



ORIGINAL ARTICLE

Received:2020/01/25

Accepted:2020/02/22

Lived Experience of Parents of Infants with Down Syndrome from Early Diagnosis and Reactions to Child Disability

Reza Karami Nejad (Ph.Ds)¹, Gholamali Afrooz(Ph.D)², Mohsen Shokoohi-yekta (Ph.D)², Bagher Ghobari Bonab (Ph.D)², Saeed Hasanzadeh(Ph.D)³

1. Corresponding Author : PhD student in Psychology and Education of Exceptional Children, Faculty of Psychology and Education, Tehran university, Tehran, Iran. Email: rkarami1352@Gmail.com Tel:09133564123
2. Professor of Psychology, Faculty of Psychology and Education, Tehran university, Tehran, Iran.
3. Associate Professor of Psychology, Faculty of Psychology and Education, Tehran university, Tehran, Iran.

Abstract

Introduction: The birth of a child with special needs can cause a big challenge for the family and create a lot of pressure on the family. The strategies used to report this issue to parents can play an important role in accepting the problem. The purpose of this study was to examine the experience of parenting life since parents become aware of the issue and their reactions.

Methods: The research instrument was a semi-structured interview. The average time of interviews was 60 minutes and the data were collected from a sample of 17 mothers and 9 fathers aged 39 to 58 years in Yazd. The qualitative data were coded in three stages (open, axial, and selective coding) and analyzed using software MAXQDA.

Results: The open codes consisted of 19 concepts. The axial codes included four categories of how parents become aware of the disease, parental reaction to Down syndrome, attribution style, and coping resources. In general, the type of parental reactions ranged from full rejection to full acceptance of a child with specific requirements for Down syndrome.

Conclusion: Given the parental experiences since diagnosis of Down syndrome, all parents reported experiencing feelings of sadness and despair. This is a common human experience reported similarly in various studies in different cultures and geographic regions.

Key words: Lived experience, Down syndrome, Early diagnosis, Coping resources

Conflict of interest: The authors declared that there is no conflict of interest.



This Paper Should be Cited as:

Author: Reza Karami Nejad, Gholamali Afrooz, Mohsen Shokoohi-yekta, Bagher Ghobari Bonab, Saeed Hasanzadeh. Lived Experience of Parents of Infants with Down Syndrome.....Toloobehdasht Journal.2020;19(3):12-31.[Persian]



تجربه زیسته والدین نوزادان با نشانگان داون از تشخیص و واکنش‌های اولیه به

معلولیت فرزند

نویسندگان: رضا کرمی نژاد^۱، غلامعلی افروز^۲، محسن شکوهی یکتا^۳، باقر غباری بناب^۲، سعید حسن زاده^۳
۱. نویسنده مسئول: دانشجوی دکتری روانشناسی و آموزش کودکان استثنایی، دانشکده روانشناسی و علوم تربیتی، دانشگاه تهران، تهران، ایران.
۲. استاد گروه روانشناسی و آموزش کودکان استثنایی، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه تهران، تهران، ایران.
۳. دانشیار گروه روانشناسی و آموزش کودکان استثنایی، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه تهران، تهران، ایران.

تلفن تماس: ۰۹۱۳۳۵۶۴۱۲۳ Email: rkarami1352@gmail.com

۲. استاد گروه روانشناسی و آموزش کودکان استثنایی، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه تهران، تهران، ایران.
۳. دانشیار گروه روانشناسی و آموزش کودکان استثنایی، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه تهران، تهران، ایران.

چکیده

مقدمه: برای اغلب والدین لحظه آگاهی والدین از شرایط ویژه (معلولیت) کودک، لحظه‌ای دشوار و ویران‌کننده است. اما چگونگی توضیح و توصیف مشکل به والدین و آگاه ساختن آنان نسبت به این موضوع می‌تواند نقش مهمی در تجربه آنان از لحظه تشخیص‌گذاری و پذیرش شرایط ایفا کند. این پژوهش با هدف تبیین تجربه زیسته والدین از لحظه‌ی باخبر شدن از موضوع و واکنش آنها به این مسئله انجام شده است.

روش بررسی: روش انجام این پژوهش کیفی و از نوع پدیدارشناسی است. ابزار پژوهش مصاحبه عمیق نیمه ساختاریافته (زمان متوسط مصاحبه‌ها ۶۰ دقیقه بوده است) بود و داده‌های حاصل از نمونه‌ای شامل ۱۷ مادر و ۹ پدر در محدوده سنی ۳۹ تا ۵۸ سال در شهر یزد، با استفاده از نرم‌افزار تحلیل داده‌های کیفی مکس کیو دی‌ای (MAXQDA) طی سه مرحله کدگذاری (باز، محوری و گزینشی) شد.

یافته‌ها: کدهای باز شامل ۱۹ مفهوم و کدهای محوری شامل چهار مقوله چگونگی آگاهی از تشخیص، واکنش والدین به تشخیص نشانگان داون، سبک اسناد و منابع مقابله‌ای بود. در مجموع نوع واکنش والدین به تشخیص در طیفی از عدم پذیرش کامل تا پذیرش کامل نیازهای ویژه فرزند با نشانگان داون متفاوت است.

نتیجه‌گیری: با توجه به نتیجه پژوهش تمامی والدین لحظه‌هایی پر از غم و اندوه و ناامیدی را تجربه کرده‌اند و این یک تجربه مشترک انسانی است که پژوهش‌های گسترده در فرهنگ‌ها و مناطق جغرافیایی مختلف این موضوع را به شکل تقریباً یکسان گزارش کرده‌اند.

واژه‌های کلیدی: تجربه زیسته، نشانگان داون، تشخیص اولیه، منابع مقابله‌ای.

طلوع بهداشت

دو ماهنامه علمی پژوهشی

دانشکده بهداشت یزد

سال نوزدهم

شماره سوم

مرداد و شهریور ۱۳۹۹

شماره مسلسل: ۸۱

تاریخ وصول: ۱۳۹۸/۱۱/۰۵

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۸/۱۲/۰۳



مقدمه

شاید بتوان گفت که یکی از تجربیات مشترک بزرگسالان دوره انتظار برای تولد فرزند است. این دوره اغلب با رؤیاپردازی درباره کودک دلخواه خویش و آینده‌ای درخشان برای او همراه است. برای برخی از افراد این رؤیاپردازی‌ها با واقعیت می‌پیوندد اما برخی با تولد کودک دارای نیازهای ویژه، رؤیاهای خود را بر باد رفته می‌بینند. پژوهش‌ها به نقش مهم فرزندان در تحقق آرزوها و نیازهای والدین اشاره کرده‌اند و تمایل برای داشتن فرزند با میل به بقا و رقابت‌جویی، آرزوها و امیال والدین برای دستیابی به موقعیت‌های خاص یا گسترش خانواده مرتبط دانسته و کودک را به‌عنوان معیاری برای سنجش میزان تحقق آرزوها و آمال والدین در نظر گرفته‌اند (۱)، بنابراین برای آن‌ها تولد فرزندی که توانایی برآورده ساختن این آرزوها را نداشته باشد، یک ضربه وحشتناک و شوک بزرگ خواهد بود و هر چه فاصله بین کودک رؤیایی با کودک واقعی بیشتر باشد این فشار و ضربه سنگین‌تر است (۲)، تولد کودک با نیازهای ویژه ذهنی و جسمی سبب یاس، ناامیدی و ناکامی والدین می‌شود و احساس خشم، ناامیدی و شرم، واکنش بسیاری از والدین به این واقعیت است که کودک متولدشده، کودک ایده‌آل و مورد انتظار آن‌ها نبوده و قادر نیست تا امیدها و آرزوهای آن‌ها را محقق نماید (۳). برخی والدین کودکان با نیازهای ویژه، کودک خود را به‌عنوان نمادی از شکست شخصی می‌دانند و اعتماد به نفس خود را از دست می‌دهند و احساس بی‌ارزشی و شرم می‌کنند که هر یک از این شیوه‌های ناکارآمد مواجهه با تولد کودک با نیازهای ویژه می‌تواند سلامت جسمی و روانی والدین را تحت تأثیر قرار دهد (۴).

بر همین اساس شدت معلولیت پیش‌بینی‌کننده معنادار رضایت‌مندی مادران دارای فرزند با معلولیت از کیفیت زندگی خانوادگی است (۵).

در میان پژوهشگران این اتفاق نظر وجود دارد که تولد یک کودک با معلولیت جسمی یا ذهنی، تجربه‌ای استرس‌زا و چالشی سخت و مهم برای خانواده است (۶-۹)؛ که می‌تواند سلامت جسمی و روانی والدین را تحت تأثیر قرار دهد و اثرات عمیق بر تمامی جنبه‌های زندگی خانوادگی و فردی والدین و هم‌نیاها بر جای بگذارد و همه‌ی کارکردهای خانواده را تحت تأثیر قرار دهد (۱۱-۶). خانواده‌های کودکان دارای معلولیت ممکن است افسردگی، اضطراب، کاهش عزت‌نفس، ناامیدی و کاهش رضایت‌مندی زناشویی را تجربه کنند که این مشکلات و مسائل می‌تواند کارکرد نهاد خانواده و روابط میان اعضاء خانواده را تحت تأثیر خود قرار دهد (۱۵-۱۲). کیفیت زندگی اعضای خانواده را کاهش دهد و والدین جدایی و طلاق را بیشتر تجربه کنند (۱۷، ۱۶).

