

Educational and Social Support Need Assessment of Mothers Having Children with Down Syndrome for Developing a Comprehensive Program for Training Mothers

Ahmad Beh-Pajoooh¹, Ph.D.,
Parastoo Mirzaei², M.A
Abbas Abdollahi³, Ph.D.

Received: 11.11.2017

Revised: 11.10.2018

Accepted: 05.28.2020

Abstract

Objective: Designing extensive programs for training families with Down Syndrome children and implementing appropriate supportive programs for them require assessing their educational and supportive needs. In the present study, the educational and social needs of mothers with Down Syndrome children were assessed in order to design a comprehensive program for training mothers.

Method: The study was a descriptive-survey design, and participants were 30 mothers of female children with Down Syndrome attending Aslani Special School in the academic year 2015-2016 in Tehran, Iran. The mothers were selected by convenient sampling method. The Need Assessment Questionnaire (Beh-Pajoooh & Mahmoudi, 2014) was adapted and completed by the mothers. The questionnaire consisted of three parts: The first part included demographic information about children with Down Syndrome and their parents; The second part included 13 open-ended questions, and the third part consisted of 28 items using four-point Likert scale (very much, much, little, and very little). **Results:** The findings revealed that mothers of children with Down Syndrome reported high levels of worry about their children's future, and would like to know about services at the present and the future. What matters is to inform them about their children's future and there should be appropriate educational programs – especially regarding independent living skills training – for such children and their families. **Conclusion:** Mothers of children with Down Syndrome have a need for social support and education; this shows the importance of planning and implementing appropriate supportive and educational programs for such families.

Keywords: Educational need assessment, Social supports, Down Syndrome

1. **Corresponding Author:** Professor of Psychology, Faculty of Psychology & Education, University of Tehran, Tehran, Iran (**Email:** behpajoo@ut.ac.ir)

2. M.A. in Psychology & Education of Exceptional Children, University of Tehran, Tehran, Iran

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

نیازسنجی آموزشی و حمایت اجتماعی مادران دارای کودکان با نشانگان داون به منظور طراحی برنامه‌های جامع برای آموزش مادران

دکتر احمد به پژوه^۱, پرستو میرزا ای^۲,

دکتر عباس عبدالله^۳

تاریخ دریافت: ۱۳۹۶/۸/۲۰

پذیرش نهایی: ۱۳۹۹/۳/۸

چکیده

هدف: طراحی برنامه‌های جامع برای آموزش خانواده‌های دارای کودکان با نشانگان داون و اجرای برنامه‌های حمایتی مناسب برای آنان، مستلزم سنجش نیازهای آموزشی و حمایتی آنان است. در پژوهش حاضر نیازهای آموزشی و اجتماعی گروهی از مادران دارای کودکان با نشانگان داون به منظور طراحی برنامه‌ای جامع برای آموزش آنان سنجش شده است. روش: پژوهش حاضر به صورت توصیفی- پیمایشی و جامعه‌آماری شامل تمامی مادران دانش آموزان دختر با نشانگان داون شاغل به تحصیل در سال تحصیلی ۱۳۹۵-۹۴ در مجتمع آموزشی شهید اصلانی وابسته به اداره آموزش و پرورش استثنایی شهر تهران بود. نمونه مطالعه شده شامل سی نفر از مادران دارای دختر با نشانگان داون بودند که به شیوه نمونه‌گیری در دسترس انتخاب شدند. ابزار پژوهش، پرسشنامه نیازسنجی محقق ساخته بود که با استفاده از پرسشنامه نیازسنجی به پژوه و محمودی (۱۳۹۴)، طراحی و بهوسیله مادران تکمیل شد. پرسشنامه شامل سه بخش بود: بخش اول اطلاعات جمیعت‌شناختی؛ بخش دوم سیزده سؤال تشریحی و بخش سوم بیست و هشت گویه چهارگزینه‌ای لیکرتی (خیلی زیاد، زیاد، کم و خیلی کم). یافته‌ها: یافته‌های پهدست‌آمده نشان داد که این قبیل مادران بهشت نگران آینده فرزندان خود هستند و تمایل دارند بدانند که چه خدماتی در حال و آینده برای فرزندان آنها وجود دارد. مادران بر این باور بودند که بهتر است متخصصان با آنان صادقانه رفتار کنند و آنچه مهم است که والدین درباره آینده فرزندشان بدانند به آنها گفته شود. مادران درخواست کرده بودند که برنامه‌های آموزشی مستقل برای فرزندان آنها اجرا شود. زمینه آموزش مهارت‌های زندگی مستقل برای فرزندان آنها شود. نتیجه‌گیری: مادران کودکان با نشانگان داون نیاز بالایی به حمایت اجتماعی و آموزش دارند و این موضوع ضرورت طراحی، برنامه‌بریزی و اجرای برنامه‌های دانش‌افزایی برای اینگونه خانواده‌ها را نشان می‌دهد.

واژه‌های کلیدی: نیازسنجی آموزشی، حمایت اجتماعی، نشانگان داون.

۱. نویسنده مسئول: استاد روان‌شناسی دانشگاه تهران، تهران، ایران

۲. کارشناس ارشد روان‌شناسی و آموزش کودکان استثنایی، دانشگاه تهران، تهران، ایران

۳. استادیار گروه مشاوره، دانشکده علوم تربیتی و روان‌شناسی، دانشگاه الزهرا (س)، تهران، ایران

