

پدیدارشناسی استرس والدینی از نگاه مادران کودکان با نشانگان داون

Phenomenology of Parental Stress from the Point of View of Mothers of Children with Down Syndrome

<https://dx.doi.org/10.52547/JFR.18.4.739>

S. Yaghoubnezhad, Ph.D.

Department of Counseling and Education of Exceptional Children, Farhangian University.

دکتر ساجد یعقوب‌نژاد ✉

گروه مشاوره و آموزش کودکان استثنایی، دانشگاه فرهنگیان

دریافت مقاله: ۱۴۰۱/۵/۳۱

دریافت نسخه اصلاح شده: ۱۴۰۱/۱۱/۲۲

پذیرش مقاله: ۱۴۰۱/۱۱/۲۴

Abstract

The aim of this research is to investigate the phenomenological experience of parental stress from the point of view of mothers of children with Down Syndrome (D.S). For the purpose and nature of the subject-matter, i.e. mothers' lived experience of living with a child with D.S, the method of this research is a descriptive phenomenological strategy. The participants in this research are 7 mothers of children with D.S (3 to 6 years old) in the age range of 33 to 55 years in accordance with the characteristics of the participants of this research, the purposeful sampling method was used. After examining and summarizing the answers of mothers of children with D.S about their experience

چکیده

هدف این پژوهش بررسی پدیدارشناختی تجربه زیسته استرس والدینی، از نگاه مادران کودکان با نشانگان داون است. با توجه به هدف و ماهیت موضوع، یعنی تجربه زیسته مادران از زندگی با کودک با نشانگان داون روش این پژوهش راهبرد پدیدارشناسی توصیفی است. شرکت‌کنندگان در این پژوهش ۷ نفر از مادران کودکان با نشانگان داون، در دامنه سنی ۳۳ تا ۵۵ سال هستند که کودک آن‌ها ۳ تا ۶ سال دارند. با توجه به ویژگی‌های شرکت‌کنندگان این پژوهش، از روش نمونه‌گیری هدفمند استفاده شده است. پس از بررسی و جمع‌بندی دقیق پاسخ‌های مادران کودکان با نشانگان داون درباره تجربه‌شان در فرایند فرزندپروری، عمده استرس‌های والدینی آنان را می‌توان در شش مقوله اصلی طبقه‌بندی

✉Corresponding author: Department of Counseling and Education of Exceptional Children, Farhangian University, Tehran, Iran.
Email: s.yaghoubnezhad@cfu.ac.ir

✉نویسنده مسئول: تهران، دانشگاه فرهنگیان، گروه مشاوره و آموزش کودکان استثنایی.
پست الکترونیکی: s.yaghoubnezhad@cfu.ac.ir

in the process of parenting, the main areas highlighted by them can be classified into six main categories, which are: accepting the child; worry about the child's future; lack of familiarity with appropriate educational strategies; small emotions; Problems related to the child's health and problems related to other family members. These categories can be used in the process of designing family-oriented educational and rehabilitation programs for mothers of children with D.S.

Keywords: Family, Ego Strength, Identity

کرد که عبارت است از: پذیرش کودک، نگرانی از آینده کودک، ناآشنایی با راهبردهای تربیتی و آموزشی مناسب، هیجان‌های نامطلوب، مشکلات مرتبط با سلامت کودک و مشکلات مربوط به سایر اعضای خانواده. این مقوله‌ها می‌تواند در فرایند طراحی برنامه‌های آموزشی و توان‌بخشی خانواده‌محور برای مادران کودکان با نشانگان داون مورد استفاده قرار گیرد. **کلیدواژه‌ها:** استرس والدینی، مادران کودکان با نشانگان داون، پدیدارشناسی.

مقدمه

امروزه بزرگ‌کردن، پرورش و تربیت‌کردن فرزند، از مهم‌ترین، حساس‌ترین و در عین حال چالشی‌ترین وظایفی است که والدین با آن مواجه می‌شوند. در حقیقت این فرایند، مستلزم مواجهه با موقعیت‌های پیچیده و خاصی است که والدین را نه تنها سردرگم می‌کند، بلکه در بسیاری از مواقع آنان را درگیر گستره‌ای از آسیب‌ها و مشکلات روان‌شناختی همچون بحران‌های ارتباطی و استرس والدینی^۱ می‌نماید. استرس والدینی را «اختلاف بین خواسته‌های درک‌شده والدین و منابعی که والدین برای برآورده کردن این خواسته‌ها در دسترس دارند» تعریف کرده‌اند (فوکا^۲ و همکاران، ۲۰۲۲). استرس والدینی اثرات مخربی بر والدین، فرزندان و عملکرد کلی خانواده دارد؛ از یک سو، استرس می‌تواند بر سلامت روان و رفاه والدین تأثیر منفی بگذارد. در چندین مطالعه، ارتباط بین استرس مزمن و سلامت روانی و جسمی ضعیف در مراقبان و همچنین کاهش رضایت از زندگی گزارش شده است (داونداسکارا،^۳ ۲۰۲۱). علاوه بر این، بسیاری از نویسندگان ارتباط بین استرس والدین و تعامل کمتر با کودک و همچنین افزایش خطر بدرفتاری با کودک و تجربیات نامطلوب دوران کودکی را گزارش کردند (کراچو و همکاران،^۴ ۲۰۲۱).