تشخیص کودکان با نشانگان داون نیز به لحاظ وجود علائم خاص بالینی چندان دشوار نیست و در غالب موارد به‌محض تولد کودک با نشانگان داون، ویژگی‌های بارز او قابل مشاهده است (۱۸). با توجه به اینکه نوع و شدت ناتوانی تعیین‌کننده نوع واکنش خانواده‌ها به مسئله است (۱۹). و با توجه به کلیشه‌های ذهنی منفی در مورد کودکان با نشانگان داون (۲۱، ۲۰)، والدین این کودکان فاصله زیادی را بین کودک متولدشده و کودک رؤیایی خود احساس کنند و استرس و مشکلات روان‌شناختی بیشتری را نسبت به والدین نوزادان عادی تجربه نمایند (۲۲).



پیش‌آگاهی منفی که در مورد افراد با نشانگان داون وجود دارد، برای بسیاری از والدین تولد کودک با نشانگان داون را به یک فقدان بزرگ تبدیل می‌سازد (۲۳) و واکنش والدین به این فقدان تلفیقی از احساس ناباوری، غم و اندوه و احساس شکست است (۲۴). مادران اسپانیایی پس از تشخیص نشانگان داون در نوزادشان، احساساتی از جمله اضطراب، ترس، گناه، خشم و در موارد نادر تمایل به خودکشی را تجربه کرده‌اند (۲۵).

با توجه به این که تمامی فرایندهای تشخیصی نشانگان داون در حوزه پزشکی انجام می‌شود، پزشکان و سایر دست‌اندرکاران حوزه مراقبت از زنان باردار در خط اول تشخیص قرار دارند. این موضوع آشنایی ایشان با چگونگی باخبر ساختن والدین از این تشخیص را از اهمیت بالایی برخوردار می‌سازد، زیرا هنگامی که والدین مطلع می‌شوند که نوزادشان دارای نشانگان داون است، اغلب آن‌ها با واکنش‌هایی بسیار آسیب‌پذیر به این مسئله پاسخ می‌دهند. به همین دلیل شیوه‌ی توضیح و بیان موضوع به والدین در برخی از پژوهش‌ها مورد بررسی قرار گرفته‌اند. این پژوهش‌ها نشان می‌دهند که اکثریت مادران از یادآوری لحظه‌های باخبر شدن از تشخیص وحشت‌زده و مضطرب می‌شوند و این مادران بیان می‌کنند که پزشکان آن‌ها بسیار کم درباره جنبه‌های مثبت نشانگان داون صحبت کرده‌اند و اطلاعات چاپی یا شماره تلفن دیگر والدین کودکان با نشانگان داون، به‌ندرت در اختیار آن‌ها قرار گرفته است و این نشان می‌دهد که این موضوع از سال ۱۹۷۲ تاکنون تغییر بسیار جزئی داشته است (۲۶).

ارائه‌ی چشم‌اندازی مثبت درباره آینده کودک برای والدین یک ضرورت جدی و انکارناپذیر است. پژوهش‌ها نشان داده‌اند

که داشتن نگرش مثبت به کودک و آینده او می‌تواند نقش مهمی در پذیرش والدین داشته باشد. اگرچه اغلب والدین پس از تشخیص مشکل فرزندشان، سطح بالایی از ناامیدی و سرخوردگی را نشان داده‌اند؛ اما بسیاری از آن‌ها سعی در حفظ زندگی روزمره خود دارند و برای این کار نیاز به اعتقاد قوی به کودک و آینده او، چشم‌انداز خوش‌بینانه و پذیرش معلولیت دارند (۲۷). با وجود تمامی تمهیداتی که در برخی از کشورها به کار گرفته می‌شود، تقریباً تمامی والدین، تشخیص نشانگان داون برای جنین یا نوزادشان را تجربه‌ای سخت و غم‌انگیز توصیف کرده‌اند (۲۸). واکنش احساسی والدین به شدت تحت تأثیر فرایند تشخیص قرار دارد، آن‌ها در کنار آمدن و مقابله با آینده نامعلوم و نامطمئن بسیار مشکل دارند و به امکانات و راهبردهایی برای اقدام در این زمینه نیازمند هستند (۲۹). بر همین اساس، این راهبردها و اقدامات مقابله‌ای باید از سوی متخصصانی که آن‌ها را از تشخیص باخبر می‌سازند، در اختیار آن‌ها قرار گیرد. شاید برخی از افراد به این آموزش‌ها و اطلاعات به‌عنوان کالایی تجملی نگاه کنند و ارائه‌ی آن‌ها را منوط به درخواست والدین و فراهم بودن شرایط بدانند اما پژوهش‌ها نشان داده است که والدین به شدت به این منابع نیازمند هستند و والدین تجربیات متخصصان پزشکی، اطلاعات و آموزش‌هایی که از سوی آن‌ها ارائه می‌شود را به‌عنوان مهم‌ترین منابع حمایتی خود در کنار آمدن با مشکل فرزند خود توصیف کرده‌اند و آن‌ها ترجیح می‌دهند که این اطلاعات را از منابع علمی معتبر دریافت کنند (۲۸).

بسیاری والدین ترجیح می‌دهند که تشخیص را با هم و در یک جلسه مشترک با پزشک زنان و پزشک اطفال و در یک محیط



جلوگیری از زادوولد و عقیم‌سازی افراد دارای عقب‌ماندگی ذهنی را پیشنهاد می‌کردند. اگرچه با گسترش دیدگاه مبنی بر تأثیر و اهمیت شیوه‌های فرزندپروری در شکل‌گیری مشکلات هیجانی و رفتاری کودک (۳۴)، دیدگاه به‌نژادی تا حدود زیادی منسوخ شد، اما هم‌چنان این باور می‌تواند در برخی از متخصصان وجود داشته باشد که افراد با نیازهای ویژه را افرادی ناکامل و غیر سودمند به حساب بیاورند. داشتن دیدگاه منفی نسبت به کودکان با نیازهای ویژه از سوی متخصصان می‌تواند نگرش منفی و ناامیدی را در مادران و دیگر افراد خانواده شکل دهد. این نگرش موجب می‌شود که اغلب مادران باردار، به دنیا آوردن کودک دارای نشانگان داون را موجب نابودی زندگی خود بدانند (۳۵)، اما با توجه به شکل‌گیری نگاه انسان‌گرایانه‌تر نسبت به افراد با نیازهای ویژه و اهمیت کشف و پرورش توانایی‌های آنان، علیرغم وجود ناتوانی و شرایط ویژه، لازم است که این دیدگاه در نگاه متخصصان به مقوله ناتوانی، تغییر کند و آن‌ها نیز به والدین یاری دهند تا دیدگاه مثبت‌تری نسبت به فرزندان با نیاز ویژه خود پیدا کنند (۳۶). با توجه به نقش بی‌بدیل خانواده در تربیت و ایجاد فرصت‌های لازم برای رشد جسمی و روانی کودکان، داشتن نگاه مثبت به رشد و توانمندی کودکان با نیازهای ویژه می‌تواند والدین را در ایجاد شرایط رشد و پیشرفت کودکانشان مصمم‌تر سازند (۳۷).

در کشور ایران پژوهشی درباره تجربه زیسته والدین از تشخیص نشانگان داون فرزندشان انجام نشده است، اما با توجه به ویژگی‌های مشترک فرهنگی و مذهبی مطالعه پژوهشی که در کشور پاکستان انجام شده، نشان می‌دهد، والدین کودکان با نشانگان داون در کشور پاکستان از گفتمان اسلامی برای یافتن

خصوصی دریافت کنند، هم‌چنین لازم می‌دانند به محض اینکه پزشک وجود نشانگان داون را تشخیص داد، اطلاعات دقیق، شامل اطلاعات مربوط به گروه‌های پشتیبان و منابع حمایتی به والدین ارائه شود (۳۰). پژوهش‌ها نشان می‌دهند که حدود ۷۰ درصد از والدین هنگام بیان نتیجه تشخیص، اطلاعات ارائه‌شده را ناکافی می‌دانستند و ۶۰ درصد از آن‌ها بر این باور بودند که از آن‌ها به اندازه کافی حمایت نشده است؛ اما بیشتر انتقاد والدین به این موضوع بوده است که شیوه‌ای که این خبر به آن‌ها ارائه شده است، اطلاعات بسیار منفی را درباره نشانگان داون به آن‌ها ارائه کرده است و این موضوع هم در زمینه دانش متخصصان نسبت به نشانگان داون و هم در زمینه روش و چگونگی ارائه این اطلاعات باید بهبود یابد (۳۱).

