مناسبی برقرار می‌کنند. عباسی، سجادی، همتی و نجفی‌فرد (۲۰۱۶)، گزارش کردند که داشتن یک فرزند دارای سندرم داون، موجب کاهش کیفیت زندگی والدین می‌شود و نگرش منفی مردم نسبت به برخی کم‌توانایی‌ها و محدودیت‌ها، اطلاعات کم اطرافیان و جامعه، شرایط فرهنگی-اجتماعی و اقتصادی نامناسب، سطح منابع در دسترس ناکافی، از مهم‌ترین عوامل تأثیرگذار بر کیفیت زندگی این گروه از والدین است. با توجه به نتایج پژوهش‌های مختلف، شناسایی تجارب زیسته والدین دارای فرزند مبتلا به سندرم داون، دارای اهمیت زیادی می‌باشد.

در پژوهشی که توسط مینز و استتر (۲۰۰۹) در کشور کانادا انجام گرفت، پژوهشگران از طریق کاوش تجارب والدین، نشان دادند که والدین این افراد، نسبت به خدمات مراقبتی نگران‌اند و برای ارائه خدمات حمایتی برای شغل این افراد احساس نیاز می‌کنند. مارشال، تر، کوزیر و کربی (۲۰۱۵) همچنین در پژوهشی که در کشور آمریکا انجام گرفت، دریافتند که سیستم‌های مراقبتی خدمات مناسب خانواده‌محور و مداوم برای افراد مبتلا به سندرم داون و خانواده‌های آن‌ها ارائه نمی‌شود و والدین نسبت به این موضوع نگران‌اند. نلسون گاف و همکاران (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. 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.

مادران افراد دارای سندرم داون، با توجه به قرارگرفتن در چنین شرایط محیطی، از ظرفیت بالایی برای مشکلات روان‌شناختی برخوردارند. آنان نسبت به دیگر اعضای خانواده، ساعات بیشتری را با کودک خود به سر می‌برند و بیشترین وظایف مراقبتی و آموزشی را برعهده دارند. همچنین مادران افراد دارای سندرم داون، به خواسته‌ها و تمایلات خود در زمینه داشتن یک‌فرزند عادی ناکام مانده‌اند و شاهد محدودیت‌های روزافزون کودکان می‌باشند و ممکن است، بنابر دشواری شرایط معنایی که از زندگی و مادربودن تعریف کرده بودند، دستخوش تغییرات و آسیب شده باشد. براین اساس، کاوش تجربیات این گروه از مادران از اهمیت و اولویت بسیاری برخوردار است. در همین راستا، پژوهش حاضر با هدف واکاوی در تجربه زیسته مادران دارای فرزند مبتلا به سندرم داون، انجام گرفت.

روش

جامعه آماری، نمونه و روش اجرای پژوهش

پژوهش کیفی حاضر، براساس روش پدیدارشناسی بود که در سال ۱۳۹۶ انجام شده است. نمونه پژوهش از بین مادران دانش‌آموزان سندرم داون در مدارس استثنایی شهر اصفهان و انجمن سندرم داون آسمان نیلی اصفهان، براساس روش نمونه‌گیری هدفمند^۱ صورت گرفته و تا اشباع داده‌ها؛ یعنی زمانی که دیگر موضوعات جدیدی به دست نیامد، ادامه یافت. براین اساس در پژوهش حاضر، با ۱۶ نفر برای به دست آوردن داده‌های پژوهش از مصاحبه عمیق و بدون ساختار و نیز، به شیوه گفتگوی دوطرفه^۲ بهره گرفته شد. مدت مصاحبه‌ها بین ۶۰ تا ۱۰۰ دقیقه متغیر بود. انتخاب شرکت‌کنندگان مبنی بر ۳ ملاک بود: الف) مادران دارای فرزند مبتلا به سندرم داون؛ ب) داشتن تجربه غنی از موضوع موردنظر و ج) داوطلب بودن آن‌ها برای شرکت در پژوهش. لازم به ذکر است، برای اینکه بار اطلاعاتی غنی از شرکت‌کنندگان به دست آید؛ هدف پژوهشگر، انتخاب مادرانی با وضعیت اجتماعی-اقتصادی متفاوت بود.

ابزار مورد استفاده برای جمع‌آوری داده‌ها، مصاحبه نیمه‌ساختاریافته بود که در آن سعی شد از طریق مصاحبه با مادران دارای فرزند مبتلا به سندرم داون، تجربه‌های زندگی آن‌ها با فرزندشان موردبررسی قرار گیرد. به تمامی افراد شرکت‌کننده هدف پژوهش به‌طور خلاصه توضیح و به آن‌ها اطمینان داده شد که نام و نشان آن‌ها در تمامی منابع و مقالات مستخرج اعلام نشود. در ضمن به هر کدام از افراد شرکت‌کننده، توضیح داده شد که شرکت در این پژوهش، پیامد ناگوار روانی و عاطفی برای آن‌ها نخواهد داشت. افزون‌براین، شرکت‌کنندگان مختار بودند در هر مرحله، از ادامه همکاری انصراف دهند. در ادامه، به‌منظور دستیابی به تجربه‌های مادران دارای فرزند مبتلا به سندرم داون در مورد تجربه زیسته آن‌ها با فرزندشان، این سؤال نیمه‌ساختاریافته ارائه شد: «تجربه خود از تولد، رشد و زندگی با فرزند مبتلا به سندرم داون خود را بیان کنید». در صورت وجود ابهام در پاسخ‌ها و یا پاسخ‌های ناقص و کوتاه، سؤالات بیشتری برای وضوح بیان‌های شرکت‌کننده پرسیده می‌شد.

