

Factors affecting the quality of life in families of children with Down syndrome: the lived experience of Families and professionals

Majid, Omidi khankahdani

PhD Candidate in Psychology and Education of Exceptional Children, Faculty of Psychology and Education, University of Tehran, Tehran, Iran.

Gholamali, Afrooz*

Distinguished Professor, Department of Psychology, Faculty of Psychology and Education, University of Tehran, Tehran, Iran.

Sogand, Ghasemzadeh

Assistant Professor, Department of Psychology, Faculty of Psychology and Education, University of Tehran, Tehran, Iran.

Zahra, Naghsh

Assistant Professor, Department of Psychology, Faculty of Psychology and Education, University of Tehran, Tehran, Iran.

Abstract

Down syndrome is one of the most common chromosomal disorders, and the birth of a child with this syndrome can greatly impact the psychological state of parents and other family members. The purpose of this research was to study the factors that affect the quality of life in families of children with Down syndrome, based on the lived experiences of both families and professionals in this area. The research method used was qualitative, and the study included 14 families and 15 professionals who shared their experiences through semi-structured interviews. Families were selected from the special education system, while professionals were selected via snowball sampling until saturation was reached. Data were coded in three stages (open, axial, and selective coding) and analyzed. The open codes consisted of 24 concepts, while axial codes included supports received, acceptance, coping skills, child performance (function), worry, and future security. The lived experiences of families and professionals showed that receiving support, accepting the child by families and community, family coping skills, child performance, and future security are all

* Corresponding Author: (afrooz@ut.ac.ir)

How to Cite: xxxxxxxx

important factors for the quality of life in families of children with Down syndrome. **Keywords:** Quality of life, Family, Down syndrome, Lived experience



عوامل موثر بر کیفیت زندگی خانواده کودکان با نشانگان داون: مطالعه پدیدارشناسی از تجربه زیسته خانواده‌ها و متخصصان

دانشجوی دکتری رشته روان‌شناسی و آموزش کودکان استثنایی، دانشگاه تهران،
تهران، ایران

مجید امیدی
خانکهدانی

استاد ممتاز، گروه روان‌شناسی، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه
تهران، تهران، ایران

غلامعلی افروز*

استادیار، گروه روان‌شناسی، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه تهران،
تهران، ایران.

سوگند قاسم زاده

استادیار، گروه روان‌شناسی، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه تهران،
تهران، ایران.

زهرا، نقش

چکیده

نشانگان داون از رایج‌ترین اختلال‌های کروموزومی می‌باشد. تولد کودکی با این نشانگان وضعیت ذهنی و روانی والدین و سایر اعضای خانواده را به طور چشمگیری تحت تاثیر قرار می‌دهد. هدف از پژوهش حاضر بررسی عوامل موثر بر کیفیت زندگی خانواده کودکان با نشانگان داون با توجه به تجربه زیسته خانواده‌ها و متخصصان این حیطه بود. پژوهش به شیوه کیفی و به صورت پدیدارشناسی انجام گرفت. شرکت‌کنندگان در پژوهش ۱۴ خانواده و ۱۵ متخصص بودند که از طریق مصاحبه‌ی نیمه ساختار یافته تجارب زیسته خود را بیان کردند. داده‌ها طی سه مرحله کدگذاری شد و این سه مرحله شامل کدگذاری باز، محوری و انتخابی بود. کدهای باز شامل ۲۴ مفهوم و کدهای محوری متشکل از: حمایت‌های دریافتی، پذیرش، مهارت‌های مقابله‌ای، عملکرد فرزند با نشانگان داون، نگرانی و امنیت آینده بود. تجارب زیسته خانواده‌ها و متخصصان

مقاله حاضر برگرفته از رساله دکتری رشته روان‌شناسی و آموزش کودکان استثنایی دانشگاه تهران است.

* نویسنده مسئول: (afrooz.ut.ac.ir)

نشان داد حمایت‌های دریافتی خانواده‌ها، پذیرش کودک با نشانگان داون توسط خانواده و اجتماع، مهارت‌های مقابله‌ای خانواده، عملکرد فرزند با نشانگان داون و اطمینان از آینده فرزند عواملی مهم برای کیفیت زندگی خانواده به شمار می‌روند.

کلیدواژه‌ها: کیفیت زندگی، خانواده، نشانگان داون، تجربه زیسته.

مقدمه

کیفیت زندگی مفهومی است عینی و ذهنی که شامل سلامت، تحصیلات، خانه، درآمد، فراغت، فرهنگ، امنیت، ارزش‌ها و باورها، و رضایت از این‌ها می‌باشد (تریپاتی و همکاران^۱، ۲۰۲۲؛ مارتینز و همکاران^۲، ۲۰۲۱). امروزه با توجه به تغییر نگرش‌ها و وضع قوانین افراد کم‌توان با خانواده‌های خود زندگی می‌کنند و اهمیت خانواده دو چندان شده است (برون^۳، ۲۰۱۰). مفهوم کیفیت زندگی خانواده به شرایط اجتماعی، اقتصادی و ارتباطی اعضای خانواده مرتبط می‌باشد. با مشخص شدن نقص در فرزند متولد شده والدین دچار شوک، ناباوری و انکار می‌گردند و پس از آن احساس گناه، ترس از آینده‌ای مبهم و واکنش‌های اطرافیان وجود آن‌ها را فرا می‌گیرد (زاپلا^۴، ۲۰۱۶؛ مولکای و ساویج^۵، ۲۰۱۶). نیازهای این کودکان با توجه به نوع کم‌توانی تفاوت دارد و همین مساله خانواده‌ها را با چالش‌های عملی و عاطفی مختلفی روبرو می‌کند (شوارتز^۶، ۲۰۰۳).

نشانگان داون از جمله اختلال‌های کروموزومی است که مبتلایان به آن در سرتاسر دنیا بیش از آنکه شبیه خواهران و برادران خود باشند ظاهری مشابه به یکدیگر دارند (اکداهل^۷، ۲۰۱۸)، از متداول‌ترین اختلال‌های کروموزومی مادرزادی می‌باشد (افروز، ۱۳۸۸) که همراه با شرایط بالینی و طیفی از کم‌توانی ذهنی است (اسچیو و همکاران^۸، ۲۰۰۹). افراد با نشانگان داون رشد می‌کنند، یاد می‌گیرند، محبوب خانواده‌ها هستند، ممکن است ازدواج کنند و ... (افروز، ۱۳۸۸؛ کاپوسی^۹، ۲۰۱۸) پس واقعیت در رابطه با افراد با نشانگان داون چیزی فراتر از یک کروموزوم اضافی است. تولد کودکی با نشانگان داون وضعیت ذهنی و روانی والدین

استناد به این مقاله: نام خانوادگی نویسنده اول، نام. (سال). عنوان مقاله. عنوان نشریه (ایتالیک)، سال (شماره)، ص آغاز-ص پایان.



Name of Journal is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License.

1. Tripathi et al.
2. Martinez et al.
3. Brown, I.
4. Zappella, E.
5. Mulcahy, H., & Savage, E.
6. Schwartz, C.
7. Eckdahl, T. T.
8. Schieve et al
9. Kaposy, C.