مقدمه

۱۳۹۷؛ خمیس، ۲۰۰۷؛ دوگان، ۲۰۱۰ و کیفیت زندگی آنها نسبت به والدین کودکان عادی، پایین‌تر است (الایک و همکاران، ۲۰۰۶؛ تونا و آنالان، ۲۰۰۷). در میان کودکان با ناتوانی هوشی، کودکان با نشانگان داون^۱ از متداول‌ترین اختلال‌های کروموزومی مادرزادی محسوب می‌شود که همواره درجه‌های مختلفی از ناتوانی هوشی را به همراه دارد. فراوانی این اختلال در همهٔ کشورها و در تمام اقوام و اقواس دنیا کم‌بیش یکسان است. تأثیرات جسمی، ذهنی و روانی ناشی از این اختلال را می‌توان در دوران رشد کودک مشاهده کرد. بی‌تردید خانواده و اطرافیان کودک نیز به روش‌های گوناگون از این پدیده متأثر می‌شوند. به طور معمول این اختلال ژنتیکی به دلیل وجود یک کروموزوم اضافی به وجود می‌آید. به بیان دیگر، در ۴۶ کودکان با نشانگان داون در هر سلول به جای ۴۷ کروموزوم وجود دارد. به همین دلیل نشانگان داون در علم ژنتیک به تریزمی^۲ ۲۱ نیز معروف است. این اختلال دارای نشانه‌های مختلف مانند ناهنجاری‌های عمدۀ و یا خفیف در ساختار یا عملکرد اعضا است. وجود مشکلات یادگیری، محدودیت و تأخیر در رشد و نمو از جمله علایم زودرس این اختلال است که کم‌بیش در همهٔ افراد با نشانگان داون مشاهده می‌شود (افروز، ۱۳۸۸).

یکی از مسائلی که منجر به افزایش سطح اضطراب و تنیدگی مادران کودکان با ناتوانی هوشی و به خصوص کودکان با نشانگان داون می‌شود، بروز مشکلات رفتاری در کودکان آنهاست (چو و ریچادل، ۲۰۰۹). مسئلهٔ دیگری که مادران این کودکان تجربه می‌کنند، توانمندی نداشتن در مدیریت خود و کودک، توانمندی نداشتن در برقراری ارتباط اثربخش با کودک و دیگران (تبیه بدنی، ملاحظه بیش از حد دیگران و منزوی‌کردن خود و کودک) و استفاده نکردن از روش‌های حل مسئله در برخورد با مشکلات است (محمدخان کرمانشاهی و همکاران، ۱۳۸۵). همچنین تعاملات خانوادگی ضعیف شامل فرزندپروری بی‌ثبات و مبتنی بر تنبیه، نگرش فرزندپروری طردکننده یا

ناتوانی هوشی به محدودیت قابل ملاحظه در کارکردهای هوشی و رفتار سازشی گفته می‌شود که بسیاری از مهارت‌های اجتماعی و عملی روزمره را تحت تأثیر قرار می‌دهد. این ناتوانی قبل از هجده سالگی ظاهر می‌شود (انجمن ناتوانی‌های هوشی و رشدی آمریکا، ۲۰۱۰، ترجمه به‌پژوه و دلاریان، ۱۳۹۸). درواقع ناتوانی هوشی موجب می‌شود که کودک در زبان دریافتی، زبان بیانی، خواندن، نوشتن، مفاهیم پول، خودهدایی، مهارت‌های بین‌فردي، مسئولیت‌پذیری، عزت نفس، پیروی از دستورها، اطاعت از قوانین، ممانعت از مورد سوء استفاده قرار گرفتن، فعالیت‌های زندگی روزمره مانند خوردن، جابه‌جایی، دستشویی، لباس‌پوشیدن و فعالیت‌های زندگی روزمره، یعنی رفتارهای مرتبط با زندگی مستقل مثل آماده‌کردن غذا، خانه‌داری، حمل و نقل، مصرف درست دارو، مدیریت پول، استفاده از تلفن و مهارت‌های شغلی با مشکل رویه‌رو شود (فورمن، ۲۰۰۹). در هر حال، ناتوانی هوشی رشد همه‌جانبه فرد مبتلا را محدود می‌سازد و والدین و سایر اعضای خانواده را تحت تأثیر قرار می‌دهد (همتی علمدارلو، ۱۳۹۲).

شایان ذکر است که تولد نوزاد با نیازهای ویژه، بر کارکردهای خانواده و رضایت زناشویی والدین تأثیر می‌گذارد و مسئولیت‌های جدیدی را برای والدین به همراه دارد (به‌پژوه، ۱۳۹۷). به طور طبیعی هر زوجی امیدوار است که کودکی سالم داشته باشد و تولد یک کودک با نیازهای ویژه تأثیر نامساعدی بر زندگی، هیجان‌ها، افکار و رفتار اعضا خانواده می‌گذارد که به متابهٔ رویدادی نامطلوب و مشکل‌آفرین موجب ایجاد تنیدگی، سرخوردگی و نامیدی والدین می‌شود (زمبات و ییلدیز، ۲۰۱۰؛ تبسیم و محسین، ۱۳۹۳). شواهد متعددی نشان می‌دهد که والدین کودکان با نیازهای ویژه، به احتمال بیشتری با مشکلات اجتماعی، اقتصادی و هیجانی که اغلب ماهیت محدود‌کننده و فراغیر دارند، رویه‌رو می‌شوند (به‌پژوه،

حمایت‌های اجتماعی است که دریافت می‌کند (هرینگ و همکاران، ۲۰۰۶).

مادران با توجه به ساختار شخصیتی خود، بیشتر احساس مسئولیت و یا گاهی احساس گناه می‌کنند. از طرفی چون آنان بیشتر وقت و انرژی خود را صرف کودک می‌کنند، بیشتر از پدران با همسایگان، اطرافیان و خویشاوندان ارتباط دارند و در معرض توضیح‌دادن وضعیت فرزند خود قرار می‌گیرند (حسینی و رضازاده، ۱۳۸۱). فشار روانی واردشده بر این مادران موجب مختل شدن سلامت جسمانی و روانی خود آنها، سلامت و آسایش همسران و فرزندان و در سطحی وسیع‌تر سلامت روانی کل جامعه می‌شود (مک‌کانکی و همکاران، ۲۰۰۸؛ ملک‌پور و همکاران، ۱۳۸۵).

در پژوهشی که اسلاما و همکاران (۲۰۲۰) روی صد و دو نفر از والدین دارای کودک با نشانگان داون در ارتباط با نیازهای رایج این والدین انجام دادند، به این نتیجه رسیدند که پس از تولد کودکی با نشانگان داون، والدین احساس کمبود شدید اطلاعات و حمایت‌های روان‌شناسخی می‌کنند. زمانی هم که این کودک بزرگ‌تر می‌شود، والدین نیاز بیشتری به حمایت‌های رسمی یا غیر رسمی و کمک مالی دارند و اشتغال ذهنی آنان در فرایند آموزشی اینگونه کودکان افزایش پیدا کرده و احساس کمبود زمان می‌کنند.

