

بررسی پدیده استیگما (داغ اجتماعی) در مادران دارای فرزند با
نشانگان داون در شهر اصفهان: رویکردی روانی - اجتماعی

Investigating Stigma Phenomenon among Mothers with Down
Syndrome Children in Isfahan: A Psycho-Social Approach

S. Rezaee Dehnavi, M. A. ✉

A. Nori, Ph.D.

M. Jafari, M. A.

S. Faramarzi, Ph.D.

صدیقه رضایی دهنوی ✉

دانشجوی دکترای روان‌شناسی دانشگاه اصفهان

دکتر ابوالقاسم نوری

دانشیار گروه روان‌شناسی دانشگاه اصفهان

محبوبه جعفری

دانشجوی دکترای روان‌شناسی دانشگاه یو پی ام مالزی

دکتر سالار فرامرزی

استادیار گروه علوم تربیتی دانشگاه اصفهان

Abstract

Stigma is a process that begins with labeling and leads to social avoidance. Stigma can be divided into self and relatives. The purpose of this study was to investigate internalized stigma in mothers of children with Down syndrome; also, the factors which can

چکیده:

استیگما (داغ اجتماعی) فرایندی روانی - اجتماعی است که از برچسب زدن آغاز می‌گردد و به طرد و انزوای اجتماعی منتهی می‌شود. دو نوع استیگمای خود و وابستگان وجود دارد. هدف از پژوهش حاضر بررسی استیگمای درونی شده در مادران دارای فرزند با نشانگان داون می‌باشد.

✉Corresponding author: Dept. of Psychology
Isfahan University, Isfahan, Iran
Tel: +98-09133033916
Fax: +98311-2609281
Email: srezaeidehnavi@gmail.com

✉ نویسنده مسئول: دانشگاه اصفهان، دانشکده علوم تربیتی و روان‌شناسی
تلفن: ۰۹۱۳۳۰۳۳۹۱۶ دورنما: ۰۳۱۱-۲۶۰۹۲۸۱
پست الکترونیک: srezaeidehnavi@gmail.com

predict the stigma.

Target population consisted of all mothers who had Down syndrome children registered in Social Welfare Department. A sample of 76 mothers was selected through random selection. Instrument used in this study was developed and validated by researchers. Data was analyzed through one sample t-test and multiple regression. The results indicated that internalized stigma exists in mothers of Down syndrome children and mother age was the best predictor in mother stigmatization. The findings indicated that mothers with Down syndrome children in different education level, gender and ages of their children, are at the risk of stigmatization.

KeyWords: Stigma, Down syndrome, mothers, internalized stigma, affiliate stigma

دو سؤال پژوهش عبارتند از: آیا استیگمای درونی شده در مادران دارای فرزند با نشانگان داون وجود دارد؟ و عوامل پیش‌بینی‌کننده میزان استیگما در این افراد چیست؟ روش پژوهش توصیفی و از نوع زمین‌یابی بود. بدین منظور از بین مادران دارای فرزند با نشانگان داون تحت پوشش بهزیستی استان اصفهان تعداد ۷۴ نفر به روش تصادفی ساده انتخاب و در پژوهش شرکت داده شدند. ابزار مورد استفاده در این پژوهش، پرسشنامه محقق ساخته دارای پایایی و اعتبار مناسب بود. داده‌ها با استفاده از روش‌های آماری t تک نمونه‌ای و تحلیل رگرسیون چندگانه مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند. نتایج نشان دادند که استیگمای درونی شده در مادران دارای فرزند با نشانگان داون وجود داشته و سن مادر مهم‌ترین پیش‌بینی‌کننده میزان استیگما در آنان است. هم‌چنین مادران با سطوح تحصیلی مختلف دارای فرزندان دختر و پسر (در دامنه سنی کودکی تا جوانی) مبتلا به نشانگان داون، استیگمای درونی شده را تجربه می‌کنند.

کلیدواژه‌ها: استیگما یا داغ اجتماعی، نشانگان داون، مادران، استیگمای درونی، استیگمای وابستگی

مقدمه

به علت پیشرفت در پزشکی و تکنولوژی، کودکان ناتوان ذهنی زندگی‌های طولانی‌تر و سالم‌تری دارند (سالوویتا، ایتالینا و لینونن^۱، ۲۰۰۳). کودکانی که در گذشته در مؤسسات بودند، هم اکنون در خانواده که محیط بهتری برای رشد و تحول آن‌ها فراهم می‌آورد، هستند (پلچت و لغبور^۲، ۲۰۰۴). این تغییر در رفاه کودکان دشواری‌های زیادی بر دوش خانواده‌ها قرار می‌دهد (پلچت و لغبور، ۲۰۰۴). مراقبت کردن از یک کودک ناتوان ذهنی استرسی ایجاد می‌کند که زندگی اعضای خانواده را از نظر جسمانی، شناختی، عاطفی و اجتماعی تحت تأثیر قرار می‌دهد (پترسون و گارویک^۳، ۱۹۹۴؛ پلچت و

لفبور، ۲۰۰۴). منابع استرس مربوط به ماهیت، شدت ناتوانی و اهمیت آن برای اعضای خانواده است. نگرانی‌ها، تشویش خاطر و اضطراب در مورد آینده، احساس سر در گمی، شرم، طرد اجتماعی و استیگما شدن در بین والدین رایج است (بیرن و کاینقام^۴، ۱۹۸۵؛ موروال^۵، ۱۹۹۶؛ سالویتا، ایتالینا و لینون، ۲۰۰۳).

استیگما چیست و چگونه تأثیرگذار است؟ در اصطلاح روان‌شناسی، این واژه، اولین بار توسط گافمن^۶ (۱۹۶۳) به کار گرفته شد. با این‌که مفهوم استیگما حول و حوش چند دهه است که مطرح می‌شود ولی تنها در طی دهه قبل است که مطالعات زیادی را به خود اختصاص داده است (مک، پون، پن و شفای^۷، ۲۰۰۷).

گافمن^۸ (۱۹۶۳) استیگما را این‌گونه تعریف کرد: یک ویژگی^۹ که شدیداً ننگ‌آور^{۱۰} است و باعث می‌شود که شخص حامل آن ویژگی از یک شخص معمولی به یک شخص بی‌اهمیت و ننگ‌دار در جامعه تبدیل شود. وی بحث کرد که استیگما نوع خاص ارتباط یک ویژگی با یک تصور قالبی^{۱۱} است و تصدیق کرد که استیگما یک نوع زبان ارتباطی است. همان‌طور که تأکید گافمن بر یک ویژگی است، جونز، فارینا، مارکوس و میلر^{۱۲} (۱۹۸۴) اصطلاح مارک را برای توصیف موقعیت نابهنجاری که جامعه تعریف می‌کند و باعث می‌شود افراد دارای آن موقعیت نابهنجار (مارک‌دار) معیوب و مطرود به‌شمار آیند، به کار بردند.