و سایر اعضای خانواده را به طور چشمگیری تحت تاثیر قرار می‌دهد (افروز، ۱۳۸۸) و خانواده‌ها با وضعیتی مواجه می‌شوند که با انتظارات آن‌ها تفاوت دارد و نتیجه‌ی آن بنا به عوامل مختلف می‌تواند پذیرش یا نادیده گرفتن فرزند باشد (کاپوسی، ۲۰۱۸). نگهداری چنین فرزندی بر کیفیت روابط و کیفیت زندگی خانواده اثر معناداری دارد (رونکا و همکاران^۱، ۲۰۱۹). کودک یا نوجوان با نشانگان داون اثرات عاطفی، روان‌شناختی، جسمی، اجتماعی و اقتصادی برای خانواده به همراه دارد و همه‌ی خانواده‌ها تجربه‌ای از غم، اندوه و ناامیدی را تجربه کرده‌اند (اولیویرا و همکاران^۲، ۲۰۱۷، کرمی‌نژاد و همکاران، ۱۳۹۹). در کنار ناامیدی مهارت‌های مقابله‌ای ضعیف و رضایت از زندگی پایین نیز در خانواده کودکان با نشانگان داون مشاهده می‌گردد (کروگر و همکاران^۳، ۲۰۲۱). از طرف دیگر قرار گرفتن خانواده‌های کودکان با نشانگان داون در گروه‌ها و شبکه‌های اجتماعی به‌زیستی آن‌ها را افزایش می‌دهد (رول و باور^۴، ۲۰۱۹). نتایج پژوهش‌ها از تاثیر حمایت اجتماعی ادراک شده، کارکرد فرزند، و وضعیت اجتماعی- اقتصادی بر کیفیت زندگی خانواده افراد با نشانگان داون حکایت دارد (رزند و همکاران^۵، ۲۰۱۶). همچنین پژوهش‌ها رضایت خانواده‌ها را از جنبه‌های مختلف بررسی کرده‌اند. مثلا پژوهش (آجون^۶، ۲۰۱۲) نشان داد ۴۱ درصد از مراقبان افزایش پذیرش، تعهد به خانواده و لذت و دوست داشتن را تجربه و گزارش کرده‌اند، ۵۴ درصد از آن‌ها از مراقبت‌های بهداشتی و درآمد کم و هزینه‌های پزشکی ناراضی بودند. به نظر می‌رسد عوامل اثر گذار بر فرایند مثبت و انطباق خانواده‌ها، سرسختی خانواده، وجود روابط خانوادگی و مهارت‌های زندگی می‌باشد (کاپلس و همکاران^۷، ۲۰۱۸؛ بابایی و همکاران، ۱۳۹۶). بیماری‌هایی که در کودکان با نشانگان داون وجود دارد به طرق مختلفی بر کیفیت زندگی و سلامت خانواده تاثیر می‌گذارد که پیامد آن خستگی مفرط، افسردگی و فشار روانی می‌باشد (لیم و زیراک^۸، ۲۰۰۴؛ موریرا و همکاران^۹، ۲۰۱۶؛

-
1. Ronca et al.
 2. Oliveira et al.
 3. Krueger et al.
 4. Roll, A., & Bowers, B.
 5. Rezende et al.
 6. Ajuwon, P. M.
 7. Caples et al
 8. Lim, J., & Zebrack, B.
 1. Moreira et al.

اسکوتکو و همکاران^۱، ۲۰۱۱). این خستگی و فرسودگی که جنبه‌های عینی و ذهنی مختلفی دارد نتیجه‌ی ویژگی‌های جسمی و کاستی شناختی هستند که از نظر والدین اهمیت زیادی دارند (مارون و همکاران^۲، ۲۰۱۳). در مواردی نیز والدین از وقایع پیش آمده به عنوان تجربه‌ای با ارزش یاد می‌کنند که منجر به تغییر دیدگاه‌ها و رشد شخصی آن‌ها نسبت به زندگی شده است (موریرا و همکاران، ۲۰۱۶، اسکوتکو و همکاران، ۲۰۱۱). والدین کودکان با نشانگان داون مهمترین تجارب مثبت خود را تاثیر گذاری بر سایر والدین، دست-اورد کودک و پذیرش و ارتباط اجتماعی بیان کردند و در رابطه با تجارب منفی به عواملی از قبیل تجارب پزشکی، فقدان پذیرش، ارتباط اجتماعی، حمایت‌های تخصصی و حمایت‌های ارائه شده از سوی سازمان‌های دولتی اشاره کردند (فارکاس و همکاران^۳، ۲۰۱۹؛ هیلمن و همکاران^۴، ۲۰۱۳؛ سیکلوس و کرنز^۵، ۲۰۰۶). با توجه به این که کمبودهای شناختی نشانگان داون در بدو تولد یا تست‌های تشخیصی خود را نشان نمی‌دهد، والدین از همان ابتدا احساس غمگینی و ناراحتی می‌کنند (کاپوسی و همکاران، ۲۰۱۸). بخشی از این احساس غمگینی در نتیجه نحوه‌ی اطلاع والدین از تشخیص نشانگان داون و کیفیت ارتباط بین متخصصان بهداشتی و والدین می‌باشد (هویراکوچا و همکاران^۶، ۲۰۱۷). همچنین نگرانی عمده والدین کودکان با نشانگان داون افزایش آگاهی و تعاملات اجتماعی در مورد نشانگان داون در جامعه و حمایت‌ها و مراقبت‌های بهداشتی می‌باشد (رحیمی و خذیر^۷، ۲۰۱۹). با توجه به این که کیفیت زندگی مفهومی است که دارای ابعاد عینی و ذهنی می‌باشد و در زمینه‌ی کیفیت زندگی خانواده کودکان با نشانگان داون پژوهش‌های کمی صورت گرفته و عوامل موثر بر آن نیز در همین تعداد کم پژوهش‌ها متفاوت گزارش شده است، پژوهش حاضر به بررسی تجربه زیسته خانواده‌ها و متخصصان در حیطه‌ی خانواده کودکان با نشانگان داون در رابطه با عوامل موثر بر کیفیت زندگی خانواده کودکان با نشانگان داون پرداخت.

-
2. Skotko et al.
 3. Marron et al.
 4. Farkas et al
 5. Hillman et al
 6. Siklos, S., & Kerns, K.
 7. Huiracocha et al
 8. Rahimi, T., & Khazir, Z.

روش

این پژوهش به صورت کیفی و به روش پدیدارشناسی توصیفی انجام شده است. در این روش هدف پژوهشگر درک معنی تجربه به همان صورتی است که فرد تجربه کرده است.

جامعه‌ی مورد مطالعه متخصصان روان‌شناسی در حیطه‌ی نشانگان داون و والدین کودکان با نشانگان داون بودند. افراد شرکت‌کننده در پژوهش ۱۴ خانواده و ۱۵ متخصص بودند. خانواده‌ها از طریق مدارس و متخصصان به صورت گلوله برفی از طریق سایر متخصصان در حیطه‌ی خانواده افراد با نشانگان داون معرفی شدند. جهت جمع‌آوری اطلاعات از مصاحبه نیمه ساختاریافته (زمان متوسط مصاحبه‌ها حدود ۴۵ دقیقه بود) استفاده گردید. شرکت‌کنندگان برای شرکت در پژوهش کاملاً آزاد بوده و محرمانه بودن گفت و گو برای آن‌ها مورد تأکید قرار گرفت. پس از فراهم کردن جو مناسب در مورد یادداشت برداری و ضبط صدا از ایشان سوال پرسیده شد و در صورت موافقت صداها ضبط گردید و در غیر این صورت مصاحبه‌کننده به یادداشت برداری پرداخت. همزمان با انجام مصاحبه متن آن‌ها بررسی و گزاره‌های مشترک مشخص می‌شد. و تا رسیدن به اشباع نمونه‌گیری ادامه پیدا کرد. با توجه به نحوه‌ی دسترسی به شرکت‌کنندگان و شرایط ویژه بهداشتی تعدادی از مصاحبه‌ها به صورت حضوری و برخی دیگر متناسب با شرایط شرکت‌کنندگان، به صورت تلفنی صورت پذیرفت. سپس با استفاده از نرم افزار مکس کیودا^۱ مصاحبه‌ها کدگذاری و مفاهیم مشترک آن‌ها استخراج شدند. پس از پایان رسیدن مصاحبه‌ها از روش هفت مرحله‌ای کلایزی: خواندن تمام توصیف‌های والدین و متخصصان، استخراج واژه‌ها و جملات مهم، ارائه مفهوم جهت جملات مهم استخراج شده (فرموله کردن معانی)، مشخص کردن مقوله‌ها، تلفیق نتایج، توصیف جامع و قابلیت اعتماد نهایی یافته‌ها (مورو و همکاران^۲، ۲۰۱۵) استفاده گردید. جهت بررسی درستی داده‌ها پس از کدگذاری از طریق تماس تلفنی با شرکت‌کنندگان و دریافت نظر آن‌ها در رابطه با برداشت پژوهشگران از صحبت‌های آن‌ها در مصاحبه‌ها صورت پذیرفت. در این پژوهش از کدگذاری باز، محوری و انتخابی استفاده شد. در کدگذاری باز، متن مصاحبه‌ها چندبار خوانده و جملات اصلی استخراج و به صورت کدهایی ثبت می‌شوند. در کدگذاری محوری، طبقات به طبقات فرعی خود ربط