ولری و بیلی (۱۹۸۵) دلایلی را مطرح می‌کنند که ضرورت عرضه خدمات تخصصی و آموزشی به والدین را مشخص می‌کند. آنان معتقدند که والدین کودک با ناتوانی هوشی اغلب به آموزش‌های خاصی مانند شیوه غذاده‌دن و لباس‌پوشاندن به فرزندان نیاز دارند. از سوی دیگر، نیازهای درمانی و آموزشی و کاهش منابع مالی والدین را سخت درگیر می‌کند که ضرورت آموزش به اینگونه خانواده‌ها را دوچندان می‌کند.

شایان ذکر است که مهم‌ترین قدم در آموزش خانواده به‌ویژه خانواده‌های دارای کودک با نیازهای ویژه، مخاطب‌شناسی و ارزیابی جامعی از نیازهای خانواده و برنامه‌ریزی مبتنی بر نیازهای (بیلی و

سرد، قوانین سخت و ناپایدار، نظارت ناکافی والدین، دلبستگی نایمن و نبود ارتباط مثبت با او به عنوان عوامل پیش‌بینی‌کننده خطر در نظر گرفته می‌شوند (لنگوا، هونورادو و بوش، ۲۰۰۷).

براساس پیشینهٔ پژوهشی موجود، یکی از عوامل مؤثر بر موفقیت مادران و پدران، کسب دانش‌ها و مهارت‌های لازم در زمینهٔ فرزندپروری است. از این رو به طور خاص نخستین اولویت خدمت‌رسانی به والدین دارای فرزند با ناتوانی هوشی ارائهٔ حمایت‌های مناسب، اطلاع‌رسانی و آموزش است. آنها به طور معمول از افراد متخصص انتظار دارند تا در جهت توانمندسازی و افزایش مهارت‌ها به آنها کمک کنند تا اینکه بتوانند شرایط دشوار خود را مدیریت کنند (هوبر و همکاران، ۲۰۰۵؛ جیمز، ۲۰۱۳).

هرچند والدین به عنوان یکی از منابع قابل اطمینان و مهم شناسایی توانمندی‌های بالقوه دانش‌آموزان ناتوانی هوشی در نظر گرفته می‌شوند، اما به طور سنتی همیشه خارج از دایره آموزش‌های رسمی و برنامه‌ریزی مربوط به فرزندان خود بوده‌اند (لیولی، ۱۹۹۸). والدین می‌توانند حلقة اتصال مناسبی میان برنامه‌های آموزشی و جامعه باشند. از این رو نظرسنجی‌ها و مصاحبه‌های انجام‌شده نشان داده است که آنان می‌توانند نقش فعال و مناسبی در جایابی فرزندان خود در جامعه ایفا کنند. مادران و پدران این گونه از دانش‌آموزان می‌توانند به عنوان داوطلب در برنامه‌های آموزش حرفه‌ای محله‌محور نیز نقش مهمی ایفا کنند (ورشینگ، گیلورد-راس و گیلورد-راس، ۱۹۸۶). از این رو برای مثال داشتن کودک اتیستیک، خود منبع بروز تنیدگی است (دوارت و همکاران، ۲۰۰۵). لازم به ذکر است که میزان تنیدگی به عوامل گوناگونی مانند نوع و شدت مشکل یا ناتوانی، جنسیت کودک، میزان حمایت‌های در دسترس خانواده، ویژگی‌های شخصیتی والدین و منابعی که برای کنارآمدن و مقابله با آن در دسترس دارند، بستگی دارد. از سوی دیگر، میزان آسیب‌پذیری هر فرد در برابر تنیدگی، متأثر از مهارت‌های مقابله‌ای و

این پژوهش شامل ۴۰ نفر از مادران دارای فرزند با نشانگان داون بود که به شیوه تمام شماری انتخاب شدند.

شیوه اجرای پرسشنامه به این ترتیب بود که در اردیبهشت‌ماه سال ۱۳۹۵ و با همکاری مدیر مجتمع یادشده، پرسشنامه‌های نیازسنجی بدون ذکر نام در اختیار یکایک مادران دارای دختر با نشانگان داون قرار گرفت که از میان چهل پرسشنامه توزیع شده، سی پرسشنامه تکمیل و عودت داده شد.

ابزار

با توجه به پیشینهٔ پژوهشی، تجربه‌های بالینی پژوهشگران و مصاحبه با چند مادر دارای فرزند با نشانگان داون و با استفاده از پرسشنامه نیازسنجی به پژوه (به پژوه، ۱۳۹۷؛ به پژوه و محمودی، ۱۳۹۴)، پرسشنامه نیازسنجی موردنظر طراحی، تدوین و به‌وسیله مادران تکمیل شد. پرسشنامه شامل سه بخش بود: بخش اول از اطلاعات جمعیت‌شناختی درباره والدین و فرزند با نشانگان داون تشکیل می‌شد. بخش دوم پرسشنامه را سیزده سؤال تشریحی (بازپاسخ) تشکیل می‌داد و بخش سوم پرسشنامه شامل بیست‌وهشت گویهٔ چهارگزینه‌ای لیکرتی (خیلی زیاد، زیاد، کم و خیلی کم) بود. لازم به ذکر است که پرسشنامه موردنظر از روایی صوری و محتوایی مطلوبی برخوردار است و اعتبار آن با استفاده از آلفای کرونباخ ۰/۶۹ به دست آمد.

یافته‌ها

بخش اول: اطلاعات جمعیت‌شناختی در بخش اول پرسشنامه که مربوط به ویژگی‌های جمعیت شناختی فرزند و والدین دارای فرزند با نشانگان داون بود، اطلاعات زیر به دست آمد.