کراکر، ماژور و استیل^{۱۳} (۱۹۹۸) ذکر کردند که استیگما موقعی روی می‌دهد که فردی یک ویژگی یا مشخصه غالباً عینی داشته باشد که هویت اجتماعی او را به صورت بی‌ارزش کردن وی پوشش دهد، تا جایی‌که ویژگی‌های دیگر وی هر چند مثبت و برجسته باشد در پرده‌ی آن ویژگی منفی پنهان شود. لینک و فلان (۲۰۰۱) مفهوم استیگما را شامل ۵ عنصر: برچسب‌زدن، تصور قالبی، جداسازی شناختی، واکنش‌های عاطفی و تبعیض دانستند. برچسب‌ها شامل هر نوع برچسب پزشکی (مانند ایدز، دیابت، زالی، چاقی و...)، روان‌شناختی (مثل انواع بیماری‌های روانی، ناتوانی‌های ذهنی و...) و اجتماعی (مثل طلاق، بیکاری، جرم و...) است، به طوری‌که هر فردی در جامعه به خاطر ویژگی خاصی که از هنجار جامعه انحراف دارد و در اقلیت قرار بگیرد، برچسب آن ویژگی را می‌خورد. به قول لمرت^{۱۴} (۱۹۵۰) انتساب رسمی ویژگی‌های انحرافی به وسیله برچسب‌ها باعث به جریان افتادن فزاینده استیگمای اجتماعی می‌شود (به‌نقل از لینک و فلان، ۲۰۰۱). تصورات قالبی که درباره آن گروه خاص به شیوه‌های مختلفی وجود داشته، پس از برچسب زدن فعال شده و به دنبال آن واکنش‌های عاطفی و بدترین نوع رفتار که تبعیض است، رخ می‌دهد (لینک و فلان، ۲۰۰۱). دیگر روان‌شناسان اجتماعی، استیگما را کاربرد خاصی از تصورات قالبی، پیش‌داوری و تبعیض می‌دانند (اتاتی، بودنپاوسن و نئومن^{۱۵}، ۲۰۰۵). فلان، لینک و داویدو^{۱۶} (۲۰۰۸) سه عملکرد مشترک استیگما و پیش‌داوری را بهره‌کشی^{۱۷} و سلطه‌جویی^{۱۸}، تحمیل هنجار^{۱۹} و طرد نادرست^{۲۰} می‌دانند.

بر اساس کار کلاسیک گافمن (۱۹۶۳) محققان دریافتند که این‌گونه ادراک‌ها و عکس‌العمل‌ها می‌تواند به طور عمیقی کیفیت زندگی افراد را تحت تأثیر قرار دهد. از جمله این حیطه‌ها، بهداشت روانی افراد است. مک، پون، پن و شفای (۲۰۰۷) در پژوهشی به فراتحلیل ۸۰۸ مطالعه پیرامون بهداشت روانی و استیگما در سال‌های ۱۹۸۵ تا ۲۰۰۵ پرداختند. نتایج نشان دادند که تأثیرات استیگما آن قدر قوی هست که زندگی روزمره را متأثر سازد؛ به عبارت دیگر استیگما ارتباط قابل مشاهده‌ای با بهداشت روانی گروه‌های مختلف استیگما شده، داشت؛ انواع مختلف استیگما بر افراد مختلف پیامدهای روانی متنوعی را باعث شد. استیگما شدن جنبه‌ای از رنجیدن است که به تجربه بیماری افراد مبتلا به اختلالات روانی افزوده می‌شود و منجر به انزواگرایی، محدود شدن موقعیت‌های زندگی و تأخیر در جستجوی کمک است (کاریگان^{۲۱}، ۱۹۹۸). شهروندان با احتمال کمتری به افراد مبتلا به بیماری‌های روانی خانه اجاره می‌دهند و رفتارهای مجرمانه‌ی بیشتری به آن‌ها نسبت می‌دهند. بعضی افراد استیگما شده، نگرش‌های استیگمایی را درونی می‌کنند و به آن باور پیدا می‌کنند و به عبارت دیگر دچار استیگمای درونی شده می‌شوند و در نتیجه، عزت نفس آن‌ها کاهش می‌یابد (مک‌هانیک، مک‌آلپین، روزنفیلد و دیویسن^{۲۲}، ۱۹۹۴؛ به نقل از مک، پون، پن و شفای، ۲۰۰۷). حتی به‌رغم تسهیلات و قانون‌گذاری‌های مختلف علیه تبعیض در افراد ناتوان، هنوز تعداد زیادی هستند که به علت تبعیض استخدام نشده‌اند (مارس، ۲۰۰۳؛ به نقل از برچر، براگر و کاتر^{۲۳}، ۲۰۰۶).

افراد استیگما شده سطوح بالاتر فشار روانی، افسردگی، اضطراب و خودکارآمدی پایین‌تر را تجربه می‌کنند (مک، پون، پن و شفای، ۲۰۰۷). از عواملی که می‌تواند واسطه بین استیگما و تأثیر آن بر بهداشت روان گردد، سطح تحصیلات (دونکور و سندل^{۲۴}، ۲۰۰۷)، مذهب، جنسیت و زندگی در شهر یا روستا (فرناندزوارسیا^{۲۵}، ۲۰۰۴) و سطح پیشرفت و توسعه کشور است.

در کل استیگما یک پدیده جهان‌شمول است که مصادیق آن از کشوری به کشور دیگر و حتی شهری به شهری دیگر متفاوت است و در هر محدوده اجتماعی ممکن است، رخ دهد.