اگرچه امروزه توجه به نیازهای روان‌شناختی افراد با نیازهای ویژه و والدین آنان از بدیهی‌ترین امور محسوب می‌شود، اما در گذشته در مورد افراد با نیازهای ویژه نگاه انسانی نمی‌شد و این پزشکان اروپایی بودند که با به چالش کشیدن اندیشه رسمی آن دوره، رفته‌رفته جامعه را با نیازهای ویژه این گروه آشنا کردند و نگاه انسانی نسبت به آنان را گسترش دادند (۳۲). با گسترش نگاه انسانی به افراد با نیازهای ویژه، طی دهه‌های گذشته، بینش متخصصان به نقش والدین تغییر چشمگیری کرده است و نگاهی که والدین را عامل اصلی مشکلات کودک می‌دانست، تغییر کرده است. به باور برخی از متخصصان، دیدگاه منفی نسبت به والدین، از استمرار جنبش به نژادی اواخر قرن نوزدهم و اوایل قرن بیستم سرچشمه می‌گیرد (۳۳). متخصصانی که به جنبش اصلاح نژادی تعلق نظری داشتند به انتخاب ویژگی‌های مثبت ارثی باور داشتند و بر همین اساس



امکان ضبط یا یادداشت‌برداری از مصاحبه‌شونده اجازه گرفته شد و بر اساس نظر مشارکت‌کنندگان، مصاحبه‌ها ضبط و یادداشت‌برداری می‌شد پیش از اجرای مصاحبه، از طریق احوالپرسی و خوش‌آمد گویی، همدلی لازم ایجاد می‌شد و مصاحبه‌ها در فضایی آرام و بدون حواس‌پرتی همراه با پذیرایی ساده انجام شد. پس از انجام مصاحبه، مصاحبه‌ها با استفاده از نرم‌افزار تحلیل داده‌های کیفی مکس کیودی‌ای (MAXQDA) به‌دقت کدگذاری شد و گزاره‌های مشترک استخراج شد. در مصاحبه‌های بعد، پس از بررسی گزاره‌های مشترک، مصاحبه‌ها جایی ادامه پیدا می‌کرد تا اشباع گزاره‌ای حاصل می‌شد و گزاره جدیدی در گفت‌وگو کشف نمی‌شد.

پس از اتمام مصاحبه‌ها با استفاده از روش هفت مرحله‌ای کلایزی (Colaizzi) برای تحلیل داده‌های کیفی در مطالعات پدیدارشناسی، پیاده کردن مصاحبه‌ها و خواندن آن‌ها، استخراج جملات مهم، فرموله کردن معانی، مشخص کردن مقوله‌ها، بررسی اعتبار مقوله‌ها، بررسی تناقضات درونی و بیرونی مقوله‌ها، تلفیق نتایج، توصیف جامع پدیده و اعتبارسنجی نهایی گزاره‌ها یا مفاهیم اصلی استخراج و طبقه‌بندی شدند (۳۹). جهت روایی داده‌ها پس از کدگذاری داده‌ها با مراجعین تلفنی گفتگو شد و نظر آن‌ها در مورد صحت برداشت پژوهشگران از گفتگو پرسیده شد و مطالب مبهم احتمالی شفاف و اصلاحات با نظر مصاحبه‌شونده صورت گرفت.

شرکت‌کنندگان در پژوهش با توجه به هدف مطالعه از میان جامعه در دسترس (والدین کودکان با نشانگان داون در دو آموزشگاه کودکان استثنایی شهید موسوی و نشاط یزد و ۳ نفر از والدین که توسط بهزیستی معرفی شده بودند) انتخاب شدند.

معنای شخصی مثبت برای فرزندشان بهره می‌گیرند. کلیشه فرهنگی خاصی در کشور پاکستان وجود دارد که افراد دارای نشانگان داون را به خداوند نزدیک‌تر می‌داند از سویی دیگر هرچند برخی از والدین این کودکان به دلیل تجربه تلخ برچسب‌های اجتماعی از سقط‌جنین دارای سندرم داون حمایت می‌کردند؛ اما برخی از آن‌ها به دلیل باورهای مذهبی از سقط‌جنین خودداری کرده‌اند؛ باین‌حال تأثیر داشتن یک عضو خانواده با مشکلات ذهنی بر زندگی تمامی افراد خانواده را مورد تأکید قرار داده‌اند (۳۸). با توجه به فقدان پژوهش در زمینه تجربه زیسته والدین کودکان با نشانگان داون و نیازهای آنان برای مقابله و کنار آمدن با این موضوع، در این پژوهش به تبیین تجربه زیسته و منابع مقابله‌ای والدین کودکان با نشانگان داون در شهر یزد پرداخته شده است.

روش بررسی

این پژوهش با رویکرد کیفی و به روش پدیدارشناسی انجام شده است. در این روش مفاهیم به جای از وابستگی به مطالعات پیشین، بر داده‌های شرکت‌کنندگان در پژوهش حاضر متکی است. به همین دلیل با هدف استخراج تجربه زیسته والدین از لحظه تشخیص و فرایند طی شده پس‌از آن، از مصاحبه عمیق نیمه ساختاریافته (زمان متوسط مصاحبه‌ها حدوداً ۶۰ دقیقه بود) با مشارکت‌کنندگان استفاده شده امکان مصاحبه دفتر مشاوره مدارس شهید موسوی و نشاط برای والدین دانش‌آموزان همان مدارس و مرکز مشاوره امام حسین یزد برای افراد معرفی شده توسط بهزیستی بود.

شرکت در پژوهش کاملاً آزاد بود و در آغاز هر گفتگو، محرمانه بودن گفت‌وگو مورد تأکید قرار گرفت و در مورد



همکاری توسط کادر اجرایی مدارس انجام شد. به این گروه در مورد آزادانه بودن شرکت در پژوهش توسط پژوهشگر و پیش از انجام پژوهش گفت‌وگو شد. مصاحبه‌ها با رضایت والدین در اتاق مشاوره آموزشگاه، انجام شد.

در این پژوهش نمونه‌ای از ۱۷ مادر و ۹ پدر شرکت داشتند که بین ۳۹ تا ۵۸ سال سن داشتند. میزان تحصیلات این گروه از بی‌سواد تا فوق‌لیسانس بود. در جلسه گفتگو ۵ نفر از والدین هر دو شرکت داشتند و بقیه به‌تنهایی (۱ نفر مرد و ۱۱ نفر زن) در مصاحبه حضور داشتند.

در اجرای این پژوهش استانداردهای نظام‌نامه اخلاق حرفه‌ای سازمان نظام روانشناسی و مشاوره جمهوری اسلامی ایران رعایت شده است و شرایط انجام این پژوهش در دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی بررسی و با شناسه اخلاق IR.UT.PSYEDU.REC.1398.015 مصوب گردید.

یافته‌ها

شرکت‌کنندگان در این پژوهش را متولدین ۱۳۴۸ تا ۱۳۶۶ تشکیل می‌دادند که میانگین سنی آن‌ها در زمان انجام مصاحبه ۳۷ سال بود. کوچک‌ترین فرزند شرکت‌کنندگان ۱ سال و ۲ ماهه و بزرگ‌ترین آن‌ها ۱۴ سال و ۷ ماهه با میانگین ۸ سال ۳ ماهه بود. ترتیب تولد فرزند با نشانگان داون شرکت‌کنندگان، ۱ نفر از فرزند چهارم، ۴ نفر از فرزند سوم، ۶ نفر فرزند دوم و ۷ نفر فرزند سوم بود و یک نفر فرزند دوقلو (دومین زایمان) که یکی از آن‌ها سندرم داون و دیگری عادی بودند. به‌طور کلی تمامی شرکت‌کنندگان، تشخیص نشانگان داون برای فرزندشان را تجربه سخت و دردناک توصیف می‌کردند. در فرایند بررسی تجربه زیسته این والدین در چهار مضمون اصلی شامل،

روش جمع‌آوری اطلاعات مصاحبه عمیق نیمه ساختاری بود که در آن سؤالاتی در مورد زمان آگاهی از نشانگان داون فرزند (از نظر سن کودک، پیش از زایمان یا پس از زایمان)، فرد اطلاع دهنده، مکان اطلاع‌رسانی، چگونگی آگاهی (به‌صورت تصادفی و در طی صحبت کادر درمانی یا کاملاً به‌صورت مشخص و واضح و با قصد قبلی اطلاع دهنده)، چگونگی خبررسانی درباره موضوع توسط شخص اطلاع دهنده (آیا به شکل مثبتی موضوع بیان شد یا به‌صورت منفی و آیا به سؤالات شرکت‌کنندگان پاسخ لازم داده می‌شد؟) و واکنش والدین به خبر ابتلای فرزندشان به نشانگان داون، بود. البته سؤالات تنها چهارچوب کلی مصاحبه را شکل می‌داد و در فرایند مصاحبه این آزادی وجود داشت که مسیر گفتگو با بیان نکات تازه از سوی مصاحبه شوند، تغییر کند.

شرکت‌کنندگان در این پژوهش والدین کودکان دارای نشانگان داون بودند که همگی توسط آزمایش ژنتیک، تشخیص‌گذاری شده بودند و از طریق مراکز بهزیستی و آموزش و پرورش استثنایی به پژوهشگر معرفی شدند. در این پژوهش دو گروه از والدین شرکت داشتند. والدینی که فرزندانشان کمتر از سن مدرسه بود و تحت پوشش بهزیستی قرار داشتند و والدینی که فرزندانشان در سن مدرسه قرار داشت و در مدارس استثنایی مشغول به تحصیل بودند. والدین کودکان تحت پوشش بهزیستی، توسط پژوهشگر و با استفاده از تماس تلفنی دعوت شدند در این دعوت موضوع پژوهش و آزادانه بودن شرکت در پژوهش توضیح داده شد و سپس با رضایت قلبی از شرکت در پژوهش از ایشان دعوت به عمل آمد؛ اما در مورد والدین کودکان تحت پوشش آموزش و پرورش استثنایی، دعوت به



کودک با نشانگان داون، بود. کدهای باز شامل ۱۹ مفهوم و کدهای محوری شامل چهار مقوله چگونگی آگاهی از تشخیص، واکنش والدین به تشخیص نشانگان داون، سبک اسناد و منابع مقابله‌ای بود که سه مقوله‌ی چگونگی آگاهی از تشخیص، سبک اسناد و منابع مقابله‌ای بر واکنش والدین نسبت به تشخیص نشانگان داون فرزندشان اثر گذار بود.