سایمنسون، ۱۹۸۸). براساس نظر بنتوویم (۱۹۸۶)

نیازسنجی از خانواده‌ها در زمینه‌های زیر مفید است:

- شناسایی نیازهای کودک
- شناسایی نیازهای اعضای خانواده (پدر، مادر، خواهران و برادران)
- شناسایی بافت خانوادگی
- شناسایی مداخله‌های ضروری برای رفع نیازهای موردنظر
- تشویق اعضای خانواده به مشارکت در برنامه‌های آموزشی و توانبخشی

به پژوه (۱۳۹۷)، بیلی و سایمنسون (۱۹۸۸) و

مگی و آلاندر (۱۹۸۱) بر این باورند که نیازسنجی نخستین و مهم‌ترین گام برنامه‌ریزی آموزشی به منظور شناسایی نیازها و رجحان‌ها محسوب می‌شود. از این رو، با توجه به اهمیت آموزش خانواده‌های دارای فرزند با نشانگان داون و حمایت اجتماعی از آنان، ضرورت شناسایی و طراحی برنامه‌های آموزشی و حمایتی برای این خانواده‌ها به‌طور کامل احساس می‌شود. به همین دلیل قبل از اجرای هر نوع برنامه‌ای، لازم است نیازهای آنان شناسایی شود. بنابراین در پژوهش حاضر به نیازسنجی آموزشی و شناسایی حمایت‌های اجتماعی موردنیاز مادران دارای فرزند با نشانگان داون پرداخته شد.

روش

جامعهٔ آماری و نمونه: این پژوهش از نظر هدف، کاربردی و از لحاظ روش، توصیفی- پیمایشی است. جامعهٔ آماری پژوهش حاضر را تمام مادران دارای دختر با نشانگان داون که در مجتمع آموزشی شهید اصلانی وابسته به اداره آموزش و پرورش استثنایی شهر تهران در سال تحصیلی ۱۳۹۵-۹۶ به تحصیل اشتغال داشتنده، تشکیل می‌داد. نمونهٔ موردمطالعه در

جدول ۱. توزیع فراوانی مادران بر حسب سن

سن (بر حسب سال)	فراآنی	درصد
۳۹-۴۳	۷	۲۳/۳
۴۷-۴۰	۷	۲۲/۳
۵۶-۴۸	۱۲	۴۰
۶۷-۵۷	۴	۱۲/۳
جمع	۲۰	۱۰۰

سنی ۴۸ تا ۵۶ سال (۴۰ درصد) قرار داشتند و میانگین سنی آنان حدود ۴۸ سال به دست آمد.

همان‌طور که در جدول ۱ مشاهده می‌شود، بیشترین درصد شرکت‌کنندگان این پژوهش در دامنه

جدول ۲. توزیع فراوانی مادران بر حسب تحصیلات

درصد	فراوانی	میزان تحصیلات
۳۳	۱۰	زیر دیپلم
۲۷	۸	دیبلم
۱۷	۵	کاردادی
۲۰	۶	کارشناسی
۳	۱	کارشناسی ارشد
۱۰۰	۳۰	جمع

سه درصد از مادران را تشکیل می‌داد. لازم به ذکر است که بیشتر مادران شرکت‌کننده در این پژوهش (۹۰ درصد) خانه‌دار بودند.

جدول ۲ نشان می‌دهد که در میان مادران شرکت‌کننده در پژوهش حاضر، بیشترین فراوانی میزان تحصیلات مربوط به زیر دیپلم بود که سی و

جدول ۳. توزیع فراوانی فرزند با نشانگان داون بر حسب ترتیب تولد

درصد	فراوانی	ترتیب تولد
۱۳	۴	۱
۳۰	۹	۲
۲۰	۶	۳
۲۷	۸	۴
۱۰	۳	۵
۱۰۰	۳۰	جمع

مادران شرکت‌کننده در این پژوهش بیشترین پاسخی که به این پرسش دادند، این بود که بهوسیله پزشک زنان و زایمان در روز نخست تولد نوزاد متوجه مشکل فرزند خود شدند (حدود هشتاد درصد). عده‌ای هم اظهار داشتند به دلیل وجود مشکلاتی که در آغاز تولد فرزندشان به وجود آمد، به پزشک اطفال مراجعه کردند و فقط ده درصد از مادران گزارش کردند که از راه آزمایش ژنتیک قبل از تولد متوجه وجود مشکل فرزند خود شده بودند.

پرسش سوم: نخستین واکنش شما چه بود؟ مادران موردمطالعه در پاسخ به این سؤال اظهار کردند که به طور تقریبی اولین واکنش آنان گریه و شیون و زاری همراه با گذراندن یک دوره افسردگی بود. برخی از آنان گزارش کردند که وجود فرزند با نشانگان داون

همان‌طور که در جدول ۳ مشاهده می‌شود، بیشترین فرزندان با نشانگان داون مادران شرکت‌کننده در این پژوهش فرزند دوم خانواده بودند (۳۰ درصد).

بخش دوم پرسشنامه: سؤال‌های تشریحی پرسش اول: شما چه زمانی متوجه شدید که فرزندتان مشکل دارد؟

بیشتر مادران، یعنی حدود نود درصد اظهار داشتند که از آغاز تولد متوجه شدند فرزند آنها با نشانگان داون بوده است و فقط تعداد اندکی از مادران (ده درصد) بیان کردند که بعد از تولد نوزاد، متوجه مشکل فرزند خود شدند.

پرسش دوم: چگونه مطلع شدید؟ و چه کسی خبر داد؟

می‌کنند. این در حالی است که تعداد اندکی از مادران (۵۰ درصد) گزارش کردند که همسر آنان هنوز این واقعیت را به طور کامل نپذیرفته است و تمام فشارها بر دوش آنهاست و از این بابت احساس تنها یی و خستگی می‌کردند.

پرسش نهم: فرزندان دیگر نسبت به فرزند با نشانگان داون شما چه واکنش‌هایی دارند؟

بیشترین پاسخی که مادران مورد مطالعه به این پرسش دادند، این بود که فرزندان دیگر نخست از داشتن خواهر مبتلا به نشانگان داون بسیار ناراحت بودند، اما به مرور زمان توانستند با این واقعیت کنار بیایند. با وجود این، مادران مورد مطالعه گزارش کردند که زمان حضور در خیابان و نگاه ترحم‌آمیز مردم به اینگونه افراد، دیگر فرزندان آنها را به شدت آزار می‌دهد.