در این میان، بزرگ‌کردن و پرورش یک کودک با آسیب‌های روان‌شناختی یا معلولیت، همچون نشانگان داون، مشکلات مضاعفی به دنبال دارد؛ تأثیر منفی بر بهداشت روانی خانواده، اختلال در فرایندهای تعاملی و ارتباطی^۵ خانواده، فشار روانی، پاسخ‌های هیجانی از قبیل سوگ پایدار، ناسازگاری و انزوای اجتماعی، افسردگی، اضطراب و آشفتگی‌های هیجانی دیگر و نابسامانی در وضعیت اقتصادی فقط بخشی از پیامدهای

تولد و حضور کودک با نشانگان داون در خانواده است (بن، آکیوا، آرل و روزر،^۶ ۲۰۱۲؛ لانسکی، روبینسون، رید و پالوکا،^۷ ۲۰۱۵).

در طول زندگی یک فرد با نشانگان داون نیز مسئولیت مراقبت از وی می‌تواند به‌طور خاص والدگری برای این کودکان را سرشار از فشار روانی کند؛ چراکه والدین این کودکان را با مشکلات و چالش‌های جدید و منحصربه‌فردی که تاکنون تجربه نکرده‌اند، مواجه می‌سازد. به‌عنوان مثال، آن‌ها درگیر تغییرات چشمگیر و حساس در فرایند انتقال از کودکی و نوجوانی فرزندشان به دوره بزرگسالی می‌شوند؛ زندگی‌شان با نگرانی‌های مربوط به سلامتی فرزندشان توأم می‌گردد و فکرشان دائماً درگیر طراحی یا اجرای برنامه‌های بلندمدت مراقبت و نگهداری از فرزندشان می‌شود (پیزا، فلویید، مایلیک و گرینبرگ،^۸ ۲۰۱۴).

به این ترتیب، جای تعجب نیست که به اذعان یافته‌های پژوهشی، سلامت والدین کودکان کم‌توان ذهنی به‌گونه معنی‌داری، کمتر از سلامت روان والدین کودکان عادی است (کاروتنوتو و همکاران،^۹ ۲۰۱۷؛ پرز الگورتا و همکاران،^{۱۰} ۲۰۱۸؛ هی و همکاران،^{۱۱} ۲۰۲۰). از سوی دیگر، رضامندی زوجیت و روابط زناشویی والدین این کودکان، به‌واسطه مواجهه با چالش‌ها و مشکلات ناشی از حضور کودک با نشانگان داون، از جمله اختلال در نقش همسری، به‌شدت به مخاطره افتاده تا جایی که میزان طلاق در این خانواده‌ها، ۳ تا ۶ درصد بیشتر از سایر خانواده‌ها گزارش شده است (ریزدال و سینگر،^{۱۲} ۲۰۰۴).

اگر بخواهیم از زندگی خانواده‌های کودکان با نشانگان داون اطلاعات دقیق‌تری داشته باشیم، نگاهی به پژوهش دورماز، چانکایا، دورماز، وهایی، گوندورز، گوگلو و ازکینای^{۱۳} (۲۰۱۰) در این زمینه، چشم‌انداز مناسبی فراهم می‌سازد. این پژوهشگران، با هدف کسب اطلاعات از زندگی خانواده‌های دارای کودک نشانگان داون، با صد نفر از والدین این کودکان مصاحبه کردند. آن‌ها در جریان مصاحبه نیمه‌ساختاری شانزده‌سؤالی خود با والدین دریافتند که کودکان با نشانگان داون در خانواده بیشتر وقت خود را با مادرانشان صرف می‌کنند؛ بنابراین، مادران این کودکان، علاوه بر سطوح بالاتری از فشار روانی، مشکلات بیشتری در رابطه با فرزندپروری سایر کودکان و رضامندی زوجیت با همسران خود نشان می‌دهند. به‌عبارت بهتر، مادران به‌دلیل داشتن نقش سنتی مراقبت، مسئولیت‌های بیشتری در قبال فرزند با نشانگان داون خود احساس کرده و بر عهده می‌گیرند که در نتیجه آن، با فشارها و مشکلات روان‌شناختی بیشتری مواجه می‌شوند (مک‌کانی و تراسدل، کندی، چانگ، جراح و شوکری،^{۱۴} ۲۰۰۸؛ لی، نیل و فریسن،^{۱۵} ۲۰۲۱). فراتر از احساس گناه ناشی از متولدکردن کودک با نشانگان داون، مادران این کودکان، گذشته را در جست‌وجوی یافتن علت و سبب ایجادکننده احتمالی شرایط با نشانگان داونی عمیقاً می‌کاوند و مضطرب از آینده مبهم و نامشخص فرزند خود، نگرانی‌های گوناگونی را تجربه می‌کنند که باعث می‌شود لحظات حال را نیز از دست بدهند.