1. MAXQDA

2. Morrow et al.

داده می‌شوند تا بین‌های دقیق‌تر و کامل‌تری ارائه شود. همچنین دسته‌های اولیه کدگذاری باز، با هم مقایسه و آن‌هایی که شباهت داشتند در یک محور مشترک قرار گرفتند. در کدگذاری انتخابی فرآیند یکپارچه‌سازی و پالایش مقوله‌ها است. درمورد انتخاب مقوله اصلی تصمیم‌گیری می‌شود و مقولات بر مقولات اصلی ربط داده می‌شوند.

یافته‌ها

سن اعضای خانواده شرکت‌کننده در پژوهش حاضر بین ۲۱ تا ۶۵ با میانگین ۳۸/۶۰ سال و میانگین سن فرزندان ۱۱/۸۲ سال بود. همچنین میانگین تجربه کاری متخصصان (۷ نفر دارای تحصیلات دکتری و ۸ نفر کارشناسی ارشد) در رابطه با خانواده افراد با نشانگان داوون حدود ۱۴ سال بود.

در پژوهش حاضر برای کدگذاری اطلاعات از روش کراسول^۱ (۲۰۰۷) استفاده شد که شامل مراحل زیر است: ۱. اپوخته ۲. گزاره‌های معنادار و مهم ۳. واحدهای معنی (تم) ۴. توصیفات متنی و ۵. توصیفات ساختاری. به منظور بررسی قابلیت اعتماد پژوهش چهار ویژگی اعتبار^۲، انتقال‌پذیری^۳، قابلیت اعتماد^۴ و تأییدپذیری^۵ در نظر گرفته شد. برای رعایت اعتبار داده‌ها، از روش تنوع شرکت‌کنندگان از نظر وضعیت اجتماعی اقتصادی، سن اعضای خانواده و شغل والدین استفاده شد. همچنین ارزیابی و کنترل تفسیر داده‌ها توسط شرکت‌کنندگان و گفتگوی غیررسمی انجام شد. روند کار بدین صورت بود که در طول مطالعه هنگامی که زیر مقوله‌ای به دست می‌آمد، به شرکت‌کنندگان ارائه می‌شد و مورد تأیید یا رد آنها قرار می‌گرفت. برای بررسی قابلیت انتقال‌پذیری، مصاحبه‌ها توسط یک نفر از متخصصین، مورد ارزیابی و کدگذاری قرار گرفت. قابلیت اعتماد داده‌ها از طریق ضبط و یادداشت برداری از مصاحبه‌ها انجام شد. تأییدپذیری نیز با ثبت دقیق مراحل اجرای پژوهش رعایت شد. مراحل انجام در بررسی تجربه زیسته والدین و متخصصان مضمون‌های کلی که از ۲۴ کد باز استخراج گردید شامل: حمایت‌های دریافتی با مضامین فرعی حمایت‌های خانوادگی در قالب مسئولیت‌پذیری، حمایت‌های محله‌ای و نهادهای غیر رسمی در قالب

1. Creswell

2. credibility

3. transferability

4. dependability

5. confirmability

همدلی، الگو برداری و آموزش، حمایت مالی و حمایت‌های رسمی در قالب نهادهای رسمی مانند مدرسه، سازمان‌های حمایتی خدماتی مانند بیمارستان‌ها و مراکز مشاوره. پذیرش با مضامین فرعی شرایط فردی و اجتماعی. مهارت‌های مقابله‌ای با مضامین فرعی سرسختی روان‌شناختی، تاب‌آوری، مهارت‌های زندگی، باورهای مذهبی و تغییر باور و نگرش. عملکرد فرزند با نشانگان داون با مضامین مهارت‌های خودیاری، پیشرفت تحصیلی و فعالیت‌های شغلی و اقتصادی. نگرانی و امنیت آینده با مضامین فرعی بدبینی و ازدواج خواهران و برادران بود. جدول (۱)

جدول ۱. مقوله‌های اصلی و فرعی تجربه زیسته‌ی خانواده‌ها و متخصصان

طبقات اصلی	زیر طبقات	مثال
	حمایت‌های خانوادگی (مسئولیت‌پذیری، روابط اعضا)	بدی کار منم اینه که همه‌ی کارا خودم به دوش گرفتم، خرید
عوامل علی	حمایت‌های محله‌ای و نهادهای غیر رسمی (روابط خانوادگی، همدلی، الگو برداری، آموزش، حمایت مالی)	اونجا همه مئه هم هستن تجمع و اردوهای تفریحی همه با خانواده میان میشینن صحبت می‌کنن حرف می‌زنن.
	حمایت‌های دولتی و سازمانی (کلان و قانونی، سازمان‌های حمایتی، مدرسه و خدماتی مانند بیمارستان‌ها و مراکز مشاوره)	اون سیاست گزاره اون قانون گزاره تو مجلس باید اونارو متوجه کنیم که این خانواده‌ها متفاوتن ...
پذیرش	شرایط فردی	هر روز قرص اعصاب می‌خورم. هنوز نتونستم باهش کنار بیام هنوز نتونستم قبول کنم
	شرایط اجتماعی	مربیه قبول میکنه مامانه که با بچه عادیش میاد میگه آگه این بیاد دیگه فردا بچه من نمیاد ببین دید جامعه تا کجا خرابه
مهارت‌های	سرسختی روان‌شناختی	خودم خوشحال میشدم که می‌رفتم شهرداری ۴ نفر هم اینو یاد بگیرن خیلیه پوسترهایی تو شهر چاپ شد
مقابله‌ای	تاب‌آوری	چرا اینطوری نگاه نمی‌کنید که بچه ما چقدر خاص هست که بقیه نگاهش می‌کنن
	مهارت‌های زندگی	

<p>عموما مادرها میزان فشار روانی و اضطراب بالایی رو در نگهداری داون دارن، مدیریت فشار روانی مدیریت افسردگی</p> <p>بیشتر اون باورهاشون و افکاری که دارن بعضیا مذهبی دارن خدا یه حکمتی در نظر گرفته</p> <p>دیدم نسبت به زندگی عوض شد خیلی قوی تر شدم این دردا باعث شد</p>	<p>باورهای مذهبی</p>	<p>تغییر باور و نگرش</p>
<p>خدا شکر فقط دسشویش خودش بره بیاد یه نعمتیه داستان و اینا دوس می داره ولی درک مطلب خیلی بالایی نداره از اول تا اخر قصه که می خونی درکی نداره نمی کنه بعد که براش توضیح دادی خودش برات همونا رو توضیح می ده.</p> <p>کیسه براش گرفتم بسته بندی میکنه میفروشه پولش رو هم میزنم به حساب خودش چیزایی که اینجا باشه مثلا پونه برگ زردآلو</p>	<p>عملکرد مهارت های خودیاری</p> <p>فرزند با پیشرفت تحصیلی نشانگان</p> <p>داون</p>	<p>فعالیت شغلی و اقتصادی</p>
<p>ما بهمیریم کی نگهشون می داره</p> <p>پدره هرکی که میاد میگه اول برو یه آزمایش ژنتیک بده دو سه نفرشون رفتن گفتن برو بابا... دخترش میگه می تونی با بابام صحبت کنی حداقل یارو دو جلسه بیاد بعد بفرستش آزمایش ژ</p>	<p>نگرانی و بدبینی</p> <p>امنیت ازدواج خواهران و برادران</p> <p>آینده</p>	