پرسش دهم: اقوام و آشنايان دیگر نسبت به فرزند با نشانگان داون شما چه واکنش‌هایی دارند؟

بیشترین پاسخی که مادران به این پرسش دادند، این بود که از آن جایی که روابط اجتماعی افراد با نشانگان داون در مقایسه با دیگر افراد با ناتوانی هوشی بهتر است، اقوام و آشنايان با احترام و محبت با فرزند آنها برخورد می‌کنند. این در حالی است که برخی از مادران هم اعلام کردند که هیچ‌گاه اجازه واکنش منفی درباره فرزند با نشانگان داون خود را به کسی نداده‌اند.

پرسش یازدهم: فرزند موردنظر شما در حال حاضر با چه مسائل و مشکلاتی روبه‌رو است؟

مادران شرکت‌کننده به ترتیب بیشترین مشکلات رفتاری فرزند خود را لجبازی، حساس، زودرنج‌بودن و پرخاشگری گزارش کردند.

پرسشدوازدهم: به نظر شما چه عواملی در پدید آمدن مسائل و مشکلات فرزندتان دخالت دارد؟

بیشترین پاسخی که مادران ذکر کردند، این بود که محیط و جامعه هنوز نتوانسته‌اند افراد با نشانگان داون را مانند افراد عادی بپذیرند و همین امر باعث می‌شود

خود را انکار می‌کردند و دچار شوک خیلی شدید شده بودند که با مرور زمان توانسته بودند فرزند خود را با وجود مشکل بپذیرند.

پرسش چهارم: از زمانی که مطلع شدید فرزندتان مبتلا به نشانگان داون است، چه خدمات و حمایت‌هایی را دریافت کرده‌اید؟

پاسخ همه مادران به این پرسش، این بود که متأسفانه تا قبل از هفت سالگی، هیچ‌گونه حمایت و خدماتی را دریافت نکرده و مادران بدون دریافت هیچ‌گونه حمایت و راهنمایی، بعد از زایمان از بیمارستان ترخیص شده بودند.

پرسش پنجم: آیا شما تاکنون در برنامه آموزشی و مداخله‌ای شرکت کرده‌اید؟

نود درصد از مادران گزارش کردند که تاکنون در هیچ برنامه آموزشی و مداخله‌ای در مورد فرزند خود شرکت نکرده‌اند و فقط در برنامه‌های محدودی که مدرسه برگزار می‌کند، شرکت می‌کنند.

پرسش ششم: چه امکاناتی در حال حاضر برای فرزند شما در دسترس است؟

بیشترین پاسخی که مادران به این پرسش دادند، این بود که بجز خدماتی که در مدرسه برای اینگونه افراد ارائه می‌شود، مانند برگزاری کارگاه‌های قالی‌بافی، خیاطی و سرمه‌دوزی، هیچ‌گونه امکاناتی در خارج از مدرسه برای آنها وجود ندارد.

پرسش هفتم: چگونه شرایط رشد یا وضعیت روانی فرزند خود را ارزیابی می‌کنید؟

بیشتر مادران گزارش کردند که از مدرسه یا به کمک متخصص اطفال و یا روان‌پزشک به ارزیابی فرزند خود می‌پردازند.

پرسش هشتم: همسر شما نسبت به فرزند با نشانگان داون شما چه واکنش‌هایی دارد؟

بیشترین پاسخی که مادران به این پرسش دادند، این بود که همسر آنان به عنوان یک پدر پذیرفته بودند که فرزندشان به نشانگان داون مبتلا است و مانند فرزندان عادی خود با او با محبت و منطقی رفتار

افراد عادی بپذیرد و همه امکاناتی که در اختیار افراد عادی قرار دارد مانند امکانات ورزشی در اختیار اینگونه افراد قرار دهد. همچنین نکته‌ای که بیشتر مادران به آن تأکید کردند این بود که باید مفاهیم و مهارت‌های زندگی روزمره به اینگونه افراد آموزش داده شود تا بتوانند به طور مستقل و بدون کمک دیگران نیازهای خود را برطرف کنند.

بخش سوم پرسشنامه: گویه‌های چندگزینه‌ای
داده‌های به دست آمده در بخش سوم پرسشنامه در جدول ۴ گزارش شده است. لازم به ذکر است که این داده‌ها در دو گروه تنظیم شده است: گروه اول «خیلی زیاد و زیاد» و گروه دوم «کم و خیلی کم».

که همواره از محیط اجتماعی که در آن همه افراد حضور دارند، فاصله بگیرند و فقط در محیط خانوادگی خود منزوی باشند. درنتیجه این مسائل موجب بروز مشکلاتی در آنها می‌شود. گروهی از مادران هم علت وجود مشکلات رفتاری فرزند با نشانگان داون خود را نداشتند اطلاعات کافی درباره ویژگی‌های این‌گونه افراد و در نتیجه برخورد صحیح نداشتند با ناهنجاری‌های فرزندان خود می‌دانستند.

پرسش سیزدهم: برای رفع مسائل و مشکلات فرزند خود تاکنون چه اقدام‌هایی کرده‌اید و یا چه راه حل‌هایی را پیشنهاد می‌کنید؟

پاسخی که اکثر مادران به این پرسش دادند این بود که در درجه اول باید جامعه اینگونه افراد را مانند