گزارش شده است که استرس والدین می‌تواند به‌عنوان یکی از عوامل مهم تفاوت در سبک‌های فرزندپروری بین مادران کودکان مبتلا به نشانگان داون و کودکان عادی در نظر گرفته شود (فیلیپس، کانرز و کرتنر - اسمیت،^{۱۶} ۲۰۱۷). در این راستا، بررسی پیشینه پژوهشی حکایت از رفتارهای آشفته والدین در فرایند فرزندپروری کودکان با نشانگان داون دارد؛ از سویی، گائو، چپو، سانگ و مینگ‌بن^{۱۷} (۲۰۰۸)، در پژوهشی که بر اساس آن به مقایسه سبک‌های فرزندپروری والدین کودکان پیش‌دبستانی با نشانگان داون و عادی پرداختند، به این نتیجه رسیدند که مادران کودکان پیش‌دبستانی با نشانگان داون به‌طور معنی‌داری

بیشتر از مادران کودکان عادی از سبک فرزندپروری استبدادی استفاده می‌کنند و به‌طور افراطی مراقب فرزندشان هستند و از آن‌ها بیش از حد حمایت می‌کنند؛ از سوی دیگر، باتی‌یا، کابرا و اسپرا^{۱۸} (۲۰۰۴)، بر اساس یافته‌های خود مطرح می‌کنند که والدین کودکان با نشانگان داون در مواجهه با مشکلات رفتاری کودکانشان، بی‌توجهی^{۱۹} نشان می‌دهند و کمتر با کودکان خود رابطه عاطفی مادرانه برقرار می‌کنند.

این موضوع ضرورت طراحی برنامه‌های مداخله‌ای و حمایت‌های روان‌شناختی از این افراد را تبیین می‌نماید؛ اما نکته مهم آن است که این برنامه‌ها زمانی مؤثر و کارآمد خواهد بود که بخشی از نیازهای روان‌شناختی این مادران را که در سایه تولد و حضور کودک با نشانگان داون دچار آسیب شده است، برطرف نماید. بنابراین شناخت دقیق و ماهیتی از شرایط فعلی و شرایط ایدئالی که برنامه‌های مداخله‌ای به دنبال دستیابی به آن است، ضروری می‌باشد؛ در حقیقت، محورها و مؤلفه‌های برنامه‌های مداخله‌ای و حمایتی، در صورتی به‌عنوان شاخص‌های یک برنامه مداخله‌ای تأثیرگذار عمل خواهد کرد که پس از درک ماهیت مشکل مادران کودکان با نشانگان داون، در فرایند فرزندپروری استخراج شده باشد. برای چنین شناختی از نیازهای مادران کودکان با نشانگان داون و ترسیم محورها و مؤلفه‌های مداخله‌ای، راهبرد پژوهش پدیدارشناختی مناسب به نظر می‌رسد.