گافمن (۱۹۶۳) بحث کرد که استیگما نه تنها تجارب افرادی که حامل صفات استیگمایی هستند را متأثر می‌سازد، بلکه هم‌چنین به افرادی که به طور مستقیم با افراد حامل آن صفات منفی رابطه دارند، گسترش می‌یابد. این وابستگان ممکن است استیگمای مربوط به آن شخص را درونی‌سازی کنند و زندگی‌شان را متأثر سازند. بنابراین گافمن بیان می‌کند که افراد نزدیک از جمله دوستان صمیمی و اعضای خانواده به علت ارتباط با افراد استیگما شده در معرض یک استیگمای مسری هستند. با این‌که پژوهش‌اندکی بر روی تأثیر استیگمای وابستگان بر روی رفاه و بهداشت روانی آن‌ها انجام گرفته است، اما تاریخچه مختصری در رابطه با آن وجود دارد. به‌طور کلی یافته‌های این مطالعات در جهت نشان دادن این است که استیگمای وابستگان پدیده پیچیده و ظریفی است و

شبيه به خود افراد ناتوان، اعضای خانواده حتی در یک جامعه یکسان، درجات استیگمای متفاوتی را دریافت می‌کنند (گری^{۲۶}، ۱۹۹۳؛ گرین^{۲۷}، ۲۰۰۳).

در یک مطالعه در انگلستان معلوم شد که ۷۵ درصد اعضای خانواده‌هایی که وابسته به بیماران روانی بودند، به شدت تحت تأثیر نگرش‌های استیگمایی بودند. اعضای خانواده‌ها در این پژوهش اعتقاد داشتند که استیگما، عزت نفس آن‌ها را کاهش می‌دهد، مانع دوست‌یابی و موفقیت در به دست آوردن شغل مناسب است. در منطقه نیویورک هم همین نتایج نشان داده شد (لینک، کالین، استرونینگ و شروت^{۲۸}، ۱۹۸۹). وابستگان افراد استیگما شده، استرس هیجانی یا جداسازی اجتماعی بیشتری را تجربه می‌کردند (توری^{۲۹}، ۱۹۸۸؛ مک‌ری^{۳۰}، ۱۹۹۹).

عواقب اجتماعی و منفی ممکن است در ابتدا به مسئولیت عینی نگهداری و مراقبت از افراد ناتوان باشد، زیرا ناتوانی به خودی خود رفتارهای تخریبی و یا نیاز به کمک در فعالیت‌های روزانه را ایجاد می‌کند که همین به نوبه خود زندگی روزانه را خراب می‌کند. زمان، انرژی و پول، دسترسی برای فعالیت‌های دیگر را کاهش می‌دهد (فیبر و رویترز^{۳۱}، ۱۹۸۶)، در حالی که تأثیر استیگما به صورت غیرمستقیم و بدون ارتباط با مسئولیت عینی، همین عواقب را ایجاد می‌کند. به این صورت که وقتی در جامعه سلامتی، زیبایی و استقلال بسیار مهم تلقی شود، افراد ناتوان به عنوان کسانی که حامل صفات منفی هستند، دیده می‌شوند (بارنز^{۳۲}، ۱۹۹۶) و این قشر که شامل کلیه ناتوانی‌های جسمی، روانی و اجتماعی هستند یکی از مهم‌ترین گروه‌های استیگما را تشکیل می‌دهند (فلان، لینک و داویدو، ۲۰۰۸). این صفات می‌تواند ویژگی‌های عمومی‌تر فرد را به شدت مخفی کند و کلیه صفات دیگر فرد نادیده یا منفی انگاشته شود. اکثریت در مواجهه با این صفت منفی، احساس نامناسب، اضطراب یا ناراحتی می‌کنند و یا ممکن است برای جبران ناراحتی‌شان به شیوه‌های گوناگونی واکنش نشان دهند (سوسمن^{۳۳}، ۱۹۹۴). این واکنش‌های عمومی به نوبه خود احساس فرد، مشارکت در کار و زندگی اجتماعی افراد استیگما شده را متأثر می‌سازد.

پیامدهای منفی از جمله احساس خجالت، افسردگی، کاهش اعتماد به نفس و جداسازی اجتماعی ممکن است به طور مستقیم ناشی از درونی شدن استیگمای وابستگان افراد ناتوان باشد. در پژوهشی که توسط گرین (۲۰۰۷) به منظور بررسی تأثیر استیگمای ادراک شده بر پیامدهای عاطفی یا اجتماعی مادران و کودکان انجام شد، مشخص گردید که فراسوی بار مسئولیت عینی این کودکان، ادراکات مادر مبنی بر درونی شدن باورهای استیگمایی در مورد کودک، استرس آن‌ها را افزایش می‌دهد، به علاوه کودکانی که مادران آن‌ها سطوح بالاتر استیگما را تجربه می‌کنند، تعاملات کمتری با همسالان خود در محیط‌های غیررسمی در خانه و با همسایگان دارند. استیگمای ادراک شده در مادران افراد ناتوان، هم در جنبه ذهنی و هم جنبه عینی فشارها تأثیر دارد (گرین، ۲۰۰۷).

احساس استیگما و خودسرزندی در بین ۶۲ مادر کوبایی دارای فرزند با رفتارهای تخریب‌گری، بررسی شد. نتایج نشان دادند که ۴۲ درصد مادران خودشان را به خاطر رفتارهای فرزندشان سرزنش می‌کنند و ۲۹ درصد احساس استیگما شدن توسط دیگران را دارند. مادرانی که خود را سرزنش می‌کردند، سطح تحصیلات پایین‌تری داشتند و فرزندان خود را در رفتارهای تخریبی بالاتر نمره دادند. مادرانی که بیشتر احساس استیگما می‌کردند، در مورد کودک‌شان نگران بودند، رفتار کودک‌شان را ضعیف‌تر درجه‌بندی می‌کردند، احساس می‌کردند به خاطر رفتار کودک‌شان از نظر اجتماعی محدودتر شده‌اند و کارآمدی کمتری برای مدیریت رفتار فرزندشان در خود احساس می‌کردند (فرناندز و ارسیا، ۲۰۰۴).

البته در بعضی از پژوهش‌ها دیده شده است که اضطراب افزوده شده ناشی از استیگما لزوماً به فقدان سازگاری و عملکرد بد منجر نمی‌شود (ری^{۳۴}، ۲۰۰۵) و شدت پیامدها بین افراد متفاوت است. افراد ممکن است راه‌های خلاقانه مختلفی برای مقاومت و مواجهه فعالانه در مقابل اثرات منفی استیگما در زندگی‌شان پیدا کنند.

نتایج از پیچیدگی تجربه استیگما و اهمیت آن در بافت اجتماعی - فرهنگی افراد ناتوان خبر می‌دهند (گرین، ۲۰۰۷). یکی از گروه‌های ناتوان، افراد آسیب‌دیده هوشی^{۳۵} هستند. در حال حاضر برچسب عقب‌ماندگی ذهنی یا ناتوانی هوشی شاید به عنوان یکی از مشکل‌سازترین استیگماها شناخته شده باشد (دادلی^{۳۶}، ۲۰۰۰).