جدول ۴. فراوانی، درصد، میانگین و انحراف استاندارد گویه‌های چندگزینه‌ای

ردیف	گویه‌ها	فراوانی	درصد	میانگین	انحراف استاندارد	انحراف	
		خیلی زیاد و زیاد	کم و خیلی کم	کم و خیلی کم	درصد	فراوانی	
۱	من نیاز دارم درباره خدماتی که در حال حاضر برای فرزندم وجود دارد، به من اطلاعات داده شود.	۲۴	۸۰	۳/۲۳	۰/۷۷		
۲	من نیاز دارم درباره خدماتی که شاید در آینده برای فرزندم ارائه خواهد شد، به من اطلاعات داده شود.	۲۹	۹۷	۳/۵۶	۰/۵۶		
۳	من نیاز دارم به طور مداوم از خدمات توان بخشی برای فرزندم استفاده کنم، نه فقط در زمان‌های بحرانی.	۲۷	۹۰	۳/۱۶	۰/۵۹		
۴	من نیاز دارم از خدمات مشاوره خانوادگی برای مقابله با احساس‌ها و واکنش‌های منفی استفاده کنم.	۲۰	۶۷	۲/۹۶	۰/۸۸		
۵	من نیاز دارم درباره شیوه برقراری رابطه با فرزندم، به من آموزش داده شود.	۱۸	۶۰	۲/۷۶	۰/۹۷		
۶	من نیاز دارم درباره شیوه تدریس به فرزندم، به من آموزش داده شود.	۲۰	۶۷	۲/۹۳	۱/۰۱		
۷	من نیاز دارم که از نظرهایی من در برنامه ریزی آموزشی و درمان فرزندم استفاده شود.	۱۶	۵۳	۲/۶۶	۰/۹۵		
۸	من نیاز دارم درباره مهارت‌های حل مسئله، به من آموزش داده شود.	۲۱	۷۰	۲/۹۰	۰/۸۰		
۹	من نیاز دارم که به پرسش‌هایی من در زمینه رشد فرزندم و الگوهای رفتاری او پاسخ داده شود.	۲۳	۷۷	۳	۰/۶۹		
۱۰	من نیاز دارم درباره مهارت‌های حل مسئله، به من آموزش داده شود.	۲۴	۸۰	۲/۹۳	۰/۶۹		
۱۱	من نیاز دارم درباره فرایند رشد و تربیت فرزندم، به من آموزش داده شود.	۲۴	۸۰	۳/۱۳	۰/۸۹		
۱۲	من نیاز دارم درباره چگونگی بازی‌کردن یا حرفزدن با فرزندم، به من آموزش داده شود.	۱۹	۶۷	۲/۷۰	۰/۸۷		
۱۳	من نیاز دارم با سایر والدینی که کودکانی مشابه فرزند من دارند، ملاقات کنم و به تبادل نظر پردازم.	۱۰	۳۳	۶۷	۲/۲۳	۰/۸۱	
۱۴	من به گفتاردرمانی مستمر برای فرزندم نیاز دارم.	۱۸	۶۰	۴۰	۲/۵۳	۰/۸۹	
۱۵	من درباره ترس از آینده فرزندم به کمک نیاز دارم.	۲۲	۷۳	۲۷	۲/۹۳	۱/۰۱	

۱۶	من از نظر امیدواربودن نسبت به آینده فرزندم به کمک نیاز دارم.	۱/۰۱	۳/۰۶	۳۳	۱۰	۶۷	۲۰
۱۷	من به مشاوره برای همسرم نیاز دارم.	۰/۸۹	۲/۱۳	۶۷	۲۰	۳۳	۱۰
۱۸	من به مشاوره برای خودم نیاز دارم.	۰/۹۳	۲/۴۰	۵۷	۱۷	۴۳	۱۳
۱۹	من به حمایت اجتماعی و عاطفی از جانب دوستان و جامعه نیاز دارم.	۱/۱۱	۲/۸۳	۳۷	۱۱	۶۳	۱۹
۲۰	من نیاز دارم درباره علم‌شناسی نشانگان داون، به من آموزش داده شود.	۱/۱۹	۲/۷۶	۳۷	۱۱	۶۳	۱۹
۲۱	من نیاز دارم از سوی متخصصانی که با فرزندم کار می‌کنند، احترام بینم.	۱/۰۲	۲/۶۶	۴۰	۱۲	۶۰	۱۸
۲۲	من نیاز دارم درباره روش‌های اصلاح رفتار فرزندم، به من آموزش داده شود.	۰/۹۵	۳/۱۰	۲۰	۶	۸۰	۲۴
۲۳	من نیاز دارم درباره آموزش مهارت‌های دوست‌بیانی و شیوه دوست‌شدن فرزندم با همسالانش، به من آموزش داده شود.	۰/۸۶	۲/۷۳	۴۰	۱۲	۶۰	۱۸
۲۴	من نیاز دارم درباره شیوه ابراز هیجان‌ها به‌وسیله فرزندم مانند خوشحالی و خشم، به من آموزش داده شود.	۰/۹۰	۳/۰۶	۲۳	۷	۷۷	۲۳
۲۵	من نیاز دارم درباره آموزش مهارت‌های زندگی مستقل به فرزندم، به من آموزش داده شود.	۰/۶۷	۳/۴۳	۱۰	۳	۹۰	۲۷
۲۶	من نیاز دارم درباره شیوه‌های مقابله با استرس‌داشتن کودک با نشانگان داون، به من آموزش داده شود.	۱/۰۱	۳/۱۶	۳۰	۹	۷۰	۲۱
۲۷	من نیاز دارم درباره روش‌های فرزندپروری کودک با نشانگان داون، به من آموزش داده شود.	۰/۷۳	۲/۹۳	۲۷	۸	۷۳	۲۲
۲۸	من نیاز دارم درباره ویژگی‌های یادگیری کودکان با نشانگان داون، به من آموزش داده شود.	۰/۸۴	۲/۸۰	۳۷	۱۱	۶۳	۱۹

در مقابل، بیش از پنجاه و شش درصد مادران شرکت‌کننده به گوییه‌های سیزدهم، هفدهم و هجدهم پاسخ خیلی کم و کم داده بودند، برای مثال حدود شصت و هفت درصد از مادران اظهار داشتند که خیلی کم نیاز دارند با سایر والدین دارای فرزند با نشانگان داون ملاقات کنند و به تبادل نظر بپردازنند. همچنین حدود سُصت و هفت درصد از مادران بیان کردند که خیلی کم به خدمات مشاوره‌ای برای همسر خود نیاز دارند و علاوه بر آن حدود پنجاه و هفت درصد از مادران اظهار داشتند که خیلی کم به مشاوره برای خودشان نیاز دارند.