چگونگی آگاهی از تشخیص، واکنش به تشخیص، سبک اسناد و منابع مقابله‌ای شناسایی مورد بررسی قرار گرفته است. که این طبقات به‌عنوان، عناوین اصلی در گزارش مقاله برگزیده شدند که شامل: چگونگی باخبر شدن، فرد اطلاع دهنده، تجربه پس از آگاه شدن، نیازهای اطلاعاتی، چگونگی اسناد تولد کودک با نشانگان داون و منابع مقابله‌ای برای کنار آمدن با تولد

مقوله‌های اصلی و فرعی تجربه زیسته والدین به تشخیص نشانگان داون فرزند و واکنش آنها

| طبقات اصلی | زیر طبقات | نمونه |
|-------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| چگونگی آگاهی از تشخیص سندرم داون فرزند | اطلاع‌رسانی توسط کادر درمانی به صورت مثبت | دکتر بهم گفت این بچه فایده نداره... |
| | اطلاع‌رسانی توسط کادر درمانی به صورت منفی | دکتر بهم گفت این دوتا بچه دوقلو باهم فرق دارن، ولی هر دوشون می تونن برن مدرسه، درس بخونن و ... |
| شک مادر نسبت به عادی نبودن فرزند | آگاهی توسط کادر درمانی به صورت اتفافی، هنگام گفتگو با دانشجویان یا همکاران | دکتر داشت واسه دانشجویاش توضیح میداد من متوجه شدم که بچه ام مشکل داره... |
| | فهمیدن از اطرافیان | خواهرم همه‌اش می گفت این بچه چرا اینجوری هست، چرا مته بقیه بچه‌ها نیست. |
| زمان آگاهی | شک مادر نسبت به عادی نبودن فرزند | خودم احساس می کردم که بچه‌ام مشکل داره، مخصوصاً موقع شیر خوردن. |
| | پیش از تولد | به خاطر شرایط سنی به توصیه مراقب بهداشت آمیوسنتز کردم و مراقب بهداشت بهم گفت بچه مشکل داره. |
| توضیح کافی | پس از تولد | قلش خیلی دکتر رفتم ولی هیچ کس نگفت بچه مشکل داره وقتی به دنیا اومد فهمیدم که طبیعی نیست. |
| | توضیح ناکافی | دکتر کامل برایمان توضیح داد که مشکل بچه چی هست و ما از همون اول دنبال کاردرمانی و گفتاردرمانی بودیم. |
| واکنش والدین پس از آگاهی | آشفتگی | دکتر بهم گفت که بچه سندرم داون داره، من فکر کردم می‌گه سندرم دام داره. اصلاً هیچی راجع به مشکل بچه‌ام نمی دونستم |
| | انکار | تمام طبقات رو بی هدف بالا و پایین می رفتم می گفتم که نه بچه من مشکل نداره، بچه من رو عوض کردن. |
| سبک اسناد | نپذیرفتن کودک | من دو سال بچه رو اصلاً نتونستم ببینم، مادرم بزرگش کرد. |
| | اسناد مذهبی مثبت | گفتم خدا حتماً یه چیزی در من دیده که این بچه رو فرستاده که من ازش مراقبت کنم. |
| اسناد مذهبی منفی | اسناد مذهبی منفی | پدرم تأکید می کرد و خودم باورم شده بود که حتماً گناهی در گذشته مرتکب شدم که خداوند این جور منو تنبیه کرده. |
| | اسناد درونی | من مقصر بودم که پیگیری نکردم این جوری شد. |



| | |
|--------------------------------------------------------------------------------|--------------|
| پزشکی که من پیشش می‌رفتم اصلاً درست کار نکرد و این بچه مشکل دار به دنیا اومد. | اسناد بیرونی |
| مادرم خیلی کمک بهم کرد. | |
| خواهرم به خورده اطلاع داشت و مدت‌ها کنارم بود و مراقب من و بچه بود. | خانواده |
| خدا خودش بزرگه حتماً به فکری برای من و بچه‌ام می‌کنه. | مذهب |
| یکی دو تا از دوستانم خیلی کمکم کرد. همه‌اش باهام حرف می‌زدن، احوالو می‌پرسیدن. | دوستان |

منابع مقابله‌ای

این باور بودند که گروه پزشکی به شکلی نامناسب و با نگاهی توأم با تحقیر این مسئله را با آن‌ها در میان گذاشته‌اند. با توجه به گزارش‌های والدین نگاه پزشکان به موضوع نشانگان داون منفی است و این احساس را در هنگام ارائه توضیحات و بیان تشخیص به والدین منتقل می‌کنند.

خانم «ق»: «من اواسط بارداری و پس از انجام سونوگرافی متوجه وجود نشانگان داون در فرزندم شدم. پزشک رادیولوژیست به من گفت که آیا فرزند دیگری دارم. پاسخ دادم که بله. پزشک ادامه داد که بسیار خوب، این فرزند شما سندرم داون هست و به درد نمی‌خورد. پس بهتر است که آن را سقط کنی. پس به پزشکی قانونی سن جنین را پایین اعلام کن تا مجوز سقط به تو بدهند. وی توضیح می‌دهد که پس از انجام آزمایش‌های گوناگون و پس از صرف هزینه مالی زیاد، مجوز سقط به دلیل بالا بودن سن جنین (بالای ۱۸ هفتگی) صادر نشد و مدت بارداری برایش بسیار دردناک و سخت بوده است.»

خانم «ن۲»:

«دکتر «آ»، متخصص کودک، به من گفت تصور کن سنگی از آسمان به پایین افتاده است و از بدشانی تو بین این همه انسان به سر شما خورده است و هیچ کاری نمی‌شود کرد. این بچه‌ها

آگاهی از تشخیص: با توجه به اینکه تشخیص نشانگان داون در دوران بارداری با آزمایش‌های پزشکی انجام می‌شود و پس از تولد نیز این پزشکان و گروه پزشکی هستند که برای نخستین بار کودک را ملاحظه می‌نمایند؛ بنابراین در تمامی موارد تشخیص‌گذاری توسط گروه پزشکی انجام شده و به اطلاع خانواده رسانده شده است. در مصاحبه‌های اولیه، یکی از خطوط اصلی گزارش والدین چگونگی باخبر شدن از نشانگان داون فرزندشان بود به همین دلیل این مسئله به عنوان یکی از گزاره‌هایی بود که مورد بررسی قرار گرفت. نظر به نقش و اهمیت بیان تشخیص اولیه به شکلی مناسب به والدین و نارضایتی والدین از چگونگی انجام این موضوع، این بخش به صورت گسترده‌تری بررسی شده است.

الف) شکل و چگونگی ارائه اطلاعات: از والدین درباره چگونگی اطلاع‌رسانی توسط گروه پزشکی پرسیده شد. تنها یکی از پدران (آقای «ز») شکل بیان خبر و توضیح در مورد نشانگان داون را مناسب می‌دانست و در بقیه موارد، تمامی مادران نحوه آگاهی از تشخیص را بسیار نامناسب توصیف می‌کردند و بر این باور بودند که به هیچ وجه شرایط روحی آن‌ها در نظر گرفته نشده است. شرکت‌کنندگان در این پژوهش بر



ب) میزان اطلاعات ارائه شده: تمامی شرکت کنندگان اطلاعات ارائه شده توسط گروه پزشکی درباره علل و عوامل تولد کودکان با نشانگان داون را کم و نامناسب ارزیابی می کنند. به نظر می رسد که گروه پزشکی برای آگاهی بخشی به والدین در این زمینه، هیچ ضرورتی را احساس نمی کند. والدین هیچ آگاهی درباره ویژگی های روان شناختی، امکانات رشدی و نیازهای ویژه فرزندانشان دریافت نمی کردند. درحالی که ذهن والدین پس از پر از سؤال درباره کودکانشان است، والدین در بی خبری و بی دانشی رها می شوند.

خانم «الف ۳»:

«پزشک اطفال به ما گفت که فرزند شما سندرم داون دارد و عقب مانده ذهنی است. همسر من از او پرسید که آیا می تواند درس بخواند؟ پزشک گفت که ای بابا درس به چه دردش می خوره؟ همسر من دوباره پرسید که آقای دکتر آیا بچه ای ما می تواند ازدواج کنه و تشکیل خانواده بده؟ آقای دکتر پاسخ داد که ای بابا، شما به چه چیزهایی فکر می کنید.»