1. purposive samplin
2. conversational style

فایل صوتی مصاحبه‌ها بارها شنیده شد و متن آن کلمه به کلمه، مکتوب گردید. برای تجزیه و تحلیل داده‌ها از روش کلایزی^۱ استفاده شد. این روش شامل هفت مرحله است: ۱) خواندن دقیق کلیه توصیف‌ها و یافته‌های مهم شرکت‌کنندگان؛ ۲) استخراج عبارات مهم و جملات مرتبط با پدیده؛ ۳) مفهوم‌بخشی به جملات مهم استخراج‌شده؛ ۴) مرتب‌سازی توصیفات شرکت‌کنندگان و مفاهیم مشترک در دسته‌های خاص؛ ۵) تبدیل کلیه عقاید استنتاج‌شده به توصیفات جامع و کامل؛ ۶) تبدیل توصیفات کامل پدیده به یک توصیف واقعی خلاصه و مختصر و ۷) معتبرسازی نهایی. لازم به ذکر است که در معتبرسازی نهایی، از ملاک‌های قابل قبول بودن و قابلیت اطمینان استفاده شد. برای بررسی اعتبار، اطلاعات هر مصاحبه پس از تجزیه و تحلیل، در اختیار شرکت‌کنندگان قرار گرفت و براساس نظرات آنان، اصلاحات لازم صورت پذیرفت. برای قابلیت اطمینان، یافته‌ها شامل مضمون‌های اصلی و زیر مضمون‌های مطالعه از طریق نظرات اعضای هیأت علمی گروه روان‌شناسی کودکان استثنایی دانشگاه تهران، مورد بررسی، مشورت و اصلاح قرار گرفت.

یافته‌ها

در این مرحله، داده‌های حاصل از مصاحبه با مادران، تجارب دست‌اول آنان استخراج و ضبط شد و از طریق کدگذاری مقوله‌های اصلی و فرعی مشخص گردید. ابتدا ویژگی‌های جمعیت‌شناختی نمونه پژوهش در جدول زیر آمده است.

جدول ۱- ویژگی‌های جمعیت‌شناختی نمونه پژوهش به تفکیک شرکت‌کنندگان

شرکت‌کننده	سن	شغل	تحصیلات	محل سکونت	تعداد فرزند	سن کودک	جنسیت کودک
۱	۴۰	خانه دار	دیپلم	اصفهان	۳	۸	پسر
۲	۳۰	آرایشگر	لیسانس	اصفهان	۲	۸	پسر
۳	۲۹	خانه‌دار	فوق دیپلم	اصفهان	۳	۷	پسر
۴	۳۷	خانه‌دار	دیپلم	اصفهان	۳	۷	پسر
۵	۲۳	کارهای هنری	فوق دیپلم	اصفهان	۱	۷	پسر
۶	۳۳	خانه‌دار	دیپلم	اصفهان	۲	۶	پسر
۷	۳۸	خانه‌دار	دیپلم	اصفهان	۴	۶	پسر
۸	۲۸	کارمند	لیسانس	اصفهان	۲	۶	پسر
۹	۳۷	خانه‌دار	دیپلم	اصفهان	۳	۸	دختر
۱۰	۳۰	خانه‌دار	فوق دیپلم	اصفهان	۱	۸	دختر
۱۱	۳۴	خانه‌دار	دیپلم	اصفهان	۲	۸	دختر
۱۲	۳۰	کارمند	فوق دیپلم	اصفهان	۳	۷	دختر
۱۳	۲۸	خانه‌دار	دیپلم	اصفهان	۲	۷	دختر
۱۴	۳۶	خانه‌دار	فوق دیپلم	اصفهان	۳	۷	دختر
۱۵	۳۸	مربی مهد	لیسانس	اصفهان	۴	۶	دختر
۱۶	۳۰	خانه‌دار	دیپلم	اصفهان	۲	۶	دختر

هدف از کدگذاری، خلاصه کردن اظهارات والدین و سامان دادن یافته‌ها، تلخیص و طبقه‌بندی آن‌ها بود. نتیجه کدگذاری باز براساس مصاحبه‌های نیمه-ساختاریافته که با ۱۶ نفر از مادران دارای فرزند مبتلا به سندرم داون انجام گردید، در جدول ۲ و نمودار ۱ ارائه شده است.

جدول ۲- مضامین و زیرمضامین حاصل از واکاوی در تجربه زیسته مادران دارای فرزند مبتلا به سندرم داون

مضامین اصلی	زیرمضامین
تأثیر روی خانواده	مشغولیت با علت احساسات تجربه‌شده تأثیر روی روابط زناشویی و اعضای خانواده
جایگاه در اجتماع	رفتارها، نظرات و واکنش‌های مردم نیاز به درک شدن
دغدغه‌های والدین	مقایسه کودک خود با همسالان زندگی مستقل و آینده‌نگری هزینه‌های کمرشکن
شبکه‌های حمایتی	نبود آگاهی متخصصان نبود متولی مشخص شبکه‌های اطلاع‌رسانی

الف) تأثیر روی خانواده: اولین مقوله فرعی این بخش «مشغولیت مادران با علت سندرم داون» بعد از تشخیص قطعی است. مادران شرکت‌کننده بعد از دریافت تشخیص، سندرم داون را به علل و عوامل مختلفی نسبت می‌دادند. در این رابطه شرکت‌کننده ۱ اظهار کرد: «گروه خونی‌ام منفیه. باید آمپول می‌زدم و نمی‌دونم واقعاً حامله بودم یا نه ... نمی‌دونم چون آمپول نزد اینطوری شده؟ خدا می‌دونه!». شرکت‌کننده ۳ گفت: «توی حاملگی دو الی سه مرتبه، تصادف کردم و دو الی سه بار خبر بد بهم گفتند و برام حادثه اتفاق افتاد. مثلاً یه بار زمانی که پسر دیرستان بود، مدیر مدرسه زنگ زد گفت: "پسرت داره می‌میره". همون موقع، اینقدر ترسیدم و گفتم: "خدا یا اگه قراره بچه‌هام بمیرن، اینی که توی شکمم هست و به دنیا نیومده بمیره، نه اونی که من براش این همه زحمت کشیدم". بعدش فکر کنم، خدا می‌خواست بهم نشون بده که این بچه‌ترو مریض می‌کنم تا دیگه اینو نگی». شرکت‌کننده ۷ عنوان کرد: «رفتم پیش دکتر و برای هورمون‌سازی بهم آمپول داد. یک‌ماه بعد از تزریق آمپول‌ها باردار شدم. خودم فکر می‌کنم، تأثیر داروها بوده. اول یه نوع قرص تجویز کرد. اما زمانی که قرص‌ها بی‌تأثیر بودن، آمپول تزریق کرد. من فکر می‌کنم اگه آمپول‌رو نزده بودم، جهش به وجود نیومده بود». شرکت‌کننده ۱۱ نیز عنوان کرد: «در هفتمین ماه بارداری، پدرم‌رو از دست دادم و همه می‌گن، اون شوک خیلی بد باعث به‌وجود اومدن این مشکل شد».