حمایت ها: بر اساس تجربه خانواده ها و متخصصان حمایت های دریافتی یکی از عوامل مهم تاثیرگذار بر کیفیت زندگی خانواده های کودکان با نشانگان داون بود. این مضمون شامل سه سطح با نه مضمون فرعی بود. مثلا در سطح حمایت های دریافتی خانوادگی مضمون فرعی مسئولیت پذیری خانواده ها و متخصصان بیان کردند که در رابطه با رفع نیازهای فرزند با نشانگان داون همه ی اعضای خانواده مشارکت کافی ندارند، تنها دو خانواده سایر اعضا در این زمینه همکاری دارند و بیشتر مواقع تنها مادر است که به امور فرزند رسیدگی می کند. مثلا خانواده ۶ اینطور بیان کرد: "بدی کار منم اینه که همه ی کارا خودم

به دوش گرفتم مثلا از خرید خونه گرفته تا حتی حالا از شوهر من پیرسین پسر مون قلبش چه مشکلی داره شوهرم نمی‌دونه یعنی اصلا نمی‌خواد بدونه، سرش تو کار خودشه". این مادر بیان کرد که معلم بوده اما پس از تولد فرزندش شغل خود را رها کرده است تا بهتر بتواند به امور روزمره فرزند با نشانگان داوونش رسیدگی کند. و یا در ارتباط با مضمون فرعی روابط اعضا متخصص ۱۱ اینگونه بیان کردند: "بعضی وقتا حضور یه بچه سندرم داوون روابط والدین رو با بچه‌های دیگه کمتر می‌کنه وقت بذاره کلاس بیره، پزشک بیره مادر و پدر فرصت کافی برای رسیدن به سایر فرزندان رو ندارن و اونا احساس می‌کنن نادیده گرفته شدن و رابطه بینشون مختل میشه". یا متخصص ۷ در رابطه با روابط بین زن و مرد بیان کردند: "حتی روابط جنسی زوجین رو هم تحت شعاع قرار میده، بعضیا گفتن که پس از تولد کودک داوون دوره‌های ۶ ماهه و یکساله رابطه جنسی نداشتن".

در سطح حمایت‌های غیر رسمی که شامل روابط خانوادگی، همسایگی و کانون‌های غیر رسمی بود تجارب حکایت از کاهش روابط با خویشاوندان و دریافت حمایت‌های خوب و سازنده از کانون‌ها و نهادهای والدینی بود. مثلا در مضمون فرعی روابط خویشاوندی تجارب نشان داد که ارتباط خانواده‌ها با اعضای فامیل و همسایه‌ها به شکلی متقابل محدودتر شده است به این صورت که سایرین ارتباط خود را قطع کرده یا مانع آن می‌شوند یا اینکه خانواده‌ها خودشان این تصمیم را گرفته‌اند. مثلا متخصص ۹ بیان کردند: "مادرای دارم که وقتی میان اشک تو چشمش جمع میشه که عمه، خاله نمی‌ذاره بچه‌اش با بچه من بازی کنه مهمونی میریم از طرف بچه‌ها هم طرد میشه، چرا دهنش اینطوریه، حتی داشتیم که مهمانی دعوتشون کردن گفتن بچه تون رو نیارین". یا در رابطه با کانون‌ها و مضمون فرعی همدلی متخصص ۱۵ ضمن بیان شرایط و جو کانون‌ها بیان کردند: "توی کانون داوون همه مته هم هستن تجمع و اردوهای تفریحی همه با خانواده میان میشین صحبت می‌کنن حرف می‌زنن کلی روحیه شون عوض میشه توی هر شهر و استان باید یکی دوتا از این کانون‌ها باشه". در مورد

کانون‌ها تجارب نشان داد که می‌توانند از نظر حمایت‌های مالی و فراهم کردن برخی فعالیت‌های آموزشی نیز موثر باشند. مثلا متخصص ۳ در این زمینه اینگونه بیان کردند: "انجمن درست کردن برای سندرم‌های داون که اومده کلاس نقاشی، کلاس ورزشی، استخر و اینا میذاره مخصوص بچه‌های داون" یا متخصص ۴ بیان کردند: "اگه کنار هم باشن به صورت تجربه و روایت گونه حل میشه نگاه‌هایی که ما توی خانواده محور بودن بیشتر میبینیم، این خانواده محور اون مشکله میاد پررنگ میشه همه در حل اون کمک می‌کنن". یا خانواده ۶ بیان کردند: "اقتصادی خیلی کمک مامانا می‌کنن اونایی که دارو باید بگیرن اونایی که غذایی مشکل دارن همه به فکر بچه‌ها هستن تا موسسه اومده خیلی بهتر شده."

در مورد حمایت‌های رسمی تجارب اشاره به قانون‌گذاری، سازمان‌های حمایتی و خدماتی داشتند. مثلا متخصص ۴ بیان کردند: "اون قانون‌گذاره تو مجلس باید اونارو متوجه کنیم که این خانواده‌ها متفاوتن، بچه خانواده رو درگیر میکنه شرایطی رو میاره، جلساتی گذاشته بشه و ضرورت این داستان رو بیان کرد". یا در مورد حمایت‌های مالی متخصص ۱۱ بیان کردند: "اگر والدین شاغل هستن تایم کاریشون کم بشه یه سری خدمات عمومی و رفاهی برای این افراد باید رایگان بشه مته کشورهای دیگه مثلا بلیط هواپیما، تفریحی و...". در رابطه با حمایت‌های سازمان بهزیستی متخصص ۲ گفت: "سازمان بهزیستی اصلا گدا بار میاره یه جووری به پول وابسته‌ات می‌کنه که تو چیزی بجز این نبینی، دقیقا کارش همینه". متخصص ۱۴ بیان کردند که: "خانواده تنها مامنی که بعد از خودش می‌بینه مدرسه هست، پناه‌گاهشون مدرسه هست خصوصی‌ترین حرفا و دردا رو به مدرسه می‌گن، عوامل مدرسه هم باید به روز باشن، ارتباط لازم هم باید با معلم داشته باشن". نکته جالب که بین متخصصان و خانواده‌ها خیلی برجسته بود عدم تناسب محتوای دروس با نیاز دانش‌آموزان و خانواده‌ها بود. خانواده ۶ گفتند: "الان مدرسه خودشون برنامه گذاشتن ولی وقتی میری

میبینی این وسط قران مثلا ایه اول بدن عبدالباسط بخونه منم که لیسانس هستم نمی فهمم چی چی داره می خوننه به درد کار بچه‌ی من نمی خوره".

وجود مراکز درمانی تخصصی و افراد توانمند در حیطه‌ی نشانگان داون نیز از موارد مورد اشاره در تجارب بود. متخصص ۱ بیان کردند: "ما میتونیم به راحتی به مرکز خدماتی درمانی در نظر بگیریم ویژه این بچه‌ها در به در نباشن برای دندون پزشکی، برای آنتیوی، برای سی تی برای بخیه زدن، کاری نداره که یه بیمارستان ۵ طبقه با یه کادری که این بچه‌هارو بشناسن، این می‌تونه بزرگترین کمک به این خانواده‌ها باشه بچه سندرم داونی که دندونش درد می‌گیره خانواده عزای عمومی اعلام میکنه کجا ببرمش بتونه بیهوشش کنه نکنه همکاری کنه نکنه آشنا باشه با این بچه‌ها نباشه هزینه‌اش.. یه دندون رو شما در نظر بگیرین بعد اینو تعمیم بده به کل بچه." یا خانواده ۲ تجربه‌ی خود را از بیمارستان اینگونه بیان می‌کنند: "من همیشه خودم خاطره بد از این صحنه دارم، میخوام برم به بیمارستانا بگم هر بچه سندرم داونی که توی بیمارستان دنیا میاد نمی‌خواد پزشک بره به مادرش بگه، من و صدا کنن من میرم به مادرش میگم. خیلی اون صحبت‌های اولیه تو روحیه‌اش اثر میداره، کلا دیدش عوض میشه". متخصص ۳ اینطور بیان کردند: "یعنی اصلا مشاوره نیست که از همون اول که این بچه به دنیا میاد همراه این خانواده در کنارشون باشه و اینارو به کم حمایتشون کنه".