بر این اساس در این پژوهش، به دنبال پاسخ به این پرسش هستیم که استرس والدینی کودکان با نشانگان داون، از نگاه مادران این کودکان چه معنایی دارد؛ به‌عبارت دیگر، مادران کودکان با نشانگان داون چه معنا و مفهومی به فرایند فرزندپروری یک کودک با نشانگان داون می‌دهند. بررسی پیشینه پژوهشی حکایت از آن دارد که عمدتاً پژوهشگران به بررسی اثربخشی مداخلات گوناگون بر متغیرهای روان‌شناختی والدین و به‌ویژه مادران کودکان با نشانگان داون پرداخته‌اند یا عملکرد روان‌شناختی این گروه را با والدین کودکان عادی یا دارای سایر مشکلات عصبی تحولی، مانند اتیسم مقایسه کرده‌اند. اما تاکنون فرزندپروری کودکان با نشانگان داون با نگاه پدیدارشناختی مورد توجه قرار نگرفته است. این در حالی است که نگاه پدیدارشناسانه به این پدیده می‌تواند با مفهوم‌سازی و تعریف وسیع پدیده، تقریباً تمام وقایع تجربه‌شده را در یک نگاه عمیق منعکس نماید و مقولات اساسی در فرایند فرزندپروری کودکان با نشانگان داون را، فارغ از کنترل‌ها و دستکاری‌های کمی‌نگرانه، در اختیار متخصصان قرار دهد. به باور فوکا و همکاران (۲۰۲۲)، شناسایی مناسب عوامل خاص مؤثر بر استرس والدین کودکان مبتلا به نشانگان داون، می‌تواند اولین گام ضروری برای طراحی و اجرای مداخلات کافی باشد. بر این اساس، پرسش اصلی این است: «از نظر مادران کودکان با نشانگان داون، استرس والدگری برای یک کودک با نشانگان داون چگونه است؟» به سخن دیگر، هدف این پژوهش پی‌بردن و شناخت درک مادران کودکان با نشانگان داون از تجربه فرزندپروری و نحوه بازنمایی این پدیده از دیدگاه این مادران است. بر اساس پیش‌فرض‌های پژوهش پدیدارشناختی، پژوهشگر درک و داوری خود را از پدیده فرزندپروری کودک با نشانگان داون کنار گذاشته تا درک بهتری از این پدیده از دیدگاه مادران کودکان با نشانگان داون به دست آید. یافته‌های این پژوهش می‌تواند نقش عمده‌ای در تدوین مؤلفه‌های اساسی، به‌منظور طراحی برنامه‌های مداخله‌ای برای مادران کودکان با نشانگان داون داشته باشد.

روش

به منظور بررسی جوهر و معنای فرایند فرزندپروری از نگاه مادران کودکان با نشانگان داون، این پژوهش با رویکرد کیفی و با روش پدیدارشناسی^{۲۰} انجام شده است. پدیدارشناسی از نظر لغوی، عبارت است از مطالعه پدیده‌ها از هر نوع و توصیف آن‌ها با در نظر گرفتن نحوه بروز و تجلی آن‌ها، قبل از هرگونه ارزش‌گذاری، تأویل یا قضاوت ارزشی. پدیدارشناسی به جهان، آن‌چنان که به وسیله یک فرد زیسته می‌شود، نه جهان یا واقعیتی که چیزی جدای از انسان باشد، توجه دارد. لذا این پرسش را مطرح می‌سازد که «تجربه زیسته چه نوع تجربه‌ای است؟» پدیدارشناسی بسته به هدف و راهکارهای پژوهشی، چهار راهبرد اساسی دارد؛ شامل پدیدارشناسی واقع‌بینانه (توصیفی) که بر دیدن و توصیف ماهیت‌های عام و جهانی تأکید دارد؛ پدیدارشناسی سازنده^{۲۱} که قائل به توضیح ابژه‌ها به لحاظ شناخت حیات آگاهانه آن‌هاست؛ پدیدارشناختی اگزیستانسیالیستی که تأکید بر جنبه‌هایی از وجود آدمی در جهان دارد و پدیدارشناسی هرمونوتیکی که بر نقش تفسیر در همه عرصه‌های زندگی تأکید می‌ورزد.

در میان این راهبردهای چهارگانه، در پژوهش پیش رو با توجه به هدف و ماهیت موضوع، یعنی تجربه زیسته مادران از استرس ناشی از والدگری برای کودک با نشانگان داون، راهبرد پدیدارشناسی توصیفی مورد استفاده قرار گرفته است. در نخستین گام از پژوهش پدیدارشناختی توصیفی، یعنی ادراک مستقیم، پژوهشگر کاملاً در پدیده مورد نظر غوطه‌ور می‌شود و ضمن خودداری از هرگونه نقد، ارزیابی و قضاوت‌های شخصی به شناخت پدیده مورد نظر، آن‌گونه که مشارکت‌کنندگان توصیف می‌کنند، می‌پردازد؛ در دومین مرحله از پژوهش پدیدارشناختی، یعنی مرحله تحلیل که شامل تشخیص جوهر و ماهیت پدیده مورد نظر بر مبنای اطلاعات کسب‌شده و نحوه ارائه آن‌هاست، پژوهشگر عناصر و اجزای پدیده را تشخیص داده و زمینه‌های اصلی و مشترک موجود در داده‌ها را نمایان ساخته و روابط بین هرکدام از این زمینه‌های اصلی را مشخص می‌کند. در نهایت، در مرحله توصیف پژوهش پدیدارشناختی، پژوهشگر به توصیف کتبی اجزای اصلی شناخت در پدیده مورد نظر و ایجاد ارتباطی منطقی میان آن‌ها می‌پردازد.