دومین مقوله فرعی این بخش «احساسات تجربه شده» بود. مادران شرکت کننده بعد از دریافت تشخیص، احساسات مختلفی را تجربه می کردند. شرکت کننده ۴ اظهار کرد: «شوهرم خیلی حمایت می کرد، ولی خودم از درون فوق العاده داغون شده بودم، خیلی درد داشتم و کیسه صفرا رو هم عمل کرده بودم ... همهش از فکروغصه بود». شرکت کننده ۹ گفت: «وقتی جواب رو شنیدیم، انگار دنیا رو سرم خراب شد. نمی شد با این مسأله کنار بیام. خیلی سخت بود. اوایلش به کسی نگفتم و همهش منتظر بودم که خوب بشه و همین الان هم با قضیه کنار نیومدم و دوست دارم هرطور شده خوب بشه». شرکت کننده ۱۵ عنوان کرد: «با خودم می گفتم، این همه بچه به دنیا میان، چرا من؟ چرا بچه من؟ من خودم پرسنل آسایشگاه بودم و برای اینکه خودم را آروم کنم، می گفتم از نظر معنوی شاید برگزیده شده باشم که این اتفاق برام افتاده. البته دلیلش نمی تونه این چیزا باشه. دیگه اینم یه بدشانسیه. نمی دونم چی بگم. گاهی از جنبه معنوی به قضیه نگاه می کنم، ولی فکر کنم همون بدشانسی باشه». شرکت کننده ۷ اظهار کرد: «بعد از گرفتن جواب قطعی سندرم داون، دیگه افسرده شدم و می خواستم بمیرم. چندبار تصمیم گرفتم برم از پشت بوم خودم رو بندازم پایین. بعد به روان پزشک مراجعه کردم و ایشون قرص های افسردگی بهم تجویز کرد. فراموشی گرفته بودم. خیلی روزای بدی بود». شرکت کننده ۱۲ نیز گفت: «بعد از تشخیص سندرم داون، دنیا رو سرم خراب شد و فقط چندماه گریه کردم». شرکت کننده ۳ نیز اظهار داشت: «شش ماه اتاقم رو از شوهرم جدا کرده بودم و شب تا صبح، فقط تو فکر این بودم که اول بچه رو بکشم، بعد خودم رو».

مقوله فرعی بعدی «تأثیر روی روابط زناشویی و اعضای خانواده» بود. شرکت کننده ۹ عنوان کرد: «خودم افسرده و داغون شده بودم، اما همسرم مدام حمایت می کرد. فرزندم، رابطه خوبی با پسر بزرگم و دختر کوچیکم داره». شرکت کننده ۱۳ بیان کرد: «آدم تا خودش درگیر یه موضوعی نباشه، نمی تونه درک درستی از اون موضوع داشته باشه. اولش بچه هارو که می دیدم، فکر می کردم این خانواده ها خیلی اذیت می شن و این بچه ها چطوری هستن؟ می گفتم شاید دلشون نمی خواد این بچه هارو داشته باشن. ولی وقتی بچه خودمون به دنیا اومد، دیدیم چقدر دوستش داریم و شاید خیلی چیزهایش از بقیه بچه هام هم بهتر باشه. بنابراین، نگرش مون مثبت شد». شرکت کننده ۸ گفت: «پسر بزرگم مدام راه می رفت و می گفت: "این چی بود که به دنیا آوردی؟ این رو دیگه می خواستیم چیکار؟". بعد از شنیدن این حرف ها، حالم خیلی خیلی بدتر می شد. هنوز هم ناراحتم و نپذیرفتم». شرکت کننده ۱۵ گفت: «ارتباطم با همسرم خیلی بهتر شد. قبلاً کنش و واکنش هایی داشتیم یا فرازونشیب هایی رو تجربه می کردیم، اما بعد از به دنیا اومدن فرزندم، اینقدر درگیر شدیم و حواسمون به اون شد که دیگه مشکلات برام عادی شده. دخترم خیلی به این بچه علاقه داره و باهاش کار می کنه. توی خانواده مون هیچ مشکلی ایجاد نکرده؛ بلکه مثبت هم بوده و فقط هر مسأله ای هست برای بیرون از خونه س». شرکت کننده ۶ نیز عنوان کرد: «خواهرش، خیلی دوستش داره. اما هنوز کاملاً نتونسته با مسأله کنار بیاد. بعضی وقت ها که ناراحت می شم با خودم می گم، چرا خواهرش هنوز کنار نیومده؟ بعد خودم جواب خودمو می دم و می گم: من که مادر این بچه ام هنوز کنار نیومدم، چه برسه به خواهرش».