پذیرش: دومین عامل اثرگذار بر کیفیت زندگی خانواده‌های کودکان با نشانگان داون که در تجارب خانواده‌ها و متخصصان مشاهده گردید پذیرش بود. پذیرش دو مضمون فرعی فردی (درون خانواده) و اجتماعی (بیرون از خانواده) را شامل شد. اولین قدم جهت تلاش و بهبود وضعیت در افراد پذیرش وضعیت موجود می‌باشد. خانواده: ۷ تجربه‌ی خود را اینگونه بیان کرد: "هنوز نتونستم باهاش کنار بیام هنوز نتونستم قبول کنم هنوز میشینم گریه می‌کنم". خانواده ۶ گفتند که: "شوهر من هنوزم که هنوزه کنار نیومده، واقعا نپذیرفته اینجور چیزی رو حالا دیگه شخصیتش این شکلیه کاریش هم ما نمی‌تونیم بکنیم". متخصص ۳ بیان کرد: "مثلا میرن پارک میگه دست بچه شو میگیره که نیاد با بچه من بازی کنه، میگه بیا بریم

مامان سر سره، ولی زیر چشمی داره بچه من و نگاه میکنه فکر می‌کنه بچه من بهش آسیب میزنه". متخصص ۱۴ بیان کردند که به خاطر نگاه‌های غیر معمولی افراد در اجتماع این خانواده‌ها تحت فشار از برخی حقوق خود چشم پوشی می‌کنند. "می‌گفتن ما با اینکه وضع خوبی نداریم جرات نمی‌کنیم از وسایل عمومی استفاده کنیم مترو و اتوبوس همه ما رو نگاه می‌کنن میگن چرا رسیدگی نمی‌کنی چرا اینجوری شده چرا خودت نگاه‌داری می‌کنی خدا کمکت باشه". خانواده ۲ عدم اطلاع برخی مدیران خدمات شهری و شهرداری از کم‌توانی‌ها و به ویژه نشانگان داون را اینگونه تجربه کرده بودند: "بخدا رییس شهرداری ما اصلا اسم سندرم داون رو نمیدونه وقتی من رفتم اسم موسسه رو گفتم گفت: سندرم داون!! چرا اسم خارجی گذاشتی روی موسسه، داون، داون، داون چیه....".

مهارت‌های مقابله‌ای: عامل دیگری که در مصاحبه‌ها مشاهده گردید بر کیفیت زندگی والدین اثرگذار است مهارت‌های مقابله‌ای مورد استفاده بود. خانواده ۲ بیان کرد: "به خودم اوادم باشدم رفتم بهزیستی کم کم آشنا شدم کتاب خریدم خوندم، اینترنت سرچ کردم، چنتا مامان توی بهزیستی دیدم". خانواده ۶ تجارب خودش را در رابطه با نشانگان داون فرزند و چگونگی کنار آمدن با آن اینگونه بیان کردند: "خیلی کارایی که واقعا دوس داشتم انجام بدم دادم مثلا ماشین دوس داشتم یاد بگیرم خیاطی دوس داشتم گلدوزی دوس داشتم هر کاری تازه همه‌ی اینا رو به واسطه‌ی (اسم فرزند) رفتم. اگر جوری هم بود که مثلا کلاس شیرینی می‌رفتم معلمش می‌دونست مثلا همزن رو می‌دادم دست (اسم فرزند) می‌گفتم حداقل برای کار درمانیش خوبه می‌دونید چقدر تشویقش می‌کردم به خاطر همین به واسطه (اسم فرزند) به همه چیز رسیدم خدارو شکر." با توجه به میزان فشار روانی و اضطرابی که خانواده‌ها در رابطه با نشانگان داون در موقعیت‌های مختلف تجربه می‌کنند مهارت‌های زندگی کسب شده کمک شایانی به خانواده‌ها می‌کند. متخصص ۴ معتقد است: "مادرها میزان تنیدگی و اضطراب بالایی رو در نگهداری داون دارن به خاطر همین نیاز هست مسائلی مثه مدیریت استرس مدیریت افسردگی و ... حتی برنامه‌های شادزیستی و مهارت‌های زندگی اجتماعی‌شون افزایش پیدا کنه" یکی دیگر از مضمون‌های فرعی مهارت‌های مقابله‌ای که در تجارب خانواده‌ها و مصاحبه با متخصصان مشخص شد بر کیفیت زندگی خانواده‌ها موثر است باورها و اعتقادات معنوی و مذهبی خانواده‌ها بود مثلا متخصص ۱۱ اینگونه بیان کردند: "بیشتر اون باورهاشون و افکاری که دارن بعضیا مذهبی دارن خدا یه حکمتی در نظر گرفته

اونایی که باوری ندارند علائم افسردگی درشون هست و همیشه احساس گناه و عذاب وجدان دارن که چه گناهی کردن که خدا اینو سر راهشون قرار داده". خانواده ۲ با تغییر دیدگاه خود از زاویه‌ی دیگری به فرزند با نشانگان داون خود می‌نگرد: "دیدم نسبت به زندگی عوض شد خیلی قوی‌تر شدم این دردا باعث شد".

عملکرد فرزندی: عملکرد فرزند با نشانگان داون با مضامین مهارت‌های خودیاری، پیشرفت تحصیلی، فعالیت‌های شغلی و اقتصادی، از عواملی است که تاثیر مهمی بر کیفیت زندگی خانواده‌ها دارد. متخصص ۵ بیان کردند: "نیاز هست که توی خونه هم چیزهایی مته مهارت‌های خودیاری و غیره یاد بگیرن...". خانواده ۶ به نگرانی‌ها در رابطه با مهارت‌های خودیاری و سن رسیدن به تکالیف تحولی اشاره کردند: "الان خودش غذا می‌خوره تا ۸-۹ سالگی خودم غذا دهنش می‌ذاشتم می‌ترسیدم خفه بشه، الان حالا دیگه خودش آشپزی هم می‌کنه". صحبت‌های خانواده ۱۱ به خوبی اهمیت این مساله را نشان می‌دهد "خدا شکر فقط دسشویی‌ش خودش بره بیاد یه نعمتیه". پیشرفت تحصیلی از مضامینی بود که والدین نسبت به آن خیلی حساس بودند. متخصص ۹ این مضمون را اینگونه بیان کرد: "من تنها یه مادر رو دیدیم که این نقطه ضعف بچه رو پذیرفت مثلا ریاضی املا و... و وقت برای مهارت‌ها گذاشت نمی‌تونن بپذیرن که چرا بچه من ۳ سال باید پایه اول رو بخونه. مادرش دنبال مهارت‌هایی می‌گشت که بتونه بچه‌اش چیزی یادبگیره که بتونه بچه‌اش رو خوشحال کنه. نمره بالا برای والدین فوق العاده مهم هست." متخصص ۴ آموزش مهارت‌ها و فعالیت شغلی و حرفه‌ای را کاربردی‌تر و مهمتر از فعالیت‌های کلاسی می‌داند و بیان کرد: "من می‌دیدم کودکان سندرم داون قالی می‌بافن وقتی یه ادمی تابلو فرش می‌بافه و اونو تو بازار می‌فروشه ۱۰، ۱۲ میلیون این تاثیر زیادی رو خانواده داره". خانواده ۶ بیان کردند: "من چون خودم توی ده زندگی می‌کنم می‌رمش گل گاوزبون می‌چینه چون کلاس مهارت هم داشتن کیسه براش گرفتم بسته بندی میکنه می‌فروشه پولش رو هم می‌زنم به حساب خودش، فکر می‌کنم کار سختی نمی‌تونه انجام بده چون قلبش اینا مشکل داره".