گاهی پزشکان محترم آینده ای را برای کودکان با نشانگان داون متصور نیستند. آن ها امکانات رشدی این گروه از افراد را نادیده می گیرند و والدین را نیز نسبت به آینده فرزند خویش ناامید می سازند. یکی از والدین (آقا و خانم «س») اظهار می کردند:

«چون بدن فرزند من شل بود. من تصور می کردم فرزندم حتی نمی تواند راه برود. وی توضیح می داد که با توجه به سخنان پزشک، تصور یک زندگی نباتی را برای فرزند خود داشته است؛ اما امروزه می بیند که فرزندش راه می رود، حرف می زند و حتی توانایی خواندن و نوشتن هم دارد. چیزی که بعد از شنیدن سخنان پزشک هرگز تصورش را هم نمی کرده است.»

مشکلات ذهنی دارند و بیماری قلبی و تنفسی هم دارند و به همین دلیل عمر زیادی هم نمی کنند.»

این مادر توضیح می داد که به مدت یک سال به سختی توان همراهی و مراقبت از کودک را داشته است و در مدت مراقبت بسیار ناراحت و بی انرژی و بی انگیزه بوده است.

خانم «الف ۲»:

«چون فرزند من قدری زود به دنیا آمد و به علت مشکل در تنفس در زمان تولد در دستگاه نگهداری می شد. هنگامی که برای دیدن فرزندم رفتم، دیدم که دکتر دارد برای دانشجویان در مورد فرزندم توضیح می دهد. پزشک در این باره توضیح می داد که بیچاره پدر و مادرش نمی دانند که فرزندشان سندرم داون است و عقب مانده ذهنی خواهد بود. شنیدن این سخنان مثل آب سردی بود که بر روی بدنم ریخته باشند، چشم هایم سیاهی رفت، پاهایم سست شد و به روی زمین افتادم. وقتی هوشیار شدم، احساس غم شدیدی داشتم و آرزو می کردم که کاش به هوش نمی آمدم.»

تنها یکی از والدین، آقای «ز»، عنوان کرد:

«ما دوقلو داشتیم، یکی از دوقلوها مشکلی نداشت اما یکی از آن ها سندرم داون داشت. پزشک اطفال آقای دکتر شکبیا متخصص اطفال به ما توضیح داد که دختر شما عادی است و مشکلی ندارد؛ اما پسران نمی تواند همانند دخترتان یاد بگیرد و کمی دیرتر و آهسته تر یاد می گیرد. می تواند مدرسه برود و خواندن و نوشتن را یاد بگیرد اما دیرتر از دخترتان یاد می گیرد.» این پدر توضیح می داد که به دلیل توضیح پزشک به فرزندش امیدوار شده است و اگرچه ناراحت شده بودم ولی خیلی زیاد نبود.»



نشانگان داون در پی داشته است. آن دسته از والدین که آگاهی و شناخت چندانی نسبت به سندرم داون نداشتند؛ سردرگمی را نسبت به این خبر گزارش کرده‌اند.

آن‌ها تفاوت بین کودک خود و کودکان عادی را نمی‌دانستند و از اینکه دکتر برای اطمینان آن‌ها را به انجام آزمایش ژنتیک رهنمون شده است، گیج و سردرگم شده بودند و علت این کار را نمی‌دانستند. گاه والدین حتی پس از آنکه پزشکان از واژه «منگول» به عنوان یک برچسب تشخیصی استفاده کرده‌اند نیز هیچ شناخت بیشتری به دست نیاوردند و اغلب در این عدم آگاهی و سردرگمی رها شده بودند. یکی از مادران، خانم «ن»، توضیح می‌داد:

«من هیچ وقت واژه سندرم داون را نشنیده بودم و فکر می‌کردم که سندرم دام است یعنی فرزندم چیزی مابین انسان و دام است.»

گروه دیگری از والدین که تعداد بیشتری از اعضای گروه را تشکیل می‌دادند و از راه مطالعه، رسانه‌ها و یا تجربه عینی در آشنایان، نسبت به نشانگان داون شناخت قبلی داشتند، شوک بزرگی را گزارش کرده‌اند. برخی از والدین به گونه‌ای فراموش کردن مکان و از دست دادن زمان را برای لحظه‌هایی گزارش کرده‌اند.

خانم «ز»، یکی از مادران، عنوان می‌کرد:

«هنگام توضیح پزشک اطفال برای دانشجویان پزشکی، از دکتر شنیدم که می‌گوید این کودک سندرم داون یا منگول است. سرم گیج رفت و دیگر هیچ چیز نفهمیدم تا لحظه‌ای که متوجه شدم روی تخت دراز کشیده‌ام و سرم به بدنم وصل است.»

یکی دیگر از مادران توضیح می‌داد:

همگی این والدین، سردرگمی و ناامیدی نسبت به آینده را در آن لحظه‌ها گزارش کردند و خود را نیازمند دانستن اطلاعات بیشتر در زمینه کودکان با نشانگان داون می‌دانستند. اغلب والدین دوست داشتند که گروه پزشکی هنگام بیان نتیجه تشخیص به جنبه‌های مثبت کودکان با نشانگان داون نیز اشاره کند و اطلاعات بیشتری درباره توانمندی‌ها و نیازهای آنان ارائه نمایند. تمامی این والدین مهربانی و عاطفه بالا در فرزند با نشانگان داون خود را بسیار مثبت ارزیابی کردند. آن‌ها کودک با نشانگان داون خود را بسیار مهربان‌تر از سایر فرزندان خود می‌دانند و معتقد بودند در صورتی که هنگام اطلاع‌رسانی توسط پزشکان این موضوع به آن‌ها عنوان می‌شد، به کنار آمدن آن‌ها کمک بیشتری می‌نمود.

واکنش‌های اولیه به خبر تشخیص بیماری: والدین کودکان دارای نشانگان داون، از لحظه‌ی باخبر شدن از بیماری فرزندشان، تجربه‌ها و احساسات گوناگونی را تجربه می‌کنند. با توجه به این که این واکنش‌ها درهم آمیخته و پیچیده است، نمی‌توان ترتیب مشخصی را برای آن عنوان کرد و گاه احساسات و تجربه‌های مختلف هم‌زمان پدیدار می‌شوند. با توجه به توضیح والدین این کودکان به نظر می‌رسد که این تجربیات به ترتیب از شوک اولیه، غم، اجتناب، احساس گناه و سردرگمی و ناامیدی خود رخ دهند هرچند آمیختگی هم‌زمان چندین احساس از جمله غم و احساس گناه گزارش شده است.

الف) شوک: شوک نخستین واکنش والدین به شنیدن خبر تشخیص نشانگان داون برای فرزندشان است. اغلب والدین در سخنان خود به غیرمنتظره بودن خبر اشاره کردند که دو نوع واکنش متفاوت را بسته به میزان دانش و آگاهی آنان نسبت به



معاشرت نمی‌کردم و در منزل تنها می‌ماندم و مدام گریه می‌کردم.»

ج) اجتناب: در میان ۱۹ خانواده‌ای که در پژوهش شرکت داشتند، پدران پذیرش بالاتری را از خود از همان آغاز نشان داده بودند و یا دست کم این گونه وانمود می‌کردند؛ اما برای مادران این موضوع بسیار سخت و دشوار بوده است و برخی از مادران سعی در فرار از واقعیت داشته‌اند. در نیمی از موارد والدین حاضر به قبول کودک با نشانگان داون نبودند. برخی از مادران از یکی دو هفته تا چندین ماه حاضر به قبول کودک نشدند و در یکی از موارد مادر حتی به مدت دو سال از دیدن کودک خود اجتناب کرده بود. یکی از مادران توضیح می‌داد:

«حتی نمی‌توانستم یک لحظه هم ذهنم را از این مسئله دور کنم و در این مدت با مصرف فراوان قرص‌های آرام‌بخش، بیشتر زمان خود را در خواب می‌گذراندم.»

واکنش‌های اجتناب و فرار از واقعیت و مسئله نشانگان داون فرزند، تنها به مصرف دارو و ناتوانی از پذیرش کودک منتهی نمی‌شد. یکی از مادران، خانم «ن۱»، توضیح می‌داد: «تا زمانی که فرزندم یک‌ساله شد، همیشه فکر خودکشی داشتم و بارها به کشتن فرزندم فکر می‌کردم و نقشه می‌کشیدم که ابتدا کودک و سپس خودم را بکشم.» یکی دیگر از مادران، خانم «ص»، توضیح می‌داد:

«همیشه به این فکر می‌کنم که آیا اگر فرزندم گم بشود من به دنبال او خواهم گشت یا خیر و حتی همین‌الان نیز گاهی این فکر را دارم.»

واکنش اجتنابی والدین تنها به واقعیت موجود نبود بلکه والدین حتی نسبت به خبر آن هم واکنش اجتنابی داشتند و در پاسخ به

«پس از آنکه پزشک به او موضوع را بیان کرده است بی‌هدف و با چشمان پر از اشک، چندین بار تمام پله‌های ساختمان را بالا و پایین رفته است بدون اینکه در آن لحظه بداند به دنبال چیست.»

ب) غم: دومین واکنش به‌ویژه در بین مادران غم و از دست دادن میل به زندگی بوده است. تمامی والدین، به‌ویژه والدین جوان، تشخیص نشانگان داون را تجربه‌ای بسیار دشوار و سخت توصیف می‌کردند. آن‌ها حتی در جلسه مصاحبه هم با یادآوری آن لحظه‌ها، دچار احساس غم می‌شدند و اغلب آثار ناراحتی در چهره آنان به‌وضوح آشکار می‌شد. در بسیاری از موارد نیز والدین پس از یادآوری آن لحظات، اشک از چشمانشان جاری می‌شد.