شرکت‌کنندگان در پژوهش

شرکت‌کنندگان در این پژوهش هفت نفر از مادران کودکان با نشانگان داون با ویژگی‌های زیر هستند. به عبارت دیگر معیارهای ورودی پژوهش عبارت است از:

- دامنه سنی ۳۳ تا ۵۵ سال؛
- داشتن کودک پسر با نشانگان داون، در دامنه سنی ۳ تا ۶ سال؛
- حضور کودک با نشانگان داون، در دوره پیش‌دبستانی مدارس استثنایی شهرستان‌های تهران (اسلامشهر و شهرری)؛
- زندگی همراه با همسر؛
- عدم ابتلا به مشکلات روان‌شناختی افسردگی و اضطراب و عدم دریافت مداخلات روان‌شناختی بر اساس خودگزارشی.

بدیهی است با توجه به ویژگی‌های شرکت‌کنندگان این پژوهش، از روش نمونه‌گیری هدفمند استفاده شده است. در این روش، شرکت‌کنندگان توسط پژوهشگر دست‌چین می‌شوند؛ چراکه به‌صورت مشخص دارای ویژگی یا پدیده موردنظر هستند یا غنی از اطلاعات در موردی خاص (بازول و کانون، ۲۰۱۲). به نقل از جلالی، (۱۳۹۱).

جدول ۱: ویژگی‌های مادران کودکان با نشانگان داون شرکت‌کننده در مصاحبه پژوهشی

| شرکت‌کننده | سن | سطح تحصیلات | شغل | تعداد فرزندان | ترتیب تولد کودک با نشانگان داون | سن کودک با نشانگان داون |
|------------|----|-------------|----------|---------------|---------------------------------|-------------------------|
| اول | ۳۳ | کاردانی | کارمند | ۱ | اول | ۴ |
| دوم | ۵۵ | ابتدایی | خانه‌دار | ۴ | چهارم | ۶ |
| سوم | ۴۱ | دیپلم | خانه‌دار | ۲ | دوم | ۵ |
| چهارم | ۳۷ | دیپلم | خانه‌دار | ۱ | اول | ۳ |
| پنجم | ۴۵ | دیپلم | خانه‌دار | ۳ | سوم | ۴ |
| ششم | ۴۸ | ابتدایی | خانه‌دار | ۳ | سوم | ۵ |
| هفتم | ۳۷ | راهنمایی | خانه‌دار | ۲ | اول | ۶ |

نحوه گردآوری داده‌ها

گردآوری داده‌ها در این پژوهش، از طریق مصاحبه نیمه‌ساختاری با شرکت‌کنندگان در پژوهش انجام گرفته است. این مصاحبه‌ها در محل آموزشگاه طاهر واقع در شهرری و باغچه‌بان در اسلامشهر، به‌صورت انفرادی و مجزا برای هر کدام از شرکت‌کنندگان انجام شده است. مدت‌زمان انجام هر مصاحبه بین ۴۰ تا ۷۰ دقیقه بوده است. به‌منظور طراحی این سؤالات، علاوه بر مطالعه منابع علمی (افروز و نصرتی، ۱۴۰۱؛ دافی، ۲۰۲۰)، از نظرات خبرگانی نیز استفاده شده است. به این منظور شش نشست فردی با سه تن از اعضای هیئت‌علمی دانشگاه که دارای تجربه پژوهشی و بالینی در رابطه با کودکان دارای نشانگان داون و والدین آن‌ها بودند، برگزار شد. فهرست سؤالات مصاحبه نیمه‌ساختاری به‌منظور گردآوری داده‌ها از مادران کودکان با نشانگان داون به شرح زیر است:

جدول ۲: فهرست سؤال‌های مصاحبه نیمه‌ساختاری با مادران کودکان با نشانگان داون

| |
|---|
| ۱. چه زمانی متوجه شدید فرزند شما مبتلا به نشانگان داون است؟ |
| ۲. نخستین لحظات پس از اطلاع از این موضوع چه افکار و احساساتی به شما دست داد؟ |
| ۳. به‌عنوان مادر یک کودک با نشانگان داون چه نگرانی‌هایی درباره آینده کودک ذهن شما را به خود مشغول کرده است؟ (هدف: بررسی اشتغالات ذهنی مادران). |
| ۴. آیا با کودک با نشانگان داون، به‌عنوان یک واقعیت زندگی کنار آمده‌اید؟ چرا و چگونه؟ |
| ۵. آیا بزرگ‌کردن فرزند با نشانگان داون باعث ایجاد فشار روانی در زندگی روزمره شما شده است؟ در صورت پاسخ مثبت چه عوامل و ابعاد باعث ایجاد فشار روانی شده است؟ |
| ۶. در زندگی شما مواردی هست که بتوانید با کمک آن‌ها این فشار روانی را تحمل کنید؟ |
| ۷. تربیت یک فرزند با نشانگان داون چه مشکلات و سختی‌هایی دارد؟ |
| ۸. آیا مشکلات و مسائل مطرح‌شده در ارتباط شما با کودکان تأثیر داشته است؟ توضیح دهید. |
| ۹. در واکنش به مشکلات رفتاری یا اجتماعی کودک چه واکنش‌هایی بروز می‌دهید؟ |
| ۱۰. تولد کودک با نشانگان داون چه تأثیری در ارتباط شما با همسرتان داشته است؟ |
| ۱۱. احساس و تجربه شما از بزرگ‌کردن و تربیت یک کودک با نشانگان داون چیست؟ |

پاسخ‌های هرکدام از مادران کودکان با نشانگان داون به پرسش‌های فوق دسته‌بندی و سازمان‌دهی شد؛ سپس با استفاده از شیوه تحلیل موضوعی که در پدیدارشناسی مرسوم است، داده‌های گردآوری‌شده مقوله‌بندی و در ارتباط با هم مورد تفسیر قرار گرفت. بر اساس راهبرد تحلیل موضوعی در پژوهش پدیدارشناختی، پژوهشگر از طریق طبقه‌بندی داده‌ها و الگویابی درون‌داده‌ای و برون‌داده‌ای، به نوعی سنخ‌شناسی تحلیلی دست یافت. طرح تحلیل موضوعی در چند مرحله صورت می‌گیرد: ۱. مدیریت داده‌ها؛ ۲. درگیری با داده‌ها؛ ۳. کدبندی و مقوله‌سازی؛ ۴. تفسیر و تحلیل داده‌ها (شانگ، ۲۰۰۶). در این پژوهش، سعی شده با اجرای مراحل تحلیلی مذکور، به بازنمایی و روایت فرایند فرزندپروری از نگاه مادران این کودکان پرداخته شود.

جدول ۴: مقوله‌های اصلی و فرعی استخراج‌شده از تجربه زیسته فرزندپروری کودک با نشانگان داون

| مقوله‌های اصلی | مقوله‌های فرعی |
|--|--|
| پذیرش کودک با نشانگان داون | باورنکردن تولد کودک با نشانگان داون با وجود آزمایش‌های غربالگری مناسب تمایل به مرگ کودک پس از تولد امید به بهبودی کامل کودک با نشانگان داون پس از مدتی اعتقاد به اینکه کودک واقعی در بیمارستان جا‌جا شده است |
| نگرانی از آینده کودک با نشانگان داون | نگرانی درباره وضعیت فرزند با نشانگان داون پس از مرگ والدین نگرانی درباره آینده تحصیلی کودک نگرانی از حضور کودک با نشانگان داون در جامعه |
| ناشنایی با راهبردهای تربیتی و آموزشی مناسب | ارتباط توأم با حمایت‌های بسیار زیاد و افراطی انتظارات بسیار پایین والدین از کودک با نشانگان داون آشنانبودن با مراکز حمایتی و تخصصی آشنانبودن با روش‌های آموزش مهارت‌های اساسی به کودک |
| هیجان‌های نامطلوب | خستگی بسیار زیاد به دلیل زمان‌بر بودن مراقبت از کودک فشار روانی بیش از حد به دلیل نگرانی‌های مربوط به آینده و سلامت کودک عصبانیت از کودک به دلیل ناکارآمدی در انجام کارهای خودش احساس تنهایی و انزوا در فرایند بزرگ کردن کودک |
| مشکلات مرتبط با سلامت کودک | مشکلات و ناهنجاری‌های قلبی مشکلات گفتاری کودک با نشانگان داون ناهنجاری‌های تغذیه و مشکلات گوارشی تأخیر در رشد حرکتی مشکلات مالی و تنگناهای اقتصادی به دلیل هزینه‌های درمانی |
| مشکلات مربوط به سایر اعضای خانواده | بروز بحران در رابطه عاطفی با همسر مشکلاتی در رابطه زناشویی انتظارات سایر فرزندان از مادر |

بررسی قابلیت اعتبار داده‌ها

اعتبارپذیری داده‌های پژوهش کیفی به واقعی‌بودن توصیف‌ها و یافته‌های پژوهش اشاره دارد که برای تعیین آن روش‌ها و راهبردهای گوناگونی مورد استفاده قرار می‌گیرد (عباس‌زاده، ۱۳۹۱). در این پژوهش، به‌منظور افزایش قابلیت اعتبار (اعتبارپذیری) داده‌ها از کسب اطلاعات دقیق موازی^{۲۴} استفاده شده است. بر این اساس، پژوهشگر داده‌های تحلیل‌شده و نتایج آن را به متخصصان این حوزه، شامل سه تن از اعضای

هیئت علمی دانشگاه که تجربه پژوهشی و بالینی در رابطه با کودکان دارای نشانگان داون و والدین آن‌ها داشتند، ارائه شد.