ب) جایگاه در اجتماع: اولین مقوله فرعی این بخش «رفتارها، نظرات و واکنش‌های مردم» است. شرکت‌کننده ۱ گفت: «همیشه در هر جمعی که می‌رفتم، فقط توجهم به اشاره‌های مردم به سمت من بود؛ حتی روز عاشورا در مسجد یه خانمی بهم گفت: "این بچه‌رو ببینید و خداروشکر کنید". این حرف واقعاً من رو غمگین کرد». شرکت‌کننده ۲ گفت: «در جامعه مدام رفتارهایی می‌بینیم که بهمون ضربه می‌زنه. بزرگ‌ترین مشکل من اینه که وقتی مردم بچه‌رو نگاه می‌کنن، سرشون رو می‌گیرن بالا و می‌گن، خدایا شکرته. آدم کلی غصه می‌خوره. اما می‌گم، خدایا من از حقم می‌گذرم تو هم ازشون بگذر خدایا شکرته یعنی چه؟ یعنی شکرته که بچه‌ای مثل بچه من نداری؟». شرکت‌کننده ۱۲ گفت: «من از جامعه انتظار دارم که همه افراد رو با یک چشم نگاه کنن. هیچ دلیلی نداره که بخوان به بچه من ترحم کنن. اینقدر سطح فرهنگ مردم پایینه که همه‌ش من و فرزندم رو با انگشت نشون میدن. آخه چرا اینقدر سطح فرهنگ‌شون پایینه؟». شرکت‌کننده ۱۶ اظهار کرد: «نگاه اجتماع، طوری بود که آدم اذیت می‌شد. اگه جایی دعوت بودیم، چون نمی‌خواستیم نگاه سنگین‌شون رو تحمل کنیم، بچه‌رو نمی‌بردیم و یکی از افراد خانواده، کنارش توی خونه می‌موند. همین‌طور وقتی می‌بریمش پارک یا تو اتوبوس، اطرافیان می‌ایستن و نگاش می‌کنن و این مسأله مارو اذیت می‌کنه». شرکت‌کننده ۷ اظهار داشت: «بیشتر مشکل ما اینه که مردم جامعه هنوز این بچه‌هارو به‌عنوان عضوی از جامعه نپذیرفتن؛ همچنین نگاه‌های سنگینی توی جامعه روی این‌ها متمرکزه. مثلاً وقتی چندین نفر از آشنایان تو یک‌جا جمع باشن، می‌خوان در گوشی باهم صحبت کنن و بگن این بچه فلانیه و... . شاید اون‌ها این حس رو ندارن، ولی خودمون فکر می‌کنیم نگاهشون سنگینه». شرکت‌کننده ۵ گفت: «بعضی‌ها می‌گن: "فلانی که خیلی دنبال دین‌ومذهب می‌رفت، حالا ببین خدا چه بچه‌ای بهش داده" یا مثلاً می‌گن: "فلانی که سرش بالا بود، خدا این بچه‌رو بهش داده که دیگه نتونه حرف بزنه". این فکرها دائم تو ذهنمه و من رو ناامید می‌کنه». مقوله دیگر «نیاز به درک شدن» بود. بیشتر مادران عنوان می‌کردند که حرف‌های اطرافیان به‌خاطر نبود درک شرایط کودک و پدرومادر است و این صحبت‌ها موجب آزارواذیت آن‌ها می‌شود. شرکت‌کننده ۱۳ گفت: «دوستانم، فرزندم رو باعث بدبخت شدن من می‌دونستن و نگاه‌هاشون به اون خیلی بد بود. اون‌ها می‌گفتن: "این بچه باعث شده که تو نتونی به این مهمونی بیای؟" و فکر می‌کردن من دیگه بدبخت شدم. این حرف‌ها نشون می‌داد که اصلاً من رو درک نمی‌کنن و فقط باعث شد، من از اون‌ها فاصله بگیرم». شرکت‌کننده ۷ گفت: «گاهی دلم می‌خواد، بعضی‌ها جای من بودن تا می‌تونستن وضعیت من رو درک کنن». شرکت‌کننده ۱۶ نیز عنوان کرد: «بعضی‌ها از روی نادانی و نبود درک وضعیت ما، سؤال‌هایی رو می‌پرسن. بعضی‌ها می‌دونن؛ اما می‌خوان آدم رو اذیت کنن. مثلاً فرد تحصیل کرده، سؤال‌هایی رو می‌پرسه که من حرص می‌خورم».

ج) دغدغه‌های والدین: اولین مقوله فرعی این بخش «مقایسه کودک خود با همسالان» بود. شرکت‌کننده ۱۰ گفت: «همه‌چیزش با تأخیر بود. اوایل فکر می‌کردم دستاش حرکت نداره و یه کارهای عجیبی می‌کرد. مثلاً تو یه سالگی، اسباب بازی‌ش رو می‌خواست برداره و بکنه توی دهنش. اینقدر بی‌حال بود که دستاش رو حرکت نمی‌داد و با پاهاش اون وسیله‌رو جابه‌جا می‌کرد. مدام صبح‌تا شب با یکی از بچه‌های فامیل مقایسه‌ش

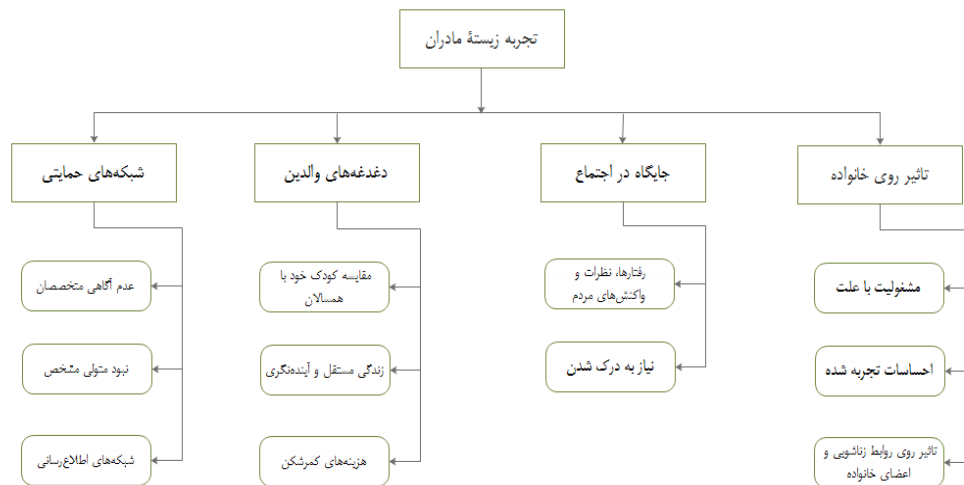
می کردم». شرکت کننده ۶ گفت: «دوران نوزادی بعضی از بچه‌های فامیل، مثل یه رؤیا بود؛ مثل عروسک‌بازی. اما من سر بچه‌های خیلی اذیت شدم و دوران نوزادی فوق‌العاده بدو بحرانی داشت و من همیشه کیف و دفترچه بیمه به دست، توی مطب دکتر بودم. اوایل تولد، شیر نمی‌خورد و مدام گریه می‌کرد و همیشه مریض بود. من دائم کارم مقایسه کردن بود و هیچوقت از وجودش لذت نبردم». شرکت کننده ۲ اظهار کرد: «وقتی دو ساله شد، تقریباً با این قضیه کنار اومدم؛ اما تا قبل از اون، مدام صبح‌تاشب گریه می‌کردم. همه‌ش در حال مقایسه کردن با بچه‌های فامیل و اطرافیان بودم و می‌گفتم: چرا کارهاش عقب‌تره؟».