امنیت و نگرانی آینده: صحبت‌های خانواده‌ها حاکی از نگرانی و دغدغه خانواده‌ها برای آینده‌ی این فرزندان و خواهران و برادرانشان می‌باشد. متخصصان به خوبی از این دغدغه آگاه بودند. مثلا متخصص ۱ گفتند: "تمام خانواده‌ها نسبت به آینده این بچه‌ها

اضطراب دارن یعنی بزرگترین دغدغه شون اینه که روزی که من نباشم چی؟" متخصص ۶ نیز همین نگرانی‌ها را بیان کردند: "مادره میگه کاش بچه قبل از من بمیره دیگه، خواهر برادر هم بهمش میرسنا میدونه حقوقش هم به این میرسه ولی باز نگرانن". در ارتباط با نگرانی از آینده سایر اعضای خانواده متخصص ۱ بیان کرد: "مورد داشتیم پدره هرکی که میاد خواستگاری خواهر کودک داون میگه اول برو به آزمایش ژنتیک بده دو سه نفرشون رفتن گفتن برو بابا... دخترش میگه با بابام صحبت کن حداقل یارو دو جلسه بیاد بعد نفرستش آزمایش ژنتیک، یارو به جعبه شیرینی و گل هم به زور گرفته چطور میاد دو سه تومن هزینه آزمایش ژنتیک کنه".

بحث و نتیجه‌گیری

نتایج نشان داد که عوامل حمایت‌ها، پذیرش، مهارت‌های مقابله‌ای، عملکرد فرزند با نشانگان داون، نگرانی و امنیت آینده، بر کیفیت زندگی خانواده‌های کودکان با نشانگان داون اثر گذار هستند. حمایت‌ها شامل حمایت‌های دریافتی از اعضای خانواده، نهادهای رسمی و سازمان‌ها و نهادهای غیررسمی بود. با توجه به نیازهایی که فرزند با نشانگان داون دارد برآورده کردن کامل نیازهای او از عهده‌ی یک نفر بر نمی‌آید، در نتیجه هرچه اعضای خانواده مشارکت بیشتری در رفع نیازها و کمک به او داشته باشند فشار روانی و خستگی کمتری را متحمل می‌شوند. قرار گرفتن مسئولیت‌ها بر دوش یک نفر منجر به خستگی جسمی و روانی فرد می‌گردد که این وضعیت منجر به عدم برآورده شدن انتظارات نقش و کاهش رضایت زناشویی می‌گردد. این نتیجه همسو با نتایج پژوهش کروگر و همکاران (۲۰۲۱) و رحیمی و خدیو، (۲۰۱۹) بود. حمایت‌های دریافتی از موسسات و مراکز رسمی شامل حمایت‌های قانونی، اقتصادی و تخصصی می‌باشد. این حمایت‌ها می‌تواند از طریق تصویب قوانین و نظارت بر اجرای آن‌ها باشد. در این زمینه اکثر شرکت کنندگان در پژوهش از عدم وجود قوانین متناسب با ویژگی‌های این افراد و خانواده‌هایشان، موقتی بودن و یا اجرا نشدن برخی از قوانین موجود گلهمند بودند. در مورد حمایت‌های مالی و تسهیلات ارائه شده توسط نهادهای مربوطه نیز شرکت کنندگان از ناکافی بودن، و نحوه‌ی ارائه نامناسب آن دیدگاهی مشترک داشتند. این نتیجه همسو با پژوهش‌های (فارکاس و همکاران، ۲۰۱۹؛

هیلمن و همکاران، ۲۰۱۳؛ سیکلوس و کرنز، ۲۰۰۶) بود. در مورد مساله حمایت‌های تخصصی شرکت‌کنندگان معتقد بودند که با توجه به نیازهای ویژه روانی و جسمی افراد با نشانگان داون ایجاد مراکز تخصصی درمانی و همچنین تربیت مشاوران و روان‌شناسان در این زمینه ضروری می‌باشد. مساله مهم و قابل توجه دیگر، رفتار کادر پزشکی با خانواده‌ها بود که خانواده‌ها تجربه‌ی خوبی بخصوص از لحظه‌ی تولد و اطلاع‌رسانی در مورد آن نداشتند. برخی از پزشکان خانواده‌ها را از آینده‌ی فرزند ناامید کرده‌اند و حتی در مواردی، خانواده از مبتلا بودن فرزند به نشانگان داون هم آگاه نشده و مانند سایر بچه‌ها از بیمارستان مرخص شده‌اند، این یافته همسو با پژوهش هویراکوجا و همکاران (۲۰۱۷)؛ کرمی‌نژاد و همکاران، (۱۳۹۹) بود. نکته‌ی دیگری که در پژوهش حاضر مشخص گردید عدم تناسب محتوای کتب و آموزش‌های ارائه شده در مراکز رسمی آموزشی با نیازهای کودکان با نشانگان داون بود. مطالب ارائه شده بیشتر نظری بوده و کمکی در بهبود شرایط و عملکرد بهتر فرد در زندگی روزمره نمی‌کند.

حمایت‌های دریافتی از اطرافیان و گروه‌های غیر رسمی والدینی کیفیت‌زندگی بالاتری را برای خانواده کودکان با نشانگان داون به همراه دارد. ارتباط با دیگر خانواده‌های مشابه منبعی برای یادگیری و دریافت حمایت‌های عاطفی و همدلی می‌باشد. این نتیجه همسو با پژوهش کرمی‌نژاد و همکاران (۱۳۹۸) و رول و باور (۲۰۱۹) می‌باشد. عامل مهم دیگر که در پژوهش حاضر موثر بر کیفیت زندگی خانواده کودکان با نشانگان داون تشخیص داده شد پذیرش بود. پذیرش در سطح خانواده باعث می‌شود اعضا مهارت‌های مقابله‌ای را فراگیرند و از آن‌ها استفاده نمایند و در ادامه تلاش‌های خود را جهت کمک به فرد با نشانگان داون انجام دهند و او را در رسیدن به بیشترین میزان ممکن از استقلال حمایت کنند که نهایتاً نتیجه‌ی این فرایند بهبود کیفیت‌زندگی خانواده و فرزند با نشانگان داون می‌باشد. پذیرش اجتماعی باعث حضور بیشتر کودکان با نشانگان داون و خانواده‌هایشان در موقعیت‌های اجتماعی می‌باشد. بیشتر می‌توانند از فرصت‌های موجود در جامعه مانند امکانات عمومی، اوقات فراغت استفاده نمایند.