بیان یافته‌ها

بررسی و مطالعه و جمع‌بندی دقیق متن پاسخ‌های مادران کودکان با نشانگان داون درباره تجربه‌شان، استرس والدینی حاکی از پنج مقوله اصلی است: ۱. پذیرش کودک با نشانگان داون؛ ۲. نگرانی از آینده کودک با نشانگان داون؛ ۳. ناآشنایی با راهبردهای تربیتی و آموزشی مناسب؛ ۴. هیجان‌های نامطلوب؛ ۵. مشکلات مرتبط با سلامت کودک و مشکلات مربوط به سایر اعضای خانواده.

۱. پذیرش کودک با نشانگان داون

بدون تردید پذیرش کودک با نشانگان داون، نقطه آغاز هرگونه اقدام مؤثر در فرایند فرزندپروری است. تا زمانی که والدین کودک با نشانگان داون، فرزند خود را به‌عنوان یک کودک با ویژگی‌های منحصربه‌فردش نپذیرند، فرایند فرزندپروری به معنای واقعی و با تدابیری ازقبل‌طراحی‌شده و مبتنی بر اهداف مشخص آغاز نخواهد شد. پذیرش کودک با نشانگان داون زمانی که والدین بر اساس نتایج آزمایش‌های غربالگری تا حدی انتظار تولد چنین فرزندی را دارند، سریع‌تر رخ می‌دهد. با این حال، زمانی که نتایج آزمایش‌های غربالگری در دوره بارداری، احتمال تولد نوزاد مشکل‌دار را زیاد برآورد نکرده‌اند و تا ماه‌های پایانی بارداری والدین انتظار تولد چنین فرزندی را ندارند، پذیرش کودک با نشانگان داون فرایندی بسیار زمان‌بر، پیچیده و نسبتاً دشوار خواهد بود. یافته‌های حاصل از مصاحبه‌های بالینی با مادران کودکان با نشانگان داون حاکی از آن است که پذیرش کودک برای مادران، یکی از مهم‌ترین موضوعاتی است که با آن دست‌به‌گریبان هستند؛ به این ترتیب که از مجموع هفت تن از مادران شرکت‌کننده در پژوهش، پنج نفر این موضوع را به‌عنوان یکی از مسائل اصلی در فرایند فرزندپروری خود تلقی کردند.

به‌عنوان نمونه، شرکت‌کننده شماره یک، مادری ۳۳ساله که نتایج آزمایش‌های غربالگری در سه‌ماهه اول بارداری احتمال ابتلای جنین را به نشانگان داون ضعیف نشان داده بود، در این باره مطرح می‌کند: «در روزهای اول آن‌قدر شوکه شده بودم که اصرار داشتم این کودک فرزند من نیست و حتماً در بیمارستان اشتباه صورت گرفته است» و در بیان حالت هیجانی خود ادامه می‌دهد: «آن زمان دلم می‌خواست که این بچه بمیرد.»

شرکت‌کننده شماره پنج، مادر ۴۵ساله که کودک با نشانگان داون آخرین و سومین فرزند اوست، در این باره مطرح می‌کند: «پس از تولد این بچه فکر می‌کردم که این بچه خوب می‌شود. این دکترها هستند که از درمان او ناتوان هستند. راستش هیچ شناختی از سندرم داون نداشتم و فکر می‌کردم که یک بیماری است که به مرور زمان خوب خواهد شد و هر روز از این دکتر به آن دکتر می‌رفتیم.»

۲. نگرانی از آینده کودک با نشانگان داون

هرچند بسیاری از مادران کودکان با نشانگان داون پس از تولد کودک با نشانگان داون در احساس شدید غم و اندوه عودکننده و یأس و ناامیدی از گذشته دور درگیرند و سردرگمی، فقدان و نگرانی‌های زیادی را

تجربه می‌کنند (فاست و سیسور، ۲۰۰۸)، با این حال، بخش عمده نگرانی آنان درباره چگونگی مواجهه با مشکلات آینده کودک با نشانگان داون از این قبیل است: مشکلات رفتاری، تغییر در روابط خانوادگی، هزینه‌های اقتصادی سنگین، رؤیاهای بربادرفته، رفتارهای ترحم‌آمیز دیگران، نگرش منفی جامعه، کمبود اطلاعات، محدودیت دسترسی به خدمات و امکانات و تعارضات مربوط به داشتن فرزندی دیگر (بلو، مک نیلز، شور و اوستین، ۲۰۰۶).