بحث و نتیجه‌گیری

با توجه به یافته‌های به دست آمده مبنی بر وجود مشکلات گسترده در خانواده‌های دارای فرزند با نشانگان داون، به نظر می‌رسد این مادران از حمایت‌های لازم برخوردار نیستند و در حیطه‌های وسیعی نیاز به آموزش دارند، برای مثال نکته‌ای که از

همان‌طور که در جدول ۴ مشاهده می‌شود، بیش از هشتاد درصد مادران شرکت‌کننده به گوییه‌های اول، دوم، سوم، دهم، یازدهم، بیست و دوم و بیست و پنجم پاسخ خیلی زیاد و زیاد داده‌اند، برای مثال بیشتر مادران مورد مطالعه اعلام کردند نیاز دارند که خدمات توانبخشی ارائه شده به فرزندان آنان به‌طور مستمر ادامه داشته باشد، نه فقط در زمان‌های بحرانی (گویه سوم). همچنین اعلام کردند که نیاز دارند درباره مهارت‌های زندگی مستقل به فرزندان، به آنان آموزش داده شود (گویه بیست و پنجم). مادران مورد مطالعه در گوییه‌های دهم و یازدهم، نیازهای بالایی را نیز گزارش کرده‌اند؛ به این معنا که نیاز دارند در زمینه مهارت‌های حل مسئله به آنان آموزش داده شود و نیز درباره فرایند رشد و تربیت فرزندان با نشانگان داون به آنان اطلاعات لازم داده شود. علاوه بر آن بیشتر مادران در گوییه‌های اول و دوم گزارش کردند درباره خدماتی که در حال حاضر و در آینده برای فرزند آنها وجود دارد به اطلاعات نیاز دارند.

حمایت اجتماعی و آموزش دارند که این موضوع ضرورت طراحی، برنامه‌ریزی و اجرای برنامه‌های دانش‌افزایی برای اینگونه خانواده‌ها را نشان می‌دهد. درباره اهمیت و ضرورت آموزش خانواده‌های دارای فرزند با نیازهای ویژه، مطالعه‌های متعددی انجام شده است، برای مثال لمب و میر (۱۹۹۱)، تأثیر آموزش خانواده را روی والدینی که در اثر داشتن کودک با ناتوانی ذهنی، احساس خستگی، نالمیدی، احساس گناه و فشار روانی داشتن، بررسی کردند. در پایان آموزش، این والدین احساس موفقیت کردند و مشکلات کمتر و توانایی بهتری را در تصمیم‌گیری از خود نشان دادند. همچنین بتشاو (۱۹۹۷) معتقد بودند که با استفاده از شیوه‌های شناختی برای حل مشکلات، متخصصان می‌توانند به خانواده‌های دارای کودکان با ناتوانی کمک کنند تا نسبت به فشار روانی، افسردگی، ناسازگاری و احساس تنها ای از خود مقابله نشان دهند، بهویژه زمانی که این احساسات توانایی والدین را برای کمک و مراقبت از کودک تضعیف می‌کند.

شایان ذکر است که هرچه والدین در طراحی برنامه‌های آموزشی و توانبخشی فرزندشان مشارکت بیشتری داشته باشند، حمایت بیشتری را احساس خواهند داد. درنتیجه آن برنامه‌ها با موفقیت بیشتر قرین خواهد شد. از این رو، باید مشارکت بیشتر والدین در طرح‌ریزی برنامه‌ها تشویق شود. والدینی که به عنوان همیاران یا شرکای آموزشی^۴ در برنامه‌ها و فعالیت‌های آموزشی فرزند خود مشارکت می‌کنند، به بهترین شکل بر بهبود و ارتقای عملکرد رفتاری و آموزشی فرزند خود تأثیرگذار خواهند بود (به پژوه، ۱۳۹۷).

در پایان لازم به ذکر است که پژوهش حاضر نیز مانند هر پژوهشی با محدودیت‌هایی روبرو بوده است، برای مثال مشخص نشد که هریک از نیازهای مطرح شده از طرف مادران تا چه میزان برآورده شده است؟ همچنین محدودبودن جنسیت فرزندان (فقط

داده‌های به دست آمده استنباط می‌شود، نیاز این مادران به محترم شمرده شدن از سوی متخصصان و احترام‌گذاشتن به نظرهای آنان است. افزون بر این، نیاز شدیدی به این امر نشان دادند که صادقانه درباره شرایط فرزندشان با آنها صحبت شود. با توجه به نکته به نظر می‌رسد که آموزش متخصصان (مانند روان‌شناسان، روان‌پزشکان، مشاوران و کاردرمانگران) نیز ضروری باشدو اینکه چگونه با این مادران برخورد کنند و بحسب فهم و درک آنها درباره فرزند و آینده‌وی با آنها صحبت کنند.

بدون تردید، سازگارشدن با اختلال فرزند، یک فرایند مستمر و دائمی برای خانواده‌های دارای فرزند با نشانگان داون محسوب می‌شود. از این رو، یافته‌های پژوهش حاضر نشان داد که مادران بهشت نگران آینده فرزندان خود هستند و تمایل دارند بدانند که چه خدماتی در حال و آینده برای فرزندان آنها وجود دارد. بهترین راه، صادقانه رفتارکردن متخصصان با آنان است. آنچه مهم است که والدین درباره آینده فرزند خود بدانند باید به آنها گفته شود و در درجه دوم باید تا آنجا که می‌شود برنامه‌های آموزشی مناسب برای اینگونه افراد و خانواده‌های آنها به خصوص آموزش مهارت‌های زندگی مستقل تدارک دید. در ضمن جلسه‌های مشاوره‌ای نیز باید برای پدران و مادران و سایر اعضای خانواده در دسترس باشد تا بتوانند نگرانی‌ها، ترس‌ها و آرزوهای خود را بیان کنند و درباره مشکلات فرزند خود صحبت کنند. همچنین راه حل‌های کاربردی به آنها پیشنهاد شود. به این ترتیب اینگونه اقدام‌ها علاوه بر اینکه به رشد فرد کمک می‌کند، می‌تواند به بهبود روابط، سردرگم‌بودن والدین در مقابل رفتارهای فرزندشان یاری برساند. همچنین می‌تواند کمک کند این والدین فرصتی پیدا کنند تا بتوانند تنش‌های خود را ابراز کنند. درنتیجه به سلامت و بهداشت روان آنها هم کمک کند.