در مورد افرادی که برچسب عقب‌ماندگی ذهنی می‌خورند، مفاهیم اجتماعی منفی یا کلیشه‌ها بر اساس آگاهی دیگران از چالش‌های شناختی آن‌ها به وجود می‌آید. کلیشه‌های قالبی مربوط به این افراد اغلب شامل ناتوانی در تفکر یا صحبت در مورد خودشان، ناتوان بودن برای زندگی مستقل و ناتوانی برای کسب شغل در دنیای رقابت‌آمیز کار است (دادلی، ۲۰۰۰). استیگما مهم‌ترین مشکل برای بسیاری از مراجعین ناتوان هوشی به خدمات اجتماعی است (ویتکین، ۱۹۹۸؛ به نقل از دادلی، ۲۰۰۰). وجود استیگما در جامعه زندگی خانواده‌هایی که دارای فرزند معلول ذهنی بودند را در بدست آوردن خدمات اجتماعی محدود می‌کند (جین‌وای‌شین^{۳۷}، ۲۰۰۸). والدین کودکان ناتوان ذهنی استرس بیشتری مربوط به فرزندپروری و نیز چگونگی پرورش کودکان در آینده تجربه می‌کنند و وقتی سطح هوشی پایین‌تر باشد، تجربه استیگما شدن نیز بالاتر می‌رود.

مادران، در معرض بیشترین تأثیر این موقعیت قرار دارند، زیرا آن‌ها اولین و مهم‌ترین مراقبین کودک هستند، در حالی که پدران کمتر در این مسئولیت درگیر هستند (روچ، ازسمند و بارت^{۳۸}، ۱۹۹۹). عدم مشارکت پدران در کشورهای خاورمیانه بیشتر است (زهر و هتر - پولارا^{۳۹}، ۱۹۹۸) زیرا مادران، تنها مسئول مراقبت روزانه از کودک از جمله درمان پزشکی او هستند در نتیجه مادران به احتمال بیشتری نسبت به پدران استرس را تجربه می‌کنند و علائم روان‌شناختی (مثل افسردگی،

اضطراب) و مشکلات جسمانی (مثل سردرد و فشار خون بالا) و تنش بیشتری در نقش مادری و زناشویی خود گزارش می‌کنند (هانمن و بلچر^{۴۰}، ۱۹۹۸؛ هسل، رز و مکدونالد^{۴۱}، ۲۰۰۵). نتایج پژوهش آذر و بدر^{۴۲} (۲۰۰۶) نشان داد که خانواده‌های لبنانی دارای فرزند ناتوان ذهنی، سطوح فشار خانوادگی بیشتری را تجربه می‌کنند، به علاوه سطح سواد بالاتر مادر با فشار کمتر ارتباط دارد. یکی از رایج‌ترین علل کروموزومی عقب‌ماندگی ذهنی نشانگان داون است که در گذشته منگولیسیم نامیده می‌شد (افروز، ۱۳۸۰). واژه منگول در بین عموم هم برای نامیدن افرادی که در مسائل شناختی ضعف نشان دهند، به کار می‌رود. چون ظاهر این اشخاص هم کاملاً مشخص و دارای ویژگی‌های ظاهری برجسته هستند (افروز، ۱۳۸۰)، احتمال این‌که این افراد مورد استیگما قرار گیرند، بسیار زیاد است.

روچ، ارسمند و بارات (۱۹۹۹) ذکر کردند، والدین کودکانی که نشانگان داون دارند، فشار و افسردگی شدیدتری نسبت به والدین کودکان عادی دارند. ممکن است این فشار علاوه بر فشار ناشی از مسئولیت عینی ناشی از استیگما شدن هم باشد. بنابراین هدف از این پژوهش بررسی این سؤالات است که: آیا در بین مادران دارای فرزندان با نشانگان داون تحت پوشش سازمان بهزیستی شهر اصفهان، استیگمای درونی شده وجود دارد؟ و سهم عوامل تحصیلات و سن مادر، جنس و سن فرزند در پیش‌بینی استیگما چقدر است؟

روش

جامعه، نمونه و روش نمونه‌گیری

در این پژوهش از روش زمینه‌یابی استفاده شد. جامعه‌ی آماری در این پژوهش شامل کلیه مادران دارای فرزندی با نشانگان داون که تحت پوشش سازمان بهزیستی شهر اصفهان بودند، می‌شود. لیست افراد مبتلا به سندرم داون که دارای پرونده در بهزیستی بودند، در دسترس بود و تعداد آن‌ها به حدود ۱۲۰۰ نفر می‌رسید. بر اساس لیست تعداد ۸۰ نفر به صورت تصادفی انتخاب شدند و بعد از هماهنگی با مراکز توانبخشی از مادران این افراد دعوت شد جهت اجرای پرسشنامه در حضور محققان، به مرکز بیابند که از این تعداد ۶ نفر به علت عدم حضور یا عدم تمایل برای شرکت حذف شدند و تعداد ۷۴ نفر آن‌ها تحت بررسی قرار گرفتند.

دامنه سنی این مادران بین ۲۰ تا ۶۵ سال و سطح تحصیلات آن‌ها از بی‌سواد تا پزشک عمومی و کارشناسی ارشد بود. فرزندان آن‌ها که مبتلا به نشانگان داون بودند، شامل دختران و پسران با دامنه سنی ۱ تا ۳۰ سال بودند.

ابزار پژوهش

ابزار مورد استفاده در این پژوهش، مقیاس محقق ساخته با عنوان «استیگمای درونی شده در مادران دارای فرزند با نشانگان داون» بود. این پرسشنامه بر اساس نظریه‌هایی پیرامون استیگما (از جمله نظریه لینک و فلان، ۲۰۰۱) و مصاحبه مقدماتی با تنی چند از والدین و کارشناسان ساخته شد. شامل ۴۸ سؤال که بر اساس مقیاس لیکرت (۱= هرگز تا ۵ = همیشه) نمره‌گذاری شد. دامنه نمرات از ۴۸ تا ۲۴۰ بود. این پرسشنامه دو زمینه نگرشی و رفتاری را مورد سنجش قرار می‌دهد. این زمینه‌ها عبارتند از: باور مادر در مورد تصورات قالبی که دیگران راجع به افراد با نشانگان داون دارند (به‌عنوان مثال "دیگران فکر می‌کنند فرزند من همیشه نیاز به حمایت دارد" یا "دیگران فکر می‌کنند داشتن این فرزند نشانه مجازات الهی است")؛ باور مادر در مورد تصورات قالبی که خود مادر به آن باور دارد. (به‌عنوان مثال "من فکر می‌کنم فرزند من همیشه نیاز به حمایت دارد" یا "من فکر می‌کنم داشتن این فرزند نشانه مجازات الهی است")؛ رفتارهای مبنی بر جداسازی اجتماعی و تبعیض (به‌عنوان مثال "دیگران به ما نگاه‌های غیرعادی دارند" یا "داشتن چنین فرزندی مایه خجالت است").