مقوله فرعی دیگر «زندگی مستقل و آینده‌نگری» بود. شرکت کننده ۳ گفت: «فقط غصه آینده این بچه‌رو می‌خورم. دلم می‌خواد یه آدم خوب مثل خودش پیدا بشه که بتونه ازدواج کنه. خانه، کار و ... این‌ها همه‌ش غصه‌س. این بچه‌ها آسیب‌پذیرن. من اون یکی بچه‌هام‌رو می‌سپردم به خدا ... اما این‌رو به غیر از سپردن به خدا، می‌گم به امید خدا و قدم‌به‌قدم تعقیبش می‌کنم. زمان خرید کردن، دنبالش می‌رم یا وقتی می‌ره خونه اقوام، تعقیبش می‌کنم». شرکت کننده ۱ گفت: «مسأله‌ای که در مورد فرزندم کمی من‌رو نگران می‌کنه، اینه که اون کم‌کم داره به سن بلوغ می‌رسه. مدام از من می‌پرسه: "مامان من کی ازدواج می‌کنم؟ پس داداش کی ازدواج می‌کنه؟ من می‌خوام زن داشته باشم و بوسش کنم. من می‌خوام خونه داشته باشم." به‌نظرم فردی با این شرایط در جامعه، هیچوقت نمی‌تونه ازدواج کنه و زندگی مستقل داشته باشه». شرکت کننده ۱۱ نیز گفت: «فکر آینده بدون ما و زندگی کردن مستقل برای بچه‌م، من‌رو دیوونه می‌کنه. همیشه آرزوم اینه که بینم بچه‌م مُرده و بعدش یه روز هم زنده نباشم و بمیرم». شرکت کننده ۱۶ گفت: «مسأله‌ای که من‌رو اذیت می‌کنه، فکر آینده فرزندم هست و اینکه تا خودم هستم زنده باشه. من و پدرش با خودمون می‌گیمن، اگه ما نباشیم این بچه سرنوشتش چی می‌شه؟ اون که نمی‌تونه یه روز بدون ما زندگی کنه. ما برای بچه‌هامون حامی‌وپشتیبانی می‌خواهیم. اما باید این حمایت‌رو چطور به‌دست بیاریم؟». شرکت کننده ۵ هم اظهار داشت: «آینده‌سرم چی می‌شه؟ بعد از ما، کی ازش نگهداری می‌کنه؟ برای همه‌چیزش نگرانم. چرا یه‌جایی وجود نداره که حامی‌وپشتیبان خانواده و بچه‌های مشکل‌دار باشه؟ دلم می‌خواد برای چندسال هم که شده، بتونه بره مدرسه تا یاد بگیره که از خودش دفاع کنه. این بچه‌ها آموزش خودیاری می‌خوان. اون بدون ما، نمی‌تونه مستقل زندگی کنه».

مقوله آخر این بخش «هزینه‌های کمرشکن» بود. در این رابطه شرکت کننده ۱۳ گفت: «تأمین مالی برای کلاس‌ها و معالجه‌های این بچه‌ها، خیلی بالاس. من می‌خوام برای بچه‌م هزینه کنم، ولی ندارم. بچه‌م برام عزیزه؛ هم اون داره می‌سوزه و هم خودم. آدم آبرودار، حاضره گرسنگی‌رو تحمل کنه؛ اما بچه‌ش درمان بشه. باید یه سازمان یا ارگان یا یه مرکزی باشه تا از بچه‌هامون و ماها حمایت‌وپشتیبانی کنه. هزینه‌های کلینیک‌ها هم خیلی بالاس. با این شرایط مجبوریم به خیلی از کلاس‌ها نبریمش». شرکت کننده ۵ گفت: «هزینه سرویس ۶۵۰,۰۰۰ تومن؛ هزینه مادریار مدرسه‌رو باید خودمون تأمین کنیم؛ هزینه لباس و کلینیک هم هست و حدود ۱,۰۰۰,۰۰۰ میلیون تومن در ماه هزینه کاردرمانش می‌شه. این مخارج با حقوق ۱,۵۰۰,۰۰۰ تومن شوهرم هم‌خونی نداره. از طرفی، ما مستأجریم و هزینه مدرسه دو تا بچه دیگه هم هست. بچه‌م دارو مصرف نمی‌کنه،

در غیراین صورت، هزینه دارو هم بود. هزینه کلینیک هر ۴۵ دقیقه، ۳۰,۰۰۰ تومن و با توجه به این که سه تا کلاس می بریمش، هزینه ها خیلی کمرشکنه». شرکت کننده ۹ هم افزود: «مسؤل های مدرسه می گن: "ببرینش کاردرمانی، گفتاردرمانی و ترسیمی" و ما فکر می کنیم، اگه نبریم بهش ظلم می شه و دلمون می خواد اون پیشرفت کنه؛ ولی جیمون خالیه». شرکت کننده ۱۱ نیز افزود «هزینه کلاس ها برای من در درجه اول اهمیت داره. دوست ندارم پدرش مدام بگه، من همهش دارم براش هزینه می کنم. به خاطر همین مسأله، من نمی تونم بچهرم و خیلی از کلاس ها ببرم و فقط برای گفتاردرمانی میارم. متأسفانه کاردرمانی ذهنی هم، نمی تونم ببرم. برای ما سنگینه که هفته ای دو الی سه مرتبه بیاریمش کلاس».