عامل دیگر که تجارب خانواده‌ها و متخصصان نشان داد بر کیفیت زندگی خانواده‌ها تاثیرگذار است مهارت‌های مقابله‌ای بود. سرسختی روان‌شناختی متشکل از عواملی چون

قدرت، پیوند کانون خانواده و همکاری و ثبات در خانواده می‌باشد. از سوی دیگر تاب آوری به توانایی خانواده برای سازگار شدن اشاره دارد و خانواده‌هایی که مهارت‌های زندگی و مهارت‌های ارتباطی بالاتری دارند، میزان سازش یافتگی بیشتر و در نتیجه تاب آوری بیشتری دارند. این نتیجه همسو با پژوهش کاپلس و همکاران (۲۰۱۸) بود که نشان داد سرسختی روان‌شناختی مهمترین پیش‌بینی کننده بهزیستی والدین است. پژوهش بابایی و همکاران (۱۳۹۶) نیز نشان داد که آموزش مهارت‌های مقابله‌ای کیفیت زندگی خانواده کودکان با نشانگان داون را افزایش می‌دهد. ارزش‌ها و باورهای مذهبی در صورتی که والدین به طور مثبت به آن نگاه کنند به پذیرش فرد با نشانگان داون کمک می‌کند و خانواده فرزند را به عنوان هدیه و آزمایش الهی می‌بیند. همچنین برخی از والدین با تولد فرزند با نشانگان داون عقاید و باورهای خود را تغییر داده و جهان بینی متفاوتی انتخاب می‌کنند. پژوهش‌ها در کشورهای دارای زمینه‌ی مذهبی نشان می‌دهد که خانواده‌ها از باورها و تبیین‌های مذهبی و پزشکی برای تبیین بیماری فرزند خود استفاده می‌کنند به عبارت دیگر باید آموزه‌های مذهبی، باورهای فرهنگی و تجارب فرد در جامعه را در فرایند مهارت‌های مقابله‌ای در نظر گرفت (دارلا و بهات، ۲۰۲۱). حتی سیستم ارزشی خانواده‌ها چگونگی تصمیم‌گیری برای دریافت حمایت‌ها را تحت تاثیر قرار می‌دهد (رول و باور، ۲۰۱۹). در صورتی که خانواده‌ها فرزند با نشانگان داون را نشانه گناهی در گذشته ببینند این منجر به احساس گناه در خانواده‌ها می‌گردد.

عامل اساسی و مهم دیگر که تعیین کننده در کیفیت زندگی خانواده کودکان با نشانگان داون است عملکرد فرزند بود. به این صورت که هرچه فرزند دارای مهارت‌های خودیاری بیشتر، پیشرفت تحصیلی و فعالیت‌های شغلی و حرفه‌ای بهتری بود خانواده‌ها رضایتمندی بیشتری گزارش کردند. به عبارت دیگر استقلال بیشتر فرزند و پیشرفت او همراه با کیفیت زندگی بالاتر برای خانواده بود. این نتیجه همسو با پژوهش رزنده و همکاران (۲۰۱۶) بود.

عامل دیگر اثرگذار بر کیفیت زندگی خانواده کودکان با نشانگان داون نگرانی خانواده‌ها از آینده فرزند با نشانگان داون و همچنین دغدغه ازدواج فرزند داون و خواهران و برادرانش بود. نگرانی و دغدغه والدین از همان بدو تولد این است که بعد از مرگشان چه کسی مسئولیت فرزند را می‌پذیرد و یا سرنوشت فرزند چه می‌شود. این نتیجه همسو با

پژوهش رول و باورز (۲۰۱۹) بود که نشان داد با توجه به افزایش طول عمر افراد با نشانگان داون، خانواده‌ها نگران هستند، به خصوص نگران سن خودشان که ممکن است قادر به برآورده کردن نیازها و حمایت‌های مورد نیاز فرزند نباشند. نگرانی دیگر خانواده مربوط به ازدواج خواهران و برادران فرزند با نشانگان داون بود که یکی دیگر از عوامل اثرگذار بر کیفیت زندگی خانواده این کودکان است. با وجود اینکه این اختلال کروموزومی می‌باشد اما در جامعه به دلیل عدم آگاهی افراد خواهران و برادران کودکان با نشانگان داون مورد اجحاف قرار می‌گیرند، حتی خانواده‌های این افراد به دلیل عدم اطلاع از نحوه‌ی ایجاد این نشانگان در مورد سایر فرزندان خود به شدت نگران هستند و فرصت‌های بسیاری را از دست می‌دهند.

از محدودیت پژوهش حاضر دسترسی به شرکت‌کنندگان به خاطر شرایط مربوط به بیماری کرونا بود. با توجه به نتایج پژوهش پیشنهاد می‌گردد دولت مردان برای ارائه حمایت‌ها متناسب با نیازها و شرایط این خانواده‌ها قوانینی را وضع نمایند، این قوانین می‌تواند از تربیت متخصص توانمند در حیطه‌ی نشانگان داون، حمایت‌های مالی، تسهیل تشکیل گروه‌ها و کانون‌های والدینی تا بهبود شرایط محیط‌های آموزشی و کاربردی نمودن و مهارت محور نمودن کتب درسی باشد. در راستای پذیرش می‌توان از طریق برگزاری کارگاه‌های آموزشی برای خانواده‌ها و ارائه اطلاعات واقعی در رابطه با نشانگان داون و آموزش مهارت‌های مقابله‌ای به آن‌ها کمک نمود. جهت پذیرش اجتماعی نیز رسانه‌های گروهی، نهادهای آموزشی و اجتماعی به تفاوت‌ها ارج نهاده و در هر سطحی آن‌ها را تشریح کنند تا جامعه تبدیل به محیطی امن و پذیرا برای همه‌ی افراد با کم‌توانی به ویژه خانواده‌های کودکان با نشانگان داون گردد. جهت کاستن از نگرانی خانواده‌ها از امنیت آینده‌شان پیشنهاد می‌گردد مهارت‌های مورد نیاز به خانواده‌ها آموزش داده شود و راه کارهای قانونی و قابل اعمال مانند بیمه عمر، پس انداز، آموزش‌های مهارتی و ... برای آن‌ها ارائه گردد.

تعارض منافع

تعارض منافع ندارم کفایت می‌کند.

سپاسگزاری

از همه ی خانواده‌ها و متخصصانی که تجارب گران‌بهای خود را در اختیار ما قرار دادند سپاسگزاریم.

ORCID

Majid Omid  <http://orcid.org/0000-000174267240>
khankahdani
Gholamali Afrooz  <http://orcid.org/0000-000323863223>
Sogand Ghasemzadeh  <http://orcid.org/0000-000308971568>
Zahra Naghsh  <http://orcid.org/0000-000160657838>

منابع

افروز، غلامعلی. (۱۳۸۸). *مقدمه‌ای بر روان‌شناسی و توانبخشی کودکان با نشانگان داون*. انتشارات دانشگاه تهران: تهران.

بابایی، نسرین، افروز، غلامعلی و ارجمندنی، علی اکبر. (۱۳۹۶). تدوین برنامه ارتقای کیفیت زندگی و بررسی تاثیر آن بر کیفیت زندگی مادران و سازش یافتگی اجتماعی دختران آهسته گام با نشانگان داون، فصلنامه توانمندسازی کودکان استثنایی، ۲۱(۸): ۲۵-۳۳.

<https://www.sid.ir/fa/journal/ViewPaper.aspx?id=305254>

دهقان منشادی، زبیده، نشاط دوست، حمیدطاهر، طالبی، هوشنگ و وستانیس، پانوس (۱۴۰۱). توصیف بسترهای زمینه‌ساز سبک‌های مقابله‌ای مؤثر کودکان مواجه شده با ترومای زلزله کرمانشاه سال ۱۳۹۶. *ماهنامه علوم شناختی*، ۲۱ (۱۱۲)، ۶۶۳-۶۷۵. URL: [۶۷۵-۶۶۳](https://psychologicalscience.ir/article-1-1425-fa.html)

<https://psychologicalscience.ir/article-1-1425-fa.html>

کرمی‌نژاد، رضا، افروز، غلامعلی، شکوهی‌یکتا، محسن، غباری بناب، باقر و حسن زاده، سعید. (۱۳۹۹). تجربه زیسته والدین نوزادان با نشانگان داون از تشخیص و واکنش‌های اولیه به معلولیت فرزند. *طلوع بهداشت*. ۱۹(۳): ۱۲-۳۱. doi: 10.18502/tbj.v19i3.4170

Ajuwon, P. M. (2012). A study of Nigerian families who have a family member with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 18(1), 36-49.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01487.x>