هر سه قسمت به موازات یکدیگر بوده و حیطة‌های تحصیلی، نگرانی از آینده، اشتغال، استقلال، سلامت و ارتباطات اجتماعی را در برمی‌گیرد. تصورات قالبی از خلال گفتگو با والدین و کارشناسان و در قالب مقیاس‌های دیگر که در زمینه استیگما بر روی گروه‌های دیگر (مثل پرسشنامه دیلریو^{۴۳} بر روی صرع، ۲۰۰۴) ساخته شده بود، استخراج گردید.

برای بررسی پایایی پرسشنامه از ضریب آلفای کرونباخ (۱۹۷۰) استفاده شد. در حقیقت ضریب آلفای کرونباخ برابر است با میانگین بی‌نهایت ضریب دو نیمه کردن و نمایانگر همسانی درونی تست می‌باشد (مولوی، ۱۳۸۶). ضریب آلفا برای پرسش‌های هر یک از زیرمقیاس‌ها (۱، ۲، ۳) و کل سوالات به ترتیب ۰/۸۸، ۰/۸۱، ۰/۸۵ و ۰/۹۳ بود. برای بررسی اعتبار محتوایی آزمون از داوری ۵ نفر از متخصصان روان‌شناسی اجتماعی و کودکان استثنایی استفاده شد که هر یک از آن‌ها، پرسشنامه را دارای اعتبار خوب تا عالی درجه‌بندی کردند. هم‌چنین برای تأیید اعتبار سازه، همبستگی بین نمرات سه زیر مقیاس و نمره کل محاسبه شد که ضریب همبستگی بین آن‌ها به ترتیب ۰/۸۸/۸۷، ۰/۸۰ و $(p < 0/01)$ بدست آمد که این هم می‌تواند تأییدی بر روایی سازه باشد.

یافته‌ها

جدول ۱، توزیع نمرات استیگما در مادران دارای فرزند با نشانگان داون را نشان می‌دهد.

جدول ۱: توزیع نمرات استیگما در مادران دارای فرزند با نشانگان داوون

درصد تراکمی	درصد	فراوانی	
۴/۱	۴/۱	۳	۵۰-۷۵
۱۹/۲	۱۵/۱	۱۱	۷۵-۱۰۰
۴۵/۲	۲۲	۱۹	۱۰۰-۱۲۵
۷۱/۲	۲۶	۱۹	۱۲۵-۱۵۰
۹۴/۵	۳۳/۳	۱۷	۱۵۰-۱۷۵
۱۰۰	۵/۵	۴	۱۷۵-۲۰۰

بر اساس این جدول حدود ۵۰ درصد از افراد بین ۱۰۰-۱۵۰ نمره گرفته‌اند. ۵/۵ درصد بالاترین حد و ۴ درصد کمترین حد نمره را آورده‌اند (پایین‌ترین و بالاترین نمره بدست آمده در این تحقیق به ترتیب ۵۰ و ۲۰۰ بود).

جدول ۲: میزان استیگما بر اساس طبقه سنی، تحصیلات مادر،

طبقه سنی و جنس کودک

انحراف استاندارد	میانگین	تعداد	طبقه سنی	
۲۴/۷	۱۱۶	۶	۲۰-۳۰	سن مادر
۴۱/۲۵	۱۲۱	۱۹	۳۱-۴۰	
۲۹/۱۱۴	۱۲۳	۳۱	۴۱-۵۰	
۱۷/۲۸	۱۴۵	۱۸	۵۰ به بالا	
طبقه تحصیلات				
	۱۳۶/۲	۳۳	۰-۵	تحصیلات مادر
	۱۲۴	۱۲	۶-۹	
	۱۲۰	۲۱	۱۰-۱۲	
	۱۲۵	۸	۱۲ به بالا	
طبقه سنی				
۳۳/۴۲	۱۲۱/۴۵	۲۱	۱-۶	سن فرزند
۳۲/۸۲	۱۳۸/۷۰	۱۸	۷-۱۲	
۳۱/۹۷	۱۲۹/۳۵	۱۸	۱۳-۱۸	
۳۰/۱	۱۲۵/۳۷	۱۷	۱۸ به بالا	
جنسیت				
۳۴/۳۹	۱۲۴/۹۳	۳۴	دختر	جنس کودک
۳۰/۲۴	۱۳۱/۴۲	۴۰	پسر	
۳۲/۱۳	۱۲۸/۷۵	۷۴	کل	

جدول ۲ میزان استیگما را بر اساس طبقه سنی، تحصیلات مادر و نیز طبقه سنی و جنس کودک نشان می‌دهد.

بر اساس این جدول به نظر می‌رسد با بالا رفتن سن مادر، نمره استیگما بالاتر می‌رود، استیگما در مورد پسران بیشتر از دختران است. در رابطه با سن فرزند، گروه سنی پیش‌دبستان (۶ - ۱ سال) نسبت به گروه‌های سنی دیگر پایین‌تر است. مادران با تحصیلات اول تا پنجم ابتدایی نیز نمره بالاتری نسبت به گروه‌های دیگر آورده‌اند.

جدول شماره ۳ نتایج t تک نمونه‌ای برای بررسی این‌که آیا استیگما در بین مادران دارای فرزند با نشانگان داون وجود دارد یا نه، را نشان می‌دهد. بر اساس این جدول تفاوت بین میانگین بدست آمده (۱۲۸) و میانگین مورد انتظار (۴۸) در جامعه معنادار است.

جدول ۳: نتایج آزمون t برای یک نمونه

ارزش تست: ۴۸			
t	تفاوت میانگین	درجه آزادی	معناداری
۸/۶۷	۳۲/۳۸	۷۲	۰/۰۰

برای انجام تحلیل رگرسیون، متغیرهای سن و تحصیلات مادر، جنس و سن کودک برای پیش‌بینی استیگما شیوه گام به گام انجام شد. در گام اول سن مادر به عنوان تنها متغیر پیش‌بین معنادار وارد و بقیه متغیرها در همان گام اول حذف شدند. نتایج تحلیل رگرسیون در جداول ۴ تا ۷ آمده است.