یکی از والدین، خانم «الف۱»، توضیح می‌داد:

«پس از بیان تشخیص توسط پزشک احساس کردم که جهان به یک‌باره روی سرم خراب شده است؛ سرم گیج رفت و از هوش رفتم، وقتی به هوش آمدم احساس غم شدیدی داشتم و آرزو می‌کردم که‌ای کاش به هوش نمی‌آمدم.»

«مادر دیگری عنوان می‌کرد: «احساس کردم تمامی آرزوهایی که در مدت بارداری برای فرزند خود داشتم به یک‌باره نقش بر آب شده است. من تا یک سال اشک از چشمانم خشک نشد و هر وقت به چهره فرزندم نگاه می‌کردم، بی‌اختیار اشک می‌ریختم.»

خانم «س»، یکی از مادران، به همراه همسرش از سختی‌های تشخیص اولیه سخن می‌گفت:

«من تا یک سال نمی‌توانستم بپذیرم که بچه من مشکل دارد. در این مدت به من بسیار سخت گذشت و میل و اشتیاق خودم را به زندگی از دست داده بودم. دیگر مثل گذشته با دیگران



موجب سردرگمی آن‌ها خواهد شد زیرا آن‌ها نمی‌دانند که کودکان چه نیازهایی دارد و از چه راه‌هایی می‌توانند این نیازها را برای او فراهم نمایند. مادری، خانم «ن۲»، عنوان می‌کرد: «من نمی‌دانستم که برای فرزندم چه کاری باید انجام بدهم و از کجا باید کمک بگیرم. از آینده فرزندم می‌ترسیدم و همیشه به این فکر می‌کردم که قرار است بعد از من چه بلایی به سر او بیاید.» خانم «م» توضیح می‌داد:

«اصلاً نمی‌دانستم که چه چیزی در انتظار من هست. پیش خودم تصور می‌کردم که فرزندم مثل یک تکه گوشت خواهد بود و هیچ وقت نمی‌توند حتی حرکت کند.»

در اغلب خانواده‌ها (به جز یک مورد) هیچ تجربه‌ای از ارتباط و حضور افراد با نشانگان داون در خانواده وجود نداشت و همین موضوع بر ناآگاهی خانواده‌ها می‌افزود و آن‌ها را بیشتر دچار سردرگمی می‌کرد. این ناآگاهی موجب ناامیدی فراوان والدین در مورد آینده کودکان خود شده بود. خانم «ص» در این مورد توضیح می‌داد:

«چون برادرشوهرم همین مشکل را داشت با این مسئله آشنا بودم. اینکه برادرشوهرم مشکل فرزندم را داشت باعث شده بود که خانواده شوهرم خیلی راحت این موضوع را بپذیرند و همین مسئله به من هم کمک کرد.»

سبک اسنادی والدین: توضیح چرایی تولد کودک با نشانگان داون به شدت تحت تأثیر باورهای مذهبی مشارکت‌کنندگان در مطالعه حاضر قرار دارد؛ به گونه‌ای که تمامی والدین به جز یک نفر (خانم) تولد کودک دارای نشانگان داون را با باورهای مذهبی توضیح می‌دادند. والدینی که برای تبیین موضوع از رویکردهای مذهبی استفاده می‌کردند از دو توضیح کاملاً

یک سؤال مشخص که اگر قرار باشد شما به مادری اطلاع بدهید که فرزندش دارای نشانگان داون است، چگونه به او خواهی گفت؟ اغلب والدین عنوان کردند که هرگز حاضر به دادن این خبر به دیگران نیستند.

د) احساس گناه: احساس گناه تقریباً یک احساس همگانی در بین والدین کودکان با نیازهای ویژه است زیرا آن‌ها خود را مسئول مشکلات فرزندشان می‌دانند. در بین والدین کودکان با نشانگان داون هم احساس گناه به طور عام مشاهده می‌شود. اغلب آن‌ها خود را در مورد مشکلات کودکان مقصر می‌دانند و احساس گناه در آن‌ها به وجود می‌آید. به عنوان مثال مادری عنوان می‌کرد که بچه‌ها که از خودشان اختیار و انتخابی ندارند. ما آن‌ها را به دنیا می‌آوریم و به همین دلیل ما این مشکلات را برای آن‌ها به وجود می‌آوریم؛ اما احساس گناه در بین والدین ایرانی نه تنها به دلیل مقصر دانستن خود در مشکلات به وجود آمده برای کودک خود، بلکه ناشی از سبک اسنادی است که این مشکلات را ناشی از گناهی نابخشدنی از سوی خود یا اجداد خود در گذشته می‌دانستند. یکی از مادران، خانم «ن»، توضیح می‌داد:

«پدرم همیشه مرا سرزنش می‌کرد که ببین در گذشته چه گناهی کرده‌ای که اکنون این بلا به سرتان آمده است.»

او توضیح می‌داد که تجربه این احساس گناه برایش بسیار سخت و غیرقابل تحمل بوده است و به همین دلیل خود را از تمام اطرافیان خود جدا کرده بود.

ه) سردرگمی و ناامیدی: والدین کودکان با نشانگان داون پس از آگاهی از نتیجه تشخیص به امان خود رها می‌شوند و هیچ کمک مشاوره‌ای و روان‌شناختی دریافت نمی‌کنند. این موضوع



مهم درون فردی نام بردند. نگاه مذهبی به این مقوله موجب آرام شدن فضای ذهنی والدین و تلاش برای سربلندی از این آزمون بزرگ شده بود. یکی از مادران، خانم «ی»، عنوان می‌کرد:

«با خودم گفتم که حتماً حکمتی داشته است. این که خداوند از بین این همه مادر مرا انتخاب کرده است، پس معلوم می‌شود که یا توانایی آن را در من دیده است یا آنکه این توانایی را به من خواهد داد. همین موضوع باعث شد که به خدا توکل کنم و آرام‌تر بشوم.»

در کنار نگرش مذهبی، منابع برون فردی مهمی از جمله خانواده توانسته بود نقش مهمی در پذیرش کودکان با نشانگان داون بازی کند. تمامی مادران به‌ویژه مادران جوان، از خانواده خودشان به‌ویژه مادر و یا خواهر خود به‌عنوان یکی از منابع مهم برون فردی، در مقابله با فشارها و دشواری‌های ناشی از تشخیص نشانگان داون، نام می‌بردند.

در خانواده‌هایی که خانواده مادر پذیرش بالاتری نسبت به این موضوع داشته‌اند و به مادران کمک کرده‌اند تا روزهای نخستین را با احساس حمایت و داشتن یار و یاور تجربه کنند، پذیرش فرزند با نشانگان داون به شکل بهتری رخ داده است و این مادران توانسته‌اند روزهای نخست را با مشکلات کمتری تجربه کنند.

اگرچه در اغلب موارد در روزها و گاه هفته‌ها و ماه‌های نخستین این مادر بزرگ (مادر مادر) بوده است که به انجام امور روزمره کودک از جمله تغذیه و بهداشت، پرداخته است و گاه مادران تا مدت‌ها نتوانسته‌اند این وظایف را به عهده بگیرند. یکی از مادران، خانم «ص»، عنوان می‌کرد:

متفاوت و متضاد استفاده می‌کردند. شکل تبیین به‌صورت معناداری بر میزان برانگیختگی، احساس گناه و پذیرش والدین تأثیر داشته است و گاه والدین بین دو گونه متفاوت از تبیین جابه‌جا می‌شوند. از یک نگاه و منظر، والدین تولد کودک دارای نشانگان داون را به خواست و صلاح خداوند نسبت می‌دادند و معتقد بودند که شاید برای این موضوع انتخاب شده‌اند. این نوع از اسناد، پذیرش بالاتر و آرامش بیشتری را با خود به همراه داشته است.

اما از سوی دیگر برخی از والدین، تولد کودک با نشانگان داون را به گناهی نابخشودنی در گذشته‌ی خویش و یا اجداد خویش مرتبط می‌ساختند که خداوند برای عقوبت آن گناه، فرزندی با نشانگان داون به آن‌ها داده است. این نوع از اسناد، والدین را به شدت متأثر کرده و احساس گناه را در آن‌ها ایجاد می‌کند.

«پدرم هر وقت منو می‌دید می‌گفت ببین در گذشته چه گناهی مرتکب شده‌ای که خداوند عذاب اون گناه رو به شکل این بچه به سرت آورده. منم کم‌کم باورم شده بود که حتماً گناهی در گذشته مرتکب شدم که خداوند این جور منو تنبیه کرده؛ و هر وقت تنها می‌شدم تو گذشته می‌گشتم ببینم کجا خطایی مرتکب شدم. خودم رو در مشکلی که برای بچه‌ام پیش آمده بود مقصر می‌دیدم و همین موضوع عذاب وجدان زیادی برام داشت.»

منابع مقابله‌ای: اغلب مادران شرکت‌کننده در این پژوهش داشتن منابع مقابله‌ای درون فردی و برون فردی را عاملی مهم در رسیدن به پذیرش کودک با نیازهای ویژه معرفی کردند. اغلب مادران (به‌جز یک نفر) از باورهای مذهبی به‌عنوان یک منبع



والدین در تبیین این موضوع از سبک اسنادی مثبت‌تری استفاده خواهند کرد. در مجموع هر سه مقوله‌ی سبک اسناد، منابع مقابله‌ای و چگونگی تشخیص بر نوع واکنش والدین تأثیرگذار خواهد بود.