- Brown, I. (2010). Family quality of life: A comparison of trends in eight countries. In V. P. Prasher (Ed.), *Contemporary issues in intellectual disabilities* (pp. 255–264). New York: Nova Science
- Caples, M., Martin, A., Dalton, C., Marsh, L., Savage, E., Knafi, G., & Van Riper, M. (2018). Adaptation and resilience in families of individuals with down syndrome living in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities*, 46(3): 146-154.
<https://doi.org/10.1111/bld.12231>
- Creswell, W. J. (2007). *Qualitative Inquiry and research design; choosing among five approaches*, (second Edition). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
<https://psycnet.apa.org/record/2006-13099-000>
- Darla, S., & Bhat, D. (2021). Health-related quality of life and coping strategies among families with Down syndrome children in South India. *Medical Journal Armed Forces India*, 77(2), 187-193.
[doi :10.1016/j.mjafi.2020.07.010](https://doi.org/10.1016/j.mjafi.2020.07.010)
- Farkas, L., Cless, J. D., Cless, A. W., Nelson-Goff, B. S., Bodine, E., & Edelman, A. (2019). The Ups and Downs of Down Syndrome: A Qualitative Study of Positive and Negative Parenting Experiences. *Journal of Family Issues*, 40(4), 518-539.
<https://doi.org/10.1177/0192513X18812192>
- Hillman, A., Donnelly, M., Dew, A., Stancliffe, R. J., Whitaker, L., Knox, M., Shelley, K., & Parmenter, T. R. (2013). The dynamics of support over time in the intentional support networks of nine people with intellectual disability. *Disability & Society*, 28(7), 922-936.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2012.741515>
- Huiracocha, L., Almeida, C., Huiracocha, K., Arteaga, J., Arteaga, A., & Blume, S. (2017). Parenting children with Down syndrome: Societal influences. *Journal of Child Health Care*, 21(4), 488-497.
doi: [10.1177/1367493517727131](https://doi.org/10.1177/1367493517727131)
- Kaposy, Ch. (2018). *Choosing Down Syndrome: ethics and new prenatal testing technologies*. MIT press: United States of America.
- Krueger, K., Alexander, P., Dyster, M., Steel, R., Nelson Goff, B., Cless, J. D., Reves, M., & Wedekind, M. (2021). A mixed methods study of relationship satisfaction in parents of children with Down Syndrome. *Journal of Family Issues*, 0(0), 1-22.
<https://doi.org/10.1177/0192513X211059827>
- Lim, J., & Zebrack, B. (2004). Caring for family members with chronic physical illness: a critical review of caregiver literature. *Health and Quality of Life Outcomes*, 17(2), 50.
[doi: 10.1186/1477-7525-2-50](https://doi.org/10.1186/1477-7525-2-50)

Marron, E.M., Redolar-Ripoll, D.L., Boixadós, M., Nieto, R., Guillamón, N., Hernández, E., & Gómez, B. (2013). Burden on caregivers of children with cerebral palsy: predictors and related factors. *Universitas Psychologica*, 12(3),767-777.

Doi: [10.11144/Javeriana.UPSY12-3.bccc](https://doi.org/10.11144/Javeriana.UPSY12-3.bccc)

Martinez, J., Mikkelsen, C. A., & Philips, R. (2021). Introduction: Quality of life and sustainability, socio-spatial, and multidisciplinary perspectives, in Martinez, J. et al. (eds.), *Handbook of Quality of Life and Sustainability*. Springer Nature: Switzerland.

Moreira, M., Oliveira, G., Cruz, D., Santos, E., Climene, L., & Sales, Z. (2016). Quality of life of family caregivers of people with Down Syndrome. *Revista de Pesquisa: Cuidado e Fundamental*, 8(3), 4826-4832.

<http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2016.v8i3.4826-4832>

Morrow, R., Rodriguez, A., & King, N. (2015). Colaizzi's descriptive phenomenological method. *The psychologist*, 28 (8), 643-644.

Retrieved from: <http://eprints.hud.ac.uk/id/eprint/26984/>. Accessed January 10,2022

Mulcahy, H., & Savage, E. (2016). Uncertainty: a little bit not sure. Parental concern about child growth or development. *Journal of Child Health Care*, 20(3), 333–343.

<https://doi.org/10.1177/1367493515587059>

Oliveira, A. L., Oliveira, A., Medeiros, G. L., & Rodrigues. M. T. (2017). Burden of caregivers of children and adolescents with Down Syndrome. *Ciência & Saúde Coletiva*, 22(11), 3625-3634.

doi: [10.1590/1413-812320172211.31102016](https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.31102016)

Rahimi, T., & Khazir, Z. (2019). Perceived experiences of life problems for parents with a Down Syndrome child. *Health Education and Health Promotion*. 7(3), 147-154.

doi: [10.29252/HEHP.7.3.147](https://doi.org/10.29252/HEHP.7.3.147)

Rezende, L. K., Caromano, F. A., Carvalho, S. G., Chaves Sa, S. P., Barca, L. F., Machado, W. C. A. & Assis, S. M. B. (2016). Functional Performance in Children with Down Syndrome: Correlations between Social Support and the Quality of Life of Caregivers. *Archives of Current Research International*, 4 (2), 1-11.

[doi: 10.9734/ACRI/2016/24608](https://doi.org/10.9734/ACRI/2016/24608)

Roll, A., & Bowers, B. J. (2019). Building and connecting: Family strategies for developing social support networks for adults with Down Syndrome. *Journal of Family Nursing*, 25(1), 128-151.

<https://doi.org/10.1177/1074840718823578>

Ronca, R. P., Rocha, M. M., Pozzi, D. C., Cymrot, R., & Blascovi-Assis, S. M. (2019). Down syndrome: sibling make difference in the quality of life of their parents?. *Psicologia em Estudo*, 24.

<https://doi.org/10.4025/psicoestud.v24i0.44238>

Schieve, L.A., Boulet, S.L., Boyle, C., Rasmussen, S.A., & Schendel, D. (2009). Health of Children 3 to 17 years of age with Down syndrome in the 1997-1995 national interview survey. *Pediatrics*, 123(2), 253-60.

[doi: 10.1542/peds.2008-1440](https://doi.org/10.1542/peds.2008-1440)

Schwartz, C. (2003). Parents of children with chronic disabilities: the gratification of caregiving. *Families in Society*, 84(4), 576-584.

<https://doi.org/10.1606/1044-3894.143>

Siklos, S., & Kerns, K. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and down syndrome. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 36(7), 921- 933.

[doi: 10.1007/s10803-006-0129-7](https://doi.org/10.1007/s10803-006-0129-7)

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, 2335-2347.

[doi: 10.1002/ajmg.a.34293](https://doi.org/10.1002/ajmg.a.34293)

Tripathi, S., Rai, R., & Rompay-Bartels, I. V. (2022). *Quality of life: An interdisciplinary perspective*. Taylor & Francis Group: New York.

Zappella, E. (2015). Being a parent of a child with a disability in Italy: from diagnosis to starting school. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 18(3), 200-209.

<https://doi.org/10.1080/15017419.2015.1063543>

Afroz, G. A. (2009). *Introduction to the psychology and rehabilitation of Downs syndrome children*. University of Tehran press: Iran. [In Persian].

- Babayi, N., Afrooz, G. A., & Arjmandnia, A. A. (2017). Development of life quality impoverment program and examining its impact on mother's quality of life as well as social adjustment of slow pace girls affected by Down syndrome. *Empowering Exceptional Children*, 21(8), 25-33. [In Persian].
- Karami Nejad, R., Afrooz, G. A., Shokohi-yekta, M., Ghobari Bonab, B., & Hasanzadeh, S. (2020). Lived experience of parents of infants with down syndrome from early diagnosis and reactions to child disability. *The Journal of Tolo-e-Behdasht*, 19(3), 12-31. [In Persian].