جدول ۴: تحلیل واریانس جهت معناداری مدل رگرسیون

منبع پراکنش	مجموع مجزورات	درجه آزادی	میانگین مجزورات	F	معناداری
رگرسیون	۴۷۱۴/۰۷۶	۱	۴۷۱۴/۰۷۶	۴/۸۳۵	۰/۰۳
باقیمانده	۶۴۳۵۴/۹۲۴	۷۳	۹۷۵/۰۷۵		
کل	۶۹۰۶۹	۷۴			

جدول ۴ معناداری مدل را برای تحلیل رگرسیون نشان می‌دهد.

جدول ۵: خلاصه مدل تحلیل رگرسیون

مدل	R ^۲	مجذور R ^۲	مجذور R ^۲ تنظیم شده	خطای معیار برآورد
۱	۰/۲۶	۰/۰۶۸	۰/۰۵۴	۳۱/۲

جدول ۵ نشان می‌دهد که همبستگی سن مادر با میزان استیگما (آر) ۰/۲۶ است و حدود ۷ درصد تفاوت‌های فردی در میزان استیگما مربوط به سن مادر می‌باشد (مجذور آر = ۰/۰۶۸). جدول ۶ ضرایب رگرسیون بر اساس نمرات خام و استاندارد، مقادیر تی و سطح معناداری را نشان می‌دهد.

جدول ۶: ضرایب رگرسیون بر اساس نمرات خام و استاندارد

مدل ۱	ضرایب غیراستاندارد		ضرایب استاندارد	
	Beta	انحراف استاندارد	Beta	t
ثابت	۹۳/۷۱	۱۵/۸۲	۵/۹۲	۰/۰۰
سن مادر	۰/۷۴	۰/۳۳۸	۲/۰۱۹	۰/۰۳

بر اساس جدول چون تنها یک متغیر پیش‌بین وارد مدل شد، مقدار بتا برابر با آر (۰/۲۶) بدست آمد. جدول ۷ متغیرهای حذف شده از مدل را نشان می‌دهد.

جدول ۷: متغیرهای حذف شده از مدل رگرسیون

معناداری	t	Beta	مدل
۰/۸۳	-۰/۲۱	-۰/۰۲	۱ سطح تحصیلات مادر
۰/۰۹	-۱/۶	-۰/۲۵	سن فرزند
۰/۸۲	۰/۲۲	۰/۰۲	جنس فرزند مذکر مؤنث= ۱= ۲

با توجه به جدول ۷ رابطه سطح تحصیلات مادر، سن و جنس فرزند با میزان استیگما بسیار اندک است و از مدل حذف شدند.

بحث

استیگما در واقع مجموعه‌ای از شناخت و رفتارهایی است که با برچسب زدن فعال شده و به طرد و انزوای اجتماعی منتهی می‌شود. استیگما هم در مورد خود فرد دارای برچسب به وجود می‌آید و هم ممکن است به وابستگان آن‌ها هم سرایت کرده و همان کارکرد را در مورد وابستگان داشته باشد. گاهی فرد هدف (دارای صفت استیگمایی) فرایند استیگما شدن را در خود به کار می‌اندازد و در واقع به درونی کردن فرایند استیگما می‌پردازد (گافمن، ۱۹۶۳).

بر اساس نتایج بدست آمده از این پژوهش می‌توان گفت که استیگمای درونی شده در مادران دارای فرزند با نشانگان داوون در جامعه وجود دارد. بیش از نیمی از مادران نمره بالاتر از میانگین آورده‌اند و همین مسئله نشانگر در معرض خطر بودن این مادران با توجه به ارتباط استیگما و بهداشت روان است. افراد دارای سندرم داوون دارای خصوصیات ظاهری بارزی هستند که حتی مبتلایان به درجات خفیف آن نیز در جامعه توسط تمام افراد قابل شناسایی هستند. مسلم است که این برچسب طبیعی، خوب به آن‌ها خورده است (لمرت، ۱۹۵۰). کلیشه‌ها و تفکرات قالبی نظیر هوش پایین (تا جایی که حتی وقتی یک نفر را بخواهند به‌عنوان فرد حواس‌پرت یا «کسی که دیر مطالبی را می‌گیرد» خطاب کنند از اصطلاح منگول استفاده می‌کنند)، ناتوان پنداشتن فرد در همه جنبه‌های زندگی از جمله در زمینه تحصیلات، بدست آوردن شغل، ازدواج، وابستگی کودک و نیاز به حمایت همیشگی در او، بی‌اثر بودن آموزش و درمان، برخوردار نبودن از حقوق انسانی، مجازات الهی پنداشتن این وضعیت خاص، در نظر گرفتن فرد به عنوان یک فرد پرخاشگر و خطرناک و پنداشتن وی به عنوان یک فرد ناهمگن و مزاحم در جمع دوستان و همگنانش، نمونه‌های رایجی از این‌گونه افکار است. در جامعه‌ای که سلامت، زیبایی و استقلال بسیار مهم تلقی می‌شود، افراد مبتلا به سندرم داوون به عنوان افرادی که حامل صفات منفی هستند، دیده می‌شوند (بارنز، ۱۹۹۶). برای مادران نیز که داشتن فرزندی سالم، زیبا، باهوش و مستقل افتخار محسوب می‌شود، داشتن فرزند دارای نشانگان داوون که به طور طبیعی بهره کمتری از این مواهب برده‌اند، ممکن است باعث احساس شرم و خجالت و در انتها طرد و انزوای اجتماعی در آن‌ها گردد به طوری که تا آن‌جا که امکان داشته باشد از شرکت در جمع‌های خانوادگی و دوستان، مراسم و جشن‌های عمومی سر باز می‌زنند. این‌گونه پیامدها می‌توانند به طور مستقیم ناشی از درونی شدن استیگمای مادران باشند (گرین، ۲۰۰۷). از طرفی درست است که افراد مبتلا به نشانگان داوون دارای وضعیت هوشی، فیزیکی، سلامتی و سازگاری محدودتری هستند و همین باعث محدودیت‌هایی در زمینه سازگاری و رسیدن به استقلال در فرد می‌شود (افروز، ۱۳۸۰) و لاجرم سرمایه و وقت زیادی از خانواده می‌گیرد (فیبر و رویتس، ۱۹۸۶)، اما استیگما به‌طور غیرمستقیم هم ممکن است باعث به هدر دادن امکانات موجود و عدم پیگیری مجددانه در زمینه درمان و آموزش شود (فیبر و رویتس، ۱۹۸۶). نکته قابل ذکر