د) شبکه های حمایتی: اولین مقوله فرعی این بخش «نبود آگاهی متخصصان» بود. شرکت کننده ۱۰ گفت: «فوق تخصص کودکان راحت بهم گفت: "برای این بچه زیاد خرج نکنید". یعنی یه پزشک، باید اینطور بگه؟ یه وقتایی به خودم می گم، چرا باید یه پزشک اینقدر فهمش کم باشه؟ آدم یه ماشین رو هم نمی تونه بندازه بیرون، اونوقت چطور در مورد یه موجود زنده که نیاز به مراقبت ویژه داره، اینطور صحبت می کنه؟». شرکت کننده ۹ گفت: «قبل از بازگشایی مدارس، یعنی زمانی که هنوز این بچه آموزش ندیده، معلم به من گفت: "من این بچه رو گذاشتم کنار...". وقتی معلم تحصیل کرده در این رشته، اینطور رفتار می کنه؛ چطور می تونیم از مردم جامعه انتظار داشته باشیم؟». شرکت کننده ۱۲ اظهار داشت: «بعد از اینکه بچهم به دنیا اومد، پرستارها بهم گفتن: "بچه ت منگوله و دعاکن بمیره". اون ها حرف های ناراحت کننده بهم گفتن که هیچ وقت از یادم نمی ره». شرکت کننده ۱۵ نیز گفت: «من اولش قبول نکردم که بچهم مشکل داره؛ اما کم کم فهمیدم یه کم با بچه های دیگه فرق داره تا اینکه دکتری به ما گفت: "بچه ت مثل یه تیکه گوشت می مونه و هیچ چیز رو یاد نمی گیره". یه دفعه مسیر زندگی عادی من عوض شد و هیچ وقت نتونستم قداست کنم». شرکت کننده ۱۶ نیز گفت: «همون زمان دکتر بدون هیچ رودربایستی و ملاحظه ای گفت: "خانم فرزندتون مشکل داره و به احتمال زیاد منگول باشه". من برای اولین بار بود که این کلمه رو شنیدم و باز هم گفت: "بچه شما همیشه بهتون وابسته س و هیچ چیزی رو یاد نمی گیره، کاش سقطش کرده بودین"».



جدول ۲- مضامین و زیرمضامین حاصل از واکاوی در تجربه زیسته مادران دارای فرزند مبتلا به سندرم داون

موضوع فرعی دیگر «نبود متولی مشخص» بود. در همین رابطه، شرکت‌کننده ۴ گفت: «آموزش و پرورش رو راضی کردیم، از بچهم تست بگیره. دست‌آخر قبول کردن تا یه سال به‌طور آزمایشی به مدرسه استثنایی بره و در صورتی که پیشرفت کرد، قبولش کنن. برای همون یک‌سال هم ۳۵۰,۰۰۰ تومان پرداخت کردیم. معلم مدرسه گفت: "خیلی فرق کرده"؛ اما مدیر مدرسه و آزمون‌گیر و کارشناس، هیچ‌کدوم قبول نکردن. بهزیستی ارجاع می‌داد به آموزش و پرورش و اون‌ها هم ارجاع می‌دادن به بهزیستی». شرکت‌کننده ۱۰ اظهار داشت: «الان این بچه‌ها تحت پوشش بهزیستی هستن؛ ولی اون‌ها بهشون کمکی نمی‌کنه. بچه من در بهزیستی پرونده داره، ولی وقتی مراجعه می‌کنم، بهمون می‌گن: "بهزیستی ۳,۰۰۰ بچه تحت پوشش داره و بچه‌ای هم هست که فلج‌ه و فقط چشم‌اش حرکت می‌کنه. بچه شما که راه می‌ره، برو خداروشکر کن". بنابراین، بهزیستی حمایتش نمی‌کنه». شرکت‌کننده ۱۴ گفت: «ما هیچ پشتیبانی نداریم. بهزیستی هم می‌گه: "بچه‌هایی هستن که مای‌بی‌بی می‌شن و باید اونارو حمایت کنیم". ولی یه بار تو بهزیستی، مادری رو دیدم که اشک می‌ریخت و می‌گفت: "بچهم پوشک می‌شه و هر ماه ۳۰,۰۰۰ تومان حمایت مالی می‌کنن". واقعاً این مقدار پول به چه درد این مادر می‌خوره؟ حمایت مالی برای این بچه‌ها در درجه اول اهمیت قرار داره، مخصوصاً برای کلاس‌های گفتاردرمانی و کاردرمانی و ...». شرکت‌کننده ۵ گفت: «بچهم‌رو از سه‌سالگی مهدکودک بردیم. اصلاً قبول نمی‌کردن و می‌گفتن یه موقع به کسی آسیب می‌زنه یا یه موقع بچه‌ای رو می‌زنه». شرکت‌کننده ۱۶ گفت: «ما از خودمون و زندگی‌مون و بقیه بچه‌هامون می‌گذریم تا بتونیم این بچه‌هارو ببریم کلاس و درمانشون کنیم. اگه کمک می‌کردن تا ما بتونیم کارهایی که برای پیشرفت این بچه‌ها لازمه‌رو انجام بدیم، خیلی خوب می‌شد؛ ولی متأسفانه هیچ‌کس پاسخ‌گو نیست و هیچ متولی مشخصی نداره».