بر اساس تجربه‌ی والدین از لحظه‌های آغازین تشخیص نشانگان داون، می‌توان گفت که تمامی والدین از این تشخیص متأثر شده‌اند و لحظه‌هایی پر از غم و اندوه و ناامیدی را تجربه کرده‌اند و این یک تجربه مشترک انسانی است که پژوهش‌های گسترده در فرهنگ‌ها و مناطق جغرافیایی مختلف این موضوع را به شکل تقریباً یکسان گزارش کرده‌اند (۲۸، ۲۵، ۳)، اما مقوله‌های اثرگذار بر نوع واکنش والدین می‌توانند بر مدت‌زمان و شدت واکنش تأثیر داشته باشد. احساس غم و اندوه در نتیجه این واقعیت است که کودک متولدشده با کودک دلخواهی که والدین در رؤیاهای خود ساخته و پرداخته بودند بسیار متفاوت بوده و قادر نیست تا امیدها و آرزوهای آن‌ها را محقق نماید و هر چه شکل توضیح متخصصین درباره‌ی این موضوع منفی‌تر باشد، شدت واکنش والدین بیشتر خواهد بود و غم و اندوه بیشتری را تجربه خواهند کرد. در این مواقع والدین به صورت ناخودآگاه، کودک را مسئول فروریختن کاخ آمال و آرزوهای خویش می‌دانند. گاه والدین به این مسئله به گونه‌ای واکنش نشان می‌دهند که گویی این مشکل توسط کودک به وجود آمده است و کودک خودخواسته و به اراده خود دچار معلولیت شده است. درحالی‌که برخی از والدین احساسات منفی خود را متوجه کودک می‌دانند، برخی دیگر خشم خویش را به والد دیگر یا افراد دیگری از جمله پزشک، پرستار و سایر متخصصان منتقل می‌کنند و آن‌ها را مسئول این شرایط می‌دانند. گاه

«از بیمارستان که مرخص شدم، یک‌راست رفتم خانه مادرم. کلاً عزا گرفته بودم و هیچ‌چیز این زندگی را نمی‌خواستم. مادر و خواهرم خیلی به من می‌رسیدند و حتی آن‌ها تمام کارهای فرزندم را انجام می‌دادند. با کمک آن‌ها بود که توانستم بازهم روی پاهایم بایستم.»

در برخی از موارد داشتن دوستان صمیمی به‌عنوان منبعی مهم در مقابله با این مسئله عنوان شد. اگرچه این موضوع عمومیت نداشت اما نقش و تأثیر بسیار مثبتی در پذیرش شرایط جدید داشت. یکی از مادران، خانم «م»، توضیح می‌داد:

«دوستی دارم که خیلی به من کمک کرد. مدام توی اینترنت می‌گشت و کودکان سندرم داون موفق را پیدا می‌کرد و به من نشان می‌داد. او دلداریم می‌داد که بچه‌ام رشد خواهد کرد و در مورد زبان‌آموزی و کاردرمانی برایم توضیح می‌داد و به همین خاطر من خیلی زود از این امکانات برای فرزندم استفاده کردم.»

بحث و نتیجه‌گیری

با توجه به آنکه مقوله اصلی در این پژوهش نوع واکنش والدین به آگاهی از وجود نشانگان داون در فرزندشان بود، این مقوله تحت تأثیر مقوله‌های دیگر قرار دارد. یافته‌های این پژوهش نشان داد که منابع مقابله‌ای و سبک‌های اسناد با یکدیگر مرتبط بوده و اغلب افرادی که منابع مقابله‌ای قوی‌تری (حمایت والدین، دوستان و هم‌نیاها) در اختیار داشتند به سبک اسنادی مثبت‌تری گرایش داشتند و گاه سبک‌های اسنادی منفی با عدم حمایت توسط نزدیکان همراه بوده و گاه در نتیجه‌ی القاء از سوی آنان است. از سوی دیگر چگونگی آگاهی والدین از تشخیص نشانگان داون بر سبک اسنادی آن‌ها تأثیر می‌گذارد و هر چه پزشکان به شکل مثبت‌تری این آگاهی را منتقل نمایند،



می دانستند، آرامش بیشتری به دست می آوردند و این نوع نگاه به پذیرش شرایط جدید بسیار کمک کرده است. با توجه به رویکرد مذهبی که والدین در برخورد با این شرایط نشان داده اند می توان گفت که باورهای مذهبی به عنوان یکی از منابع مقابله ای مهم برای والدین کودکان با نشانگان داون است. در این پژوهش نیز والدینی که توانسته بودند با استفاده از باورهای مثبت مذهبی به نشانگان داون نگاه کنند، پذیرش و رابطه مثبتی را با فرزندشان تجربه کرده اند؛ زیرا توصیف این شرایط از نگاه و باورهای مذهبی، پذیرش این مسئله را برای والدین ممکن و آسان تر می سازد (۳۸).

باورهای مثبت مذهبی یکی از مهم ترین منابع درون فردی برای کنار آمدن با چالش تولد کودک با نشانگان داون برای والدین ایرانی است. والدینی که با نگاه مثبت مذهبی به موضوع نشانگان داون فرزندشان نگاه می کنند، این موضوع را فرصتی برای انجام رفتارهای خدایسندانه می دیدند که با انجام آنها رضایت خداوند برای آنها حاصل خواهد شد. از منابع مهم برون فردی می توان به داشتن خانواده و دوستان پذیرا و حمایتگر اشاره کرد. اغلب مادران در آغاز تولد کودک با نشانگان داون، حمایت های پدر و مادر و خواهر و برادران خویش را مهم و اثربخش ارزیابی کرده اند. اغلب آنها به آغوش خانواده پدری خویش پناه برده اند و در لحظه های اولیه تشخیص که بسیار دشوار و سخت بوده است را با حمایت خانواده تحمل کرده اند.

با توجه به این که فاصله بین بزرگ ترین کوچک ترین کودک با نشانگان داون حدود ۱۴ سال بود؛ اما گزارش های این والدین درباره ی چگونگی اطلاع رسانی تفاوت چندانی نداشت، با توجه

واکنش کاملاً متضاد از سوی والدین مشاهده می شود و آنها به حمایت افراطی از کودک با نیازهای ویژه روی می آورند. با توجه به شرایطی که والدین در هنگام تولد با آن مواجه هستند لازم است که از خدمات ویژه روان شناختی برای انطباق بیشتر با شرایط و کنار آمدن با این مسئله بهره ببرند.

احساس گناه یک احساس عمومی و مشترک میان والدین کودکان دارای نشانگان داون است. آنها خود را مسئول مشکلات فرزند خود می دانند (۳۶)؛ اما تفاوتی آشکار میان نگاه والدین به مسئولیت و نقش والدین در تولد کودک با نیازهای ویژه در فرهنگ غربی و فرهنگ شرقی به ویژه ایران مشاهده می شود. والدین کشورهای غرب از نگاه عینی و واقع گرایانه به این پدیده نگاه می کنند که به هر حال فرزندان دستاوردهای والدین هستند و هرگونه نقص یا اشکال در آنها، به طور مستقیم به والدین برمی گردد. در نگاه والدین ایرانی اما به واسطه فرهنگ و باورهای مذهبی نگاه به این موضوع متفاوت است. آنها اغلب نقص یا مشکلات فرزندشان را به شکل مستقیم به خود مرتبط نمی کنند بلکه آن را محصول گناهی در گذشته می دانند که عقوبت آن به شکل کودک با نشانگان داون به آنها برگشته است. این نوع نگاه موجب می شود والدین به ویژه مادران به طور مرتب درگیر گذشته خویش باشند و در آن به کنکاش بپردازند که چه گناهی می توانست عقوبتی این چنین را در پی داشته باشد. به همین دلیل این مادران احساس گناه شدیدتر و اضطراب بالایی را تجربه می کنند.

نکته قابل توجه دیگر در سبک اسناد مذهبی این است که این والدین هنگامی که تولد کودک با نشانگان داون را مشیت الهی و خود را انتخاب شده توسط خداوند برای این امتحان بزرگ



مأیوس شده بودند که باور نمی‌کردند حتی فرزندشان بتواند حرف بزند و راه برود.

با توجه به یافته‌های این پژوهش می‌توان گفت؛ بازخورد نامناسب پزشکان پس از تشخیص نشانگان داون آن‌قدر مأیوس‌کننده بود که بسیاری از والدین، از اثربخشی مداخلات کاملاً ناامید شده بودند و کمتر پیگیر مداخله‌های مناسب و به هنگام در مورد فرزندشان شده بودند.

با توجه به یافته‌های این پژوهش می‌توان گفت؛ خانواده، دوستان و اطرافیان می‌توانند به‌عنوان منابع مقابله‌ای بسیار اثربخش، به والدین کودکان دارای نشانگان داون در پذیرش و مقابله مؤثر و کارآمد با این موضوع یاری نمایند.