دیگر در این جا این است که چه بسا استیگمای بیرونی (استیگما در جامعه) به شدت استیگمای درونی شده وجود نداشته باشد، ولی فرد مورد استیگما به علت جهت‌گیری‌های خاص فکری خود برداشت‌ها و رفتارهای دیگران را آن‌طور که می‌خواهد تعبیر کند، به طوری که نگاه‌های آن‌ها را غیرعادی و متمرکز بر آن صفت می‌پندارد و داشتن فرزندی با این خصوصیات را فاجعه‌آمیز می‌داند (کاندا، ۱۳۸۴/۲۰۰۰، ترجمه کاویانی). این مسئله، تحقیق جداگانه‌ای را می‌طلبد تا ارتباط بین میزان استیگمای درونی شده و بیرونی شده بهتر روشن گردد. این نتایج در راستای تأیید نتایج وال و هارمن (۱۹۸۹) و گرین (۲۰۰۷) مبنی بر استیگمای درونی شده در وابستگان افراد ناتوان است. هم-چنین فرناندس و ارسیا (۲۰۰۴) دریافتند که ۲۹ درصد مادرانی که دارای فرزندان مبتلا به رفتارهای تخریب‌گری بودند، استیگما شدن را تجربه کرده‌اند.

از دیگر یافته‌های این تحقیق، سن مادر به عنوان عامل معنادار در پیش‌بینی میزان استیگما بود. از آن جا که این عامل با عامل سن فرزند ($r = .64$, $p = 0/001$) و تحصیلات مادر ($r = -.44$, $p = 0/001$) همبستگی بالایی داشت این دو از مدل حذف شدند و عامل سن مادر باقی ماند. در واقع با بالا رفتن سن مادر، سن کودک هم بالاتر می‌رود و تحصیلات مادر هم پایین می‌آید. به عبارت دیگر مادران مسن‌تر فرزندان مسن‌تر و تحصیلات پایین‌تری داشتند. کانینگهام (۱۹۹۸، به نقل از فرامرزی، ۱۳۸۶) در پژوهشی مشخص کرد که هرچه سن کودک بالاتر می‌رود، شرایط سازگار شدن وی با محیط مستلزم شرایط بیشتری از جمله هوش طبیعی است. به علت این‌که این کودکان در دامنه هوشی طبیعی قرار ندارند، در سنین بالاتر برای انجام تکالیف متناسب با سن دچار مشکلات بیشتری می‌شوند و ناتوانی‌های آن‌ها نیز آشکارتر می‌گردد و به طور طبیعی فاصله آن‌ها با نرم‌های جامعه بیشتر می‌شود و خانواده و کودک بیشتر باورهای قالبی را درونی کرده و همین به نوبه خود به طور غیرمستقیم باعث می‌شود که کودک و اطرافیان همان امکاناتی را هم که در اختیار دارند، به خوبی بهره‌برداری نکنند و کودک را در یک نوع عقب‌ماندگی نگه دارند. از طرفی مادرانی که سطح سواد بالاتری دارند، به طور مناسب‌تری می‌توانند از امکانات اجتماعی بهره‌برداری کنند (آذر و بدر، ۲۰۰۷) و کمتر در معرض استیگما شدن هستند (فرناندس و ارسیا، ۲۰۰۴). پس با توجه به این دو مقدمه می‌توان توجیه کرد چرا مادران مسن‌تر تجربه استیگمای بیشتری را تجربه می‌کنند. بر اساس یافته‌های این پژوهش مشخص می‌شود مادرانی که دارای فرزندی با نشانگان داون هستند در معرض خطر استیگما شدن قرار دارند و این مادران در سنین و سطوح تحصیلی مختلف، دارای فرزندان دختر و پسر در سنین مختلف، درجه‌های مختلف استیگمای درونی شده را تجربه می‌کنند و این شاید نشان‌دهنده این باشد که یک بستر فرهنگی - اجتماعی مشترک که قابل بررسی است در تعامل با فرایند روان‌شناختی منجر به بروز شناخت و رفتارهای استیگمایی می‌شود. آن‌چه که مسلم است این‌که استیگما یک پدیده واقعی روانی - اجتماعی است که گروه‌های مختلف افراد با نیازهای خاص

و همچنین وابستگان آن‌ها را ممکن است، درگیر سازد و هزینه‌های ناشی از عوارض آن غیرقابل جبران باشد. متأسفانه علی‌رغم اهمیت این موضوع بر روی این مسئله تحقیق‌های اندکی صورت گرفته است و تحقیق حاضر می‌تواند به عنوان شروعی بر تحقیق‌های گسترده‌تر، عمیق‌تر و دقیق‌تر بعدی باشد، به طوری که کلیه افراد با نیازهای خاص (روان‌شناسی، آموزشی، پزشکی، اجتماعی و فرهنگی) و نیز وابستگان آن‌ها از والدین گرفته تا همشیره‌ها و دوستان و... را در مناطق جغرافیایی و فرهنگی مختلف در برگیرد و همچنین نگرش‌های استیگمایی در جامعه نسبت به گروه‌های مذکور بررسی و ریشه‌یابی گردد تا روش‌های مختلف برای توانمندسازی افراد برای مواجهه با استیگما و نیز کاهش نگرش‌های استیگمایی در جامعه پدید آید و مورد استفاده قرار گیرد تا سطح سلامت روانی افراد در جامعه بالا رود و این مانع که به واقع سدی است بر خودشکوفایی افراد با نیازهای خاص، از میان برداشته شود.

یادداشت‌ها

- | | |
|--|----------------------------------|
| 1. Saloviita, Italinna, Leinonen | 23. brecher,bragger,kutcher |
| 2. pelchat & Lefebure | 24. DonKor & Sandell |
| 3. Patterson & Garwich | 25. fernandez&arcia |
| 4. Byrne & Cunningham | 26. Gray |
| 5. Morval | 27. Green |
| 6. Goffman | 28. Link,Cullen,Struening&Shrout |
| 7. Mac.poon,pun,shufi | 29. Torrey |
| 8. Goffman | 30. Mac Rae |
| 9. Attribute | 31. Faber & Rowitz |
| 10. Discrediting | 32. Barnes |
| 11. Stereotype | 33. Susman |
| 12. Jones, farina, markus & miller | 34. Ray |
| 13. Crocker, Major & Steel | 35. Impaired intelligence |
| 14. Lemert | 36. Dudley |
| 15. Ottati, Bodenhausen & Newman | 37. Jin Y Shin |
| 16. Phelan,link & davidio | 38. Roech,orsmond,barrat |
| 17. Exploitation | 39. Zahr & Hattar - Pollara |
| 18. Keeping people down | 40. Hanneman & Blacher |
| 19. Keeping people in | 41. Hassal, Rose & McDonald |
| 20. Keeping people away | 42. Azar & Badr |
| 21. Corrigan | 43. Dilorio |
| 22. Machanic, McAlpine, RosenField & davisen | |