تمام یافته‌های پژوهش حاضر حکایت از آن دارد که مادران کودکان با نشانگان داون، نیاز بالایی به

- Batshaw, M.L. (1997). *Children with Disabilities*. Baltimore: Paul. H. Brookes.
- Bentovim, A. (1986). Family therapy when the child is the referred patient. In S. Block (Ed), *An Introduction to the Psychotherapies*. Oxford, England: Oxford University Press.
- Chu, J & Richdale, A.L. (2009). Sleep quality and psychological wellbeing in mothers of children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1512-1522.
- Dogan, M. (2010). Comparison of parents of children with and without hearing loss in terms of stress, depression and trait anxiety. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 2 (3): 247-252.
- Duarte, C.S.; Bordin, I. A; Yazigi, L, & Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism*, 9 (4), 416- 427.
- Foreman, P. (2009). *Education of Students with an Intellectual Disability: Research and Practice*. New York: Information Age Publishing.
- Herring, S; Gray, K.; Taffe, J; Tonge, B.; Sweeney, D, & Einfeld, S. (2006). Behavior and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: Associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 12, 874- 882.
- Huber, J.T; Dietrich, J.D; Cugini, E, & Burke, S. H. (2005). A community health information needs assessment of Texas families who have children with chronic illnesses and disabilities and their care providers. *Medical Library Association*, 93 (2), 278- 281.
- James, N. (2013). The formal support experiences of family carers of people with an intellectual disability who also display challenging behavior and/or mental health issues. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17 (1), 6-23.
- Khamis, V. (2007). Psychological distress among parents of children with mental retardation in the United Arab Emirates. *Social Science & Medicine*, 64, 850-857.
- Lamb, M, & Meyer, D. (1991). Families of children with special needs. In M, Seligman (Ed). *The Family with a Handicapped Child*. Boston: Allyn and Bacon.
- Lengua, L.J; Honorado, E, & Bush, N.R. (2007). Contextual risk and parenting as predictors of effortful control and social competence in preschool children. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 28 (1), 40-55.
- Livelli, P. (1998). Community based vocational training for student with significant disabilities model: Leadership and initiation. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 13, 45-49.
- Magi, M, & Allander, E. (1981). Towards a theory of perceived and medically defined need. *Sociology of Health and Illness*, 3(1), 49-71.

دختران) و تعداد مادران موردمطالعه به یک مرکز، امکان تعمیم‌پذیری نتایج را محدود می‌سازد. به همین دلیل پیشنهاد می‌شود تا این پژوهش در سطح وسیع‌تری از مادران دارای فرزندان با نشانگان داون انجام شود.

پی‌نوشت‌ها

1. Down Syndrome
2. Trisomy
3. Need Assessment
4. Parents As Partners

منابع

- افروز، غلامعلی (۱۳۸۸). مقدمه‌ای بر روان‌شناسی و توان‌بخشی کودکان با نشانگان داون (چاپ پنجم). تهران: انتشارات دانشگاه تهران.
- انجمن ناتوانی‌های هوشی و رشدی آمریکا (۲۰۱۰). ناتوانی هوشی: تعریف، طبقه‌بندی و نظام‌های حمایتی (ویرایش یازدهم). ترجمه احمد به‌پژوه و مونا دلاوریان (۱۳۹۸). تهران: انتشارات دانشگاه تهران.
- به‌پژوه، احمد (۱۳۹۷). خانواده و کودکان با نیازهای ویژه (چاپ سوم). تهران: انتشارات آوای نور.
- به‌پژوه، احمد و محمودی، مریم (۱۳۹۴). نیازمندی حمایت اجتماعی مادران دارای فرزند اتیستیک. *فصلنامه رویش روان‌شناسی*, ۴ (۱۱): ۲۲-۳.
- حسینی، حمزه؛ رضازاده، حسین (۱۳۸۱). مقایسه نیازهای روانی-اجتماعی والدین دانش‌آموزان پسر عقب‌مانده ذهنی، تالاسمی و عادی مقطع ابتدایی در شهرستان ساری. *مجله علمی-پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی مازندران*, ۳۷: ۲۸-۳۳.
- محمدخان کرمانشاهی، سیما؛ زهره، احمدی، فضل‌الله؛ آزادفلاح، پرویز و کاظم‌نژاد، اوشیریان (۱۳۸۵). تجربیات مادران از داشتن کودک عقب مانده ذهنی. *محله توان‌بخشی*, ۸، ۲۶-۳۳.
- ملک‌پور، مختار؛ فراهانی، حجت‌الله؛ آقایی، اصغر؛ بهرامی، علی (۱۳۸۵). تأثیر آموزش مهارت‌های زندگی بر کاهش فشار روانی مادران کودکان عقب‌مانده ذهنی و عادی. *پژوهش در حیطه کودکان استثنایی*, ۶، ۲، ۶۶۱-۶۷۶.
- همتی علمدارلو، قربان (۱۳۹۳). مقایسه سبک فرزندپروری مادران کودکان پیش‌دیستانی با و بدون کم‌توانی ذهنی. *تحقیقات علوم رفتاری*, ۱۲ (۱): ۱۲۲-۱۳۲.
- Allik, H.; Larsson, J. & Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4(1), 64-79.
- Bailey, D.B. & Simeonsson, R.J. (1988). Assessing needs of families with handicapped infants. *Journal of Special Education*, 22, 1, 117-127.

- McConkey, R; Truesdale-Kennedy, M; Chang, M; Jarrah, S, & Shukri, R. (2007). The impact on mothers of bringing up a child with intellectual disabilities: A cross-cultural study, *International Journal of Nursing Studies*, 45, 65-74.
- Slana, M; Molnarova Letovancova, K; Dobrikova, P, & Hromkova, M. (2020). Research into the need of families who have children with Down syndrome (in the Slovak framework). *Journal of Nursing and Social Sciences Related to Health and Illness*, 60-67.
- Tabassum, R, & Mohsin, N. (2013). Depression and anxiety among parents of children with disabilities: A case study from developing world. *International Journal of Environment, Ecology, Family and Urban Studies*. 3(5), 33-40.
- Tuna, T, & Unalan, H. (2007). Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46 (9), 647-649.
- Wershing, A; Gaylord-Ross, C, & Gaylord-Ross, R. (1986). Implementing a community based vocational training model: a process for system change, *Education and Training of the Mentally Retarded*, 21, 130-136.
- Wolery, M, & Baily, D. (1985). *Early Childhood Education of Handicapped Children*. West Virginia State University.
- Zemba, R, & Yildiz, D.A. (2010). Comparison of acceptance and hopelessness levels of disabled preschool children's mothers. *Procedia: Social and Behavioral Sciences*, 2, 1457–1461.