با توجه به دشواری‌های روزهای نخستین تشخیص و حتی سالیان اولیه، حمایت اطرافیان به‌ویژه حمایت پدربزرگ و مادربزرگ‌ها نقش بسیار مهم و تعیین‌کننده‌ای در پذیرش و کنار آمدن با مسئله داشتن فرزند با نشانگان داون دارد به‌گونه‌ای که این حمایت‌ها برای بسیاری از والدین شرکت‌کننده در پژوهش، بسیار مثبت و نجات‌دهنده توصیف شده است.

تضاد منافع

نویسندگان این مقاله اعلام می‌دارند که هیچ‌گونه تضاد منافی وجود ندارد.

تقدیر و تشکر

از مجموعه آموزش و پرورش استثنایی استان یزد، بهزیستی شهرستان یزد و والدین بزرگوار که سخاوتمندانه ما را در تجربه زیسته خودشان شریک کرده‌اند، بسیار سپاسگزاریم.

References

1- Ross AO. The Exceptional Child in the Family. New York: Grune & Stratton. 1967.

به گزارش‌های مشابه والدین از چگونگی توضیح و توصیف شرایط کودک با نشانگان داون، به نظر می‌رسد که در طی این ۱۴ سال تغییر نگرشی در بین پزشکان نسبت به نشانگان داون و به‌طورکلی کودکان با نیازهای ویژه اتفاق نیفتاده است و همچنان در بین پزشکان محترم نگرشی منفی نسبت کودکان سندرم داون وجود دارد.

در این پژوهش والدین نحوه بیان و توضیح در مورد نشانگان داون توسط پزشکان را نامناسب، منفی و ناامیدکننده توصیف کرده‌اند؛ که این موضوع با تجربه مادران اسپانیایی (۲۵) همسان بوده است. آن‌ها بر این باورند که پزشکان به‌هیچ‌وجه امکانات رشدی کودکان با نشانگان داون را در نظر نمی‌گیرند. این یافته با یافته‌های دیگر پژوهش‌ها (۳۱) منطبق است. با توجه به آنکه والدین دوست دارند هنگام بیان خبر و توضیح درباره مسئله فرزندشان، توانمندی‌های این کودکان در نظر گرفته شود و آینده‌ای مثبت و امیدوارکننده برای فرزندشان ترسیم شود، شکل بیان تشخیص سندرم داون در کودکان به نظر می‌رسد که همچنان دیدگاه به‌نژادی در بین برخی از پزشکان ایرانی وجود داشته باشد. هرچند این موضوع تنها مربوط به فرهنگ ایرانی نیست بلکه به باور والدین، در سایر کشورها نیز پزشکان درباره نشانگان داون اطلاعات بسیار منفی به آن‌ها ارائه می‌دهند (۳۱). بر اساس یافته‌های این پژوهش، شیوه بیان خبر و توضیح درباره نشانگان داون توسط پزشکان، والدین را نسبت به آینده کودکشان ناامید ساخته بود. بسیاری از والدین بر اساس توضیحات پزشکان، آن‌چنان درباره کودکان خود ناامید و



- 2- Kandel I, Merrick JJTSWJ. The birth of a child with disability. Coping by parents and siblings. 2003;3:741-50.
- 3-Ross AO. The Exceptional Child in the Family. New York: Grune & Stratton.1967:13-14.
- 4-Harmon RJ, Plummer NS, Frankel KA. Perinatal loss: Parental grieving, family impact, and intervention services. World association for infant mental health handbook of infant mental health: volume four, infant mental health in groups at risk. New York: John Wiley & Sons, Inc.2000:135-39.
- 5-Wang M, Turnbull AP, Summers JA, Little TD, Poston DJ, Mannan H, et al. Severity of disability and income as predictors of parents' satisfaction with their family quality of life during early childhood years. Research & Practice for Persons with Severe Disabilities.2004;29(2):82-94.
- 6-Baker-Ericzén MJ, Brookman-Fraze L, Stahmer A. Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders.2005;30(4):194-204.
- 7-Tomanik S, Harris GE, Hawkins J. The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. Journal of Intellectual Disability Research.2004;29(1):16-26.
- 8-Olsson MB, Hwang CJJoidr. Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability.2001;45(6):535-43.
- 9-Dyson LL. Response to the presence of a child with disabilities: parental stress and family functioning over time. American Journal of Mental Retardation. 1993;98:11.
- 10-Dykens EM. Annotation: Psychopathology in children with intellectual disability. The Journal of Child Psychology Psychiatry Allied Disciplines.2000;41(4):407-17.
- 11-Goudie A, Narcisse M-R, Hall DE, Kuo DZ. Financial and psychological stressors associated with caring for children with disability. Families, Systems, Health.2014;32(3):280.
- 12-Nazer, Riahi, Mokhtari. The Effect of Stress Management Training on Cognitive-Behavioral Styles on Stress and Mental Health of Parents with Mental Disability Children. Quarterly Journal of Rehabilitation. 2016; 17 (1): 32-41. [Persian]
- 13-Sheikholeslami, Mohammadi, Nasim, Qomi S, Learning No J. Comparison of parenting stress, happiness and cognitive flexibility of mothers with low learning and learning disabilities. 2016; 5 (4): 25-42.[Persian]
- 14-Rangaswamy K, Bhavani KJJCGR. Impact of disability on the family and needs of families of disabled children.2008;25(1):121-30. [Persian]



- 15-Zeitlin S, Williamson GG, Rosenblatt WPJJoC, Development. The coping with stress model: A counseling approach for families with a handicapped child. 1987;65(8):443-6.
- 16-Price MJJFL. Divorce issues and the special needs child. 2011;25:28-36.
- 17-Stone MB, Botto LD, Feldkamp ML, Smith KR, Roling L, Yamashiro D, et al. Improving quality of life of children with oral clefts: perspectives of parents. 2010;21(5):1358-64.
- 18-Afroz gh. Psychology and Rehabilitation of Children with Down Syndrome. Tehran: Tehran University; 2009:78-79. [Persian]
- 19-Shokouhi Yekta M, Parand A. Psychology and Exceptional Children Education. Tehran: Tamirzadeh Publications. 2010;146-47. [Persian]
- 20-Olsen CL, Cross PK, Gensburg LJ. Down syndrome: interaction between culture, demography, and biology in determining the prevalence of a genetic trait. Hum Biol. 2003;75(4):503-20.
- 21-Lawson KL, Walls-Ingram SAJJoASP. Selective abortion for Down syndrome: The relation between the quality of intergroup contact, parenting expectations, and willingness to terminate. 2010;40(3):554-78.
- 22-Pelchat D, Ricard N, Bouchard JM, Perreault M, Saucier JF, Berthiaume M, et al. Adaptation of parents in relation to their 6-month-old infant's type of disability. 1999;25(5):377-98.
- 23-King LA, Patterson C. Reconstructing life goals after the birth of a child with Down syndrome: Finding happiness and growing. International Journal of Rehabilitation Health. 2000;5(1):17-30.
- 24-Powers LE. Disability and grief: From tragedy to challenge. Baltimore: MD Brookes; 1993:119-148.
- 25-Skotko B, Bedia RCJMR. Postnatal support for mothers of children with Down syndrome. 2005;43(3):196-212.
- 26-Skotko BJP. Mothers of children with Down syndrome reflect on their postnatal support. 2005;115(1):64-77.
- 27-Heiman T. Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. Journal of developmental physical disabilities. 2002;14(2):159-71.
- 28-Nelson Goff BS, Springer N, Foote LC, Frantz C, Peak M, Tracy C, et al. Receiving the initial Down syndrome diagnosis: a comparison of prenatal and postnatal parent group experiences. 2013;51(6):446-57.



- 29-Graungaard AH, Skov LJCc, health, development. Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. 2007;33(3):296-307.
- 30-Skotko BG, Capone GT, Kishnani PSJP. Postnatal diagnosis of Down syndrome: synthesis of the evidence on how best to deliver the news. 2009;124(4): 751-8.
- 31-Hedov G, Wikblad K, Anneren GJAp. First information and support provided to parents of children with Down syndrome in Sweden: clinical goals and parental experiences. 2002;91(12):1344-9.
- 32-Winzer MA. The history of special education: From isolation to integration. Washington: Gallaudet University Press.1993:13-15.
- 33-Turnbull AP, Turnbull HR. Families, professionals, and exceptionality: Collaborating for empowerment. New Jersey: Prentice Hall.2001:27-28.
- 34-Bettelheim B. Love is not enough; the treatment of emotionally disturbed children. 1950.
- 35-Levis DM, Harris S, Whitehead N, Moultrie R, Duwe K, Rasmussen SAJAJoMGPA. Women's knowledge, attitudes, and beliefs about Down syndrome: a qualitative research study. 2012;158(6):1355-62.
- 36-Kauffman JM, Hallahan DP, Pullen PC. Handbook of special education: Routledge; 2017.
- 37-Kandel I, Merrick JTTswJ. The child with a disability: parental acceptance, management and coping.2007;7:1799-809.
- 38-Ahmed S, Bryant LD, Ahmed M, Jafri H, Raashid YJJocg. Experiences of parents with a child with Down syndrome in Pakistan and their views on termination of pregnancy. 2013;4(1):107-14.
- 39-Colaizzi PF. Psychological research as the phenomenologist views it. In: Valle RS, King M, editors. Existential phenomenological alternatives for psychology. New York: Oxford University Press.1978;48-71.