آخرین مقوله فرعی این بخش نیز «شبکه‌های اطلاع‌رسانی» بود. مادران نسبت به نبود رسانه‌ای برای اطلاع‌رسانی اثربخش معترض بودند. شرکت‌کننده ۱ گفت: «همین‌طور که برای زندانی‌ها و معتادان در تلویزیون برنامه می‌گذارن و کمک می‌کنن، باید در مورد این بچه‌ها هم اطلاع‌رسانی کنن تا به آگاهی مردم کمک بشه. مثلاً ما اطلاع داشته باشیم که کدوم مراکز در شهر اصفهان به این بچه‌ها آموزش می‌دن. خیلی از این بچه‌ها از ناچاری و ناداری، کنج خونه‌ها افتادن و این مسأله خیلی دردناکه». شرکت‌کننده ۸ گفت: «در کلاس‌های ازدواج، باید آموزش داده بشه که چطور با یه آزمایش ساده می‌شه از به دنیا اومدن این بچه‌ها پیشگیری کرد. وزارت بهداشت، خانواده‌هارو ملزم به انجام آزمایش‌های مخصوص به این مسأله کنه، به‌خصوص خانواده‌هایی که در اطرافشون چنین بچه‌هایی هستن». شرکت‌کننده ۱۱ گفت: «این بچه‌ها تفریح، اردو، گردش، استراحت و تغذیه می‌خوان. وقتی بچه‌ای توان آموزش نداره، چقدر می‌تونه سر کلاس بشینه؟ اگه خاص نبوده، به اینجا مراجعه نمی‌کردن. کاش جایی بود که مسئولان این نیازهارو اطلاع‌رسانی می‌کردن». شرکت‌کننده ۱۰ گفت: «وزارت بهداشت، می‌تونه بهترین کمک‌رو در مورد آگاهی‌رسانی در خصوص غربالگری و سونوگرافی انجام بده. صداوسیما در مورد پذیرفته‌شدن این بچه‌ها اطلاع‌رسانی کنه و از توانایی‌هاشون بگه و اینکه اون‌ها می‌تونن چه کارهایی رو انجام بدن». شرکت‌کننده ۱۵ گفت: «تلویزیون، هیچ‌وقت برنامه‌ای رو پخش نکرده تا ما مطلع بشیم که باید چطور با این بچه‌ها برخورد کنیم؟ اونارو برای آموزش به کجا ببریم؟ چرا فیلمی در مورد این بچه‌ها پخش نمی‌کنن؟ اگه اوایل کسی بهم می‌گفت بچه‌ت رو گفتاردرمانی و کاردرمانی ببر و بهم نمی‌گفتن، اون یه تیکه گوشته و باهاش بساز! اگه به من زودتر آگاهی داده بودن که باید با این بچه چطور برخورد کنم، مطمئناً الان در شرایط بهتری بودیم. زمانی هم که اون‌رو برای تزریق واکسن به مرکز بهداشت می‌بردم، با این حال که ازشون می‌پرسیدم، اما حتی یک نفر به من نگفت که چه کاری باید انجام بدم». شرکت‌کننده ۱۰ گفت: «من اصلاً نمی‌دونستم بچه‌ها به کاردرمانی و گفتاردرمانی نیاز داره. یه‌بار به سایت مراجعه کردم و متوجه شدم که بچه‌ها به کاردرمانی و گفتاردرمانی نیاز داره و بعد از اون بود که اقدام کردم».

بحث و نتیجه‌گیری

پژوهش حاضر، با هدف پدیدارشناسی تجارب زیسته مادران دارای فرزند مبتلا به سندرم داون انجام گرفت و نخستین پژوهش انجام‌شده در نوع خود در کشور ایران است. پس از استخراج موضوعی و طبقه‌بندی آن‌ها، یافته‌ها شامل ۴ مقوله اصلی (تأثیر روی خانواده، جایگاه در اجتماع، دغدغه‌های والدین و شبکه‌های حمایتی) و ۱۱ مقوله فرعی بود. مقوله اصلی اول، تحت‌عنوان تأثیر روی خانواده بود که شامل مقوله‌های فرعی از قبیل مشغولیت با علت، احساسات تجربه‌شده توسط مادر و تأثیر روی روابط زناشویی و اعضای خانواده می‌شد. در این بخش، مادران بعد از دریافت تشخیص سندرم داون، آن را به علت‌های گوناگونی نسبت می‌دادند، احساسات مثبت و منفی‌ای را تجربه می‌کردند و عنوان می‌نمودند که تولد فرزند مبتلا به سندرم داون، تأثیرات خوب و بدی را روی روابط زناشویی و اعضای خانواده آن‌ها داشته است. یافته‌های این بخش، از نظر تأثیرات مثبت تولد فرزند مبتلا به سندرم داون با پژوهش اسکوتکو، لوین و گلدستین (۲۰۱۱)، مطابقت دارد و از نظر تأثیرات

منفی آن با پژوهش‌های دابروسکا و پیسولا (۲۰۱۰)، نلسون گاف و همکاران (۲۰۱۳)، احمد، برایانت، احمد، جفری و رشید (۲۰۱۳)، هسیائو (۲۰۱۴)، اسمیت، رامسکی، سویک، آدامسون و بارکر (۲۰۱۴) و عباسی، سجادی، همتی و نجفی‌فرد (۲۰۱۶) همسوست. همچنین این موضوع که تولد و حضور فرزند مبتلا به سندرم داون در خانواده باعث ایجاد روابط مناسب خواهر و برادرها می‌شود با دو پژوهش کاسکلی و گان (۲۰۰۳ و ۲۰۰۶) مطابقت دارد.

مقوله اصلی دوم، جایگاه در اجتماع بود که شامل رفتارها، نظرات و واکنش‌های مردم و نیز نیاز به درک‌شدن است. در این بخش، مادران عنوان کردند که اطرافیان واکنش‌های منفی نسبت به حضور کودک مبتلا به سندرم داون در جامعه دارند و نیاز بسیاری به درک‌شدن توسط اطرافیان دارند. پیس، شاین و راسمیوزن (۲۰۱۰)، در پژوهشی که کشور گرجستان انجام گرفت، نشان داد که شرکت‌کنندگان نسبت به افراد دارای سندرم داون نگرش منفی دارند و اعلام کردند که باید در مکان‌های جدا کار کنند و در مدارس متمایز تحصیل نمایند. نتایج این بخش از پژوهش، با نتایج این پژوهش همسوست. همچنین نتایج این قسمت با پژوهش جدیدی، صفری، فرامرزی، جدیدی و جمالی (۲۰۱۴) مطابقت دارد.

مقوله اصلی سوم، دغدغه‌های والدین بود که شامل مقایسه کودک خود با همسالان، زندگی مستقل و آینده‌نگری و نیز هزینه‌های کمرشکن بود. در این بخش، مادران اعلام کردند که همواره کودک خود را با همسالان دارای رشد طبیعی مقایسه می‌کنند، نسبت به زندگی مستقل در آینده فرزندشان نگران‌اند و همچنین نسبت به هزینه‌های کمرشکن آموزشی و توانبخشی معترض‌اند. یافته‌های این بخش از پژوهش، با پژوهش مینز و استنر (۲۰۰۹) در کشور کانادا همسوست. در این پژوهش، والدین این افراد نسبت به خدمات مراقبتی نگران‌اند و برای ارائه خدمات حمایتی برای شغل این افراد در آینده احساس نیاز می‌کنند. همچنین با پژوهش مارشال، تر، کوزیر و کربی (۲۰۱۵) در کشور آمریکا که نشان دادند، سیستم‌های مراقبتی خدمات مناسب خانواده محور و مداوم برای افراد مبتلا به سندرم داون و خانواده‌های آن‌ها، به شدت موردنیاز است و والدین نسبت به این موضوع نگران‌اند، همسوست و نیز با پژوهش کینگ، بکستر، روزنبام، زوجینام و بیتس (۲۰۰۹) که نشان دادند، والدین دارای فرزند مبتلا به سندرم داون، چشم‌انداز مثبتی نسبت به آینده و احساس خوش‌بینی، پذیرش و قدردانی دارند، مطابقت ندارد.