منابع

- افروز، غ. ع. (۱۳۸۰). مقدمه‌ای بر روان‌شناسی و توان‌بخشی کودکان مبتلا به سندرم داون (منگولیسیم). تهران: انتشارات دانشگاه تهران.
- فرامرزی، س. (۱۳۸۶). تاثیر مداخله‌های روان‌شناختی و آموزشی زود هنگام خانواده محور بر سلامت روانی والدین کودکان دارای نشانگان داون. *مجله‌ی علوم روان‌شناختی*، ۲۲، ۱۸۵-۲۱۱.
- کاندا، ز. (۱۳۸۴). *شناخت اجتماعی: چگونه خود، دیگران و جهان را درک کنیم* (ترجمه ح. کاویانی). تهران: انتشارات مهر کاویان. (تاریخ انتشار به زبان اصلی: ۲۰۰۰)
- مولوی، ح. (۱۳۸۷). *راهنمای عملی spss10-13-14 در علوم رفتاری*. اصفهان: انتشارات پویش اندیشه.
- Azar, M., & Kurdahi, B. (2006). The adaptation of mothers with intellectual disability in Lebanon. *Transcultural Nursing*, 17, 375 – 380.
- Barnes, C. (1996). Theories of disabled people in western society. New York: Longman Press.
- Brecher, E., Bragger, J., & Kutcher, E. (2006). The structured interview: Reducing biases toward job applicants with physical disabilities. *Employee Responsibilities and Rights Journal*, 18, 155-170.
- Byrne, C. C., & Cunningham, C. C. (1985). The effects of mentally handicapped children on families: A conceptual review. *Child Psychology and Psychiatry*, 26, 874 – 864.
- Corrigan, W. P. (1998). The impact of stigma on severe mental illness. *Cognitive and Behavioral Practice*, 5, 201 – 222.
- Crocker, J., Major, B., & Steel, C. (1998). *The handbook of social psychology* (vol. 2). New York: McGraw Hill.
- Dilorio, A. C. (2004). Developing a measure to assess attitudes toward epilepsy in the US population. *Epilepsy & Behavior*, 5(6), 965 – 975.
- DonKor, S. E., & Sandell, J. (2007). The impact of perceived stigma and mediating social factors on in fertility-related stress among women seeking infertility treatment in Southern Ghana. *Social Science and Medicine*, 65, 1683 – 1694.
- Dudley, R. J. (2000). Confronting stigma within the services system. *Social Work*, 45, 449.
- Faber, B., & Rowitz, L. (1986). Families with mentally retarded child. *International Review of Research in Mental Retardation*, 14, 201 – 224.
- Fernandez, M., & Arcia, E. (2004). Portrait of stigma, self blame, and other reactions. *Hispanic Journal of Behavioral Sciences*, 26(3), 356.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. New York: prentice- Hall.
- Gray, D. (1993). Perceptions of stigma: The parental of autistic children. *Sociology of Health and Illness*, 15, 102 – 120.
- Green, S. E. (2003). What do you mean what's wrong with her: Stigma and lives of families of children with disability. *Social Science & Medicine*, 57, 1361 – 1374.
- Green, S. E. (2007). We're tired, not sad: Benefits and burders of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, 4(1), 150.

- Hanneman, R., & Blacher, J. (1998). Predicting placement in families who have children with severe handicaps: A longitudinal analysis. *American Journal on Mental Retardation, 102*, 392 – 408.
- Hassall, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 49(6)*, 405-418 .
- Shin, J. Y., & Mc Donough, R. G. (2008). Types & availability & perception of social support among parents of young children with cognitive delays in Vietnam. *Rehabilitation Research, 31*, 31.
- Jones, E. E., Farina, A., Hastorf, A. H., Markus, H., & Miller, D. T. (1984). *Social stigma: The psychology of marked relationships*. New York: Freeman.
- Link, B. G., Cullen, F. T., Struening, E. L., & Shrout, P. E. (1989). A modified labeling theory approach to mental disorders. *American Sociological Review, 54*, 400 – 423.
- Link, B. G., Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology, 27*, 363 – 385.
- Mac Rae, H. (1999). Managing courtesy stigma: The case of Alzheimer's disease. *Sociology of Health and Illness, 21*, 54 – 70.
- Mac Winnie, W.,S., Poon, C. Y. M., Pun, L., & Cheding, S. (2007). Meta-analysis of stigma and mental health. *Social Science & Medicine, 65*, 245 – 261.
- Morval, M. V. G. (1996). *Family's psychology*. Quebec: University of Montreal.
- Ottati, V., Bodenhausen, G. V., Newman, C. S. (2005). *Social psychological models of mental illness stigma*. Washington Dc: APA.
- Patterson, J. M., Garwich, A. W. (1994). The impact of chronic illness on families: A family systems perspective . *Annals of Behavioral Medicine, 16*, 131 – 141.
- Pelchat, D., & Lefebvre, H. (2004). A holistic intervention program for families with a child with a disability. *Journal of Advanced Nursing, 48*, 124 – 131.
- Phelan, J., Link, G. B., Dovidio, F. J. (2008). Stigma and prejudice: One animal or two? *Social Science & Medicine, 10*, 1016.
- Ray, L. D. (2005). Categorical service allocation and barriers to care for children with chronic conciliations. *Canadian Journal of Nursing Research, 37*, 86 – 103.
- Roach, M. A., Orsmond, G. I., Barrat, S. M. (1999). Mothers and fathers of children with down syndrome. *American Journal on Mental Retardation, 104*, 422 – 436.
- Saloviita, T., Itallina, M., & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: A double ABC X model. *Intellectual Disability Research, 47*, 300 – 312.
- Susman, J. (1994). Disability, stigma and dalliance. *Social Science & Medicine, 38*, 15 – 22.
- Torrey, E. F. (1988). *Hidden victims: An eight stage healing process for families and friends of mentally ill*. New York: Doubleday.
- Zahr, L. K., & Hattar-Pollara, M. (1998). Nursing care of Arab children: Consideration of cultural factors. *Pediatric Nursing, 13*, 349 – 355.