مقوله اصلی چهارم، شبکه‌های حمایتی است که شامل مقوله‌های فرعی عدم‌آگاهی متخصصان، نبود متولی مشخص و نبود شبکه‌های اطلاع‌رسانی معتبر می‌شد. در این بخش، مادران اظهار کردند که متخصصان نسبت به آموزش و توانبخشی کودکان سندرم داون اظهارات ناامیدکننده‌ای را بیان می‌کنند و برای ارائه خدمات متولی مشخصی وجود ندارد و همچنین برای آگاهی خانواده‌ها و جامعه، شبکه‌های اطلاع‌رسانی معتبر فراهم نشده است.

به‌طور کلی، نتایج حاصل از پژوهش حاضر نشان داد که والدین دارای فرزند مبتلا به سندرم داون، تجارب مثبت و منفی بسیاری را از تولد، رشدونمو و نیز آینده فرزند خود تجربه می‌کنند که ضرورت کاوش عمیق‌تر این تجربه‌ها به‌طور جداگانه و تعبیه‌نمودن مداخله‌های درمانی و آموزشی برای احساس می‌شود. از محدودیت‌های

این پژوهش می‌تواند به نبود پژوهش کیفی داخلی و خارجی در این زمینه اشاره کرد که می‌توانست در مقایسه و بررسی همسویی نتایج پژوهش حاضر با سایر پژوهش‌ها مفید باشد. افزون‌براین، نتایج پژوهش‌های کیفی، تعمیم‌پذیری کم‌تری نسبت به پژوهش‌های کمی دارد که یک محدودیت به‌شمار می‌رود. با توجه به تأثیرات چندوجهی و متنوعی که یک فرزند دارای سندرم داون روی خانواده دارد، به درمانگران و روان‌شناسان این حوزه پیشنهاد می‌شود تا با مطالعه این تجربه‌ها، در پی تدوین و طراحی آموزش‌هایی برای تسکین این احساس‌ها و هیجان‌ها باشند. علاوه‌براین، با عنایت به جایگاه این کودکان در اجتماع، به سازمان‌هایی نظیر صداوسیما و مراکز فرهنگی پیشنهاد می‌شود تا از طریق طراحی برنامه‌ها و ایجاد شبکه‌های حمایتی، زمینه را برای پذیرش بیشتر این افراد در اجتماع و در پی آن، کاهش بار روانی خانواده فراهم آورند.

تشکر و قدردانی

بدین‌وسیله از انجمن سندرم داون آسمان نیلی در اصفهان و مدارس استثنایی اصفهان هم‌چنین، از تمامی مادران عزیزی که ما را در اجرای بهتر این پژوهش یاری نمودند، صمیمانه قدردانی می‌کنیم.

منابع

افروز، غ. ع. (۱۳۸۹). *روان‌شناسی و توان‌بخشی کودکان با سندرم داون*. تهران: انتشارات دانشگاه تهران.
جدیدی‌فیقان، م.، صفری، س.، فرامرزی، س.، جدیدی‌فیقان، م.، و جمالی، م. (۱۳۹۴). مقایسه اضطراب اجتماعی و حمایت اجتماعی مادران کودکان با نیازهای خاص و مادران کودکان سالم. *فصل‌نامه دانش و پژوهش در روان‌شناسی کاربردی*. ۱۶(۲)، ۴۳-۵۲.

References

- Abbasi, S., Sajedi, F., Hemmati, S., Najafi Fard, T., Azadchehr, M. J., & Poursadoghi, A. (2016). Evaluation of Quality of Life in Mothers of Children with Down Syndrome. *Practice in Clinical Psychology*, 4(2), 81-88.
- Ahmed, S., Bryant, L. D., Ahmed, M., Jafri, H., & Raashid, Y. (2013). Experiences of parents with a child with Down syndrome in Pakistan and their views on termination of pregnancy. *Journal of Community Genetics*, 4(1), 107-114.
- Cuskelly, M., & Gunn, P. (2003). Sibling relationships of children with Down syndrome: Perspectives of mothers, fathers, and siblings. *American Journal on Mental Retardation*, 108(4), 234-244.
- 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., & 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*, 54(3), 266-280.
- Danielsson, H., Henry, L., Messer, D., Carney, D. P., & Ronnberg, J. (2016). Developmental delays in phonological recoding among children and adolescents

- with Down syndrome and Williams syndrome. *Research in Developmental Disabilities*. 55(5), 64-76.
- Hsiao, C. Y. (2014). Family demands, social support and family functioning in Taiwanese families rearing children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*. 58(6), 549-559.
- 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.
- King, G., Baxter, D., Rosenbaum, P., Zwaigenbaum, L., & Bates, A. (2009). Belief systems of families of children with autism spectrum disorders or down syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. 24(1), 50-64.
- Marshall, J., Tanner, J. P., Kozyr, Y. A., & Kirby, R. S. (2015). Services and supports for young children with Down syndrome: parent and provider perspectives. *Child: Care, Health and Development*. 41(3), 365-373.
- 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, S. A. (2010). Understanding attitudes toward people with Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part A*. 152(9), 2185-2192.
- Shin, M., Besser, L. M., Kucik, J. E., Lu, C., Siffel, C., & Correa, A. (2009). Prevalence of Down syndrome among children and adolescents in 10 regions of the United States. *Pediatrics*. 124(6), 1565-1571.
- Skotko, B. G., Levine, S. P., & 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.
- Smith, A. L., Ronski, M., Sevcik, R. A., Adamson, L. B., & Barker, R. M. (2014). Parent stress and perceptions of language development: Comparing down syndrome and other developmental disabilities. *Family Relations*. 63(1), 71-84.
- Weijerman, M. E., & DeWinter, J. P. (2010). Clinical practice. *European Journal of Pediatrics*. 169(12), 1445-1452.