در این پژوهش نیز نگرانی درباره وضعیت فرزند با نشانگان داون پس از مرگ والدین، نگرانی درباره آینده تحصیلی کودک، نگرانی از حضور کودک با نشانگان داون در جامعه در قالب مؤلفه کلی نگرانی از آینده کودک با نشانگان داون، بخشی از تجربه زیسته تمامی مادران شرکت‌کننده در پژوهش را تشکیل می‌دهد؛ به‌عنوان مثال، شرکت‌کننده شماره چهار، مادر ۳۷ساله، بیان می‌کند: «با شرایطی که در جامعه امروز وجود دارد، آینده فرزندم را بسیار تاریک و در عین حال وحشتناک پیش‌بینی می‌کنم. نمی‌دانم بعد از مرگ من و پدرش قرار است چه اتفاقی برای او بیفتد. بعد از او ما جرئت بچه‌دار شدن را نداریم و او تنها فرزند ماست. هر روز فکر و ذکر من این است که آیا می‌تواند مانند بقیه بچه‌ها به مدرسه برود؟ یا اینکه بعد از من و پدرش قرار است چه کسی از او نگهداری کند؟ اصلاً گاهی وقت‌ها با خودم فکر می‌کنم به‌خاطر ناراحتی قلبی که دارد تا کی زنده می‌ماند؟ این فکرها من را خیلی اذیت می‌کند.»

۳. ناآشنایی با راهبردهای تربیتی و آموزشی مناسب

یکی از مسائل مطرح‌شده از سوی مادران کودکان با نشانگان داون شرکت‌کننده در پژوهش، ناآشنایی با راهبردهای تربیتی و آموزشی مناسب برای کودکان با نشانگان داون است. از میان هفت شرکت‌کننده این پژوهش، شش نفر این موضوع را با عناوینی همچون ارتباط توأم با حمایت‌های بسیار زیاد و افراطی، انتظارات بسیار کم والدین از کودک با نشانگان داون، آشنابودن با مراکز حمایتی و تخصصی، آشنابودن با روش‌های آموزش مهارت‌های اساسی به کودک مطرح نموده‌اند.

بررسی پیشینه پژوهشی نیز حکایت از رفتارهای آشفته والدین در فرایند فرزندپروری کودکان با نشانگان داون دارد؛ از سوپی گائو، چیو، سانگ و مینگ‌بن^{۲۵} (۲۰۰۸)، در پژوهشی که به مقایسه سبک‌های فرزندپروری والدین کودکان پیش‌دبستانی با نشانگان داون و والدین کودکان پیش‌دبستانی عادی پرداختند، به این نتیجه رسیدند که مادران کودکان پیش‌دبستانی با نشانگان داون به‌طور معنی‌داری بیشتر از مادران کودکان عادی از سبک فرزندپروری استبدادی استفاده می‌کنند و به‌طور افراطی مراقب فرزندشان هستند و از آن‌ها بیش از حد حمایت می‌کنند؛ از سوی دیگر، باتی‌با، کابرا و اسپرا^{۲۶} (۲۰۰۴)، در یافته‌های پژوهش خود مطرح می‌کنند که والدین کودکان با نشانگان داون در مواجهه با مشکلات رفتاری کودکانشان، بی‌توجهی نشان می‌دهند و کمتر با کودکان خود رابطه عاطفی مادرانه برقرار می‌کنند.

در این رابطه، شرکت‌کننده اول، مادر ۳۳ساله که تنها پسر چهارساله او مبتلا به نشانگان داون است، مطرح می‌کند: «من واقعاً نمی‌دانم که باید چطور این بچه را بزرگ کنم. خیلی مطالعه می‌کنم، برشورهای هم از کانون سندرم داون ایران گرفته‌ام، اما واقعاً هنوز در خیلی از موارد مانده‌ام که باید چه کار کنم. مطالب

کتاب‌ها خیلی کاربردی نیست و بیشتر از وضعیت بچه‌های سندرم داون حرف می‌زند تا کارهایی که مادر و پدر باید انجام دهند.»

۴. هیجان‌ها و احساسات نامطلوب

در طول زندگی یک کودک با نشانگان داون، مسئولیت مراقبت از وی می‌تواند، به‌طور خاص فرزندپروری برای این کودکان را با فشار روانی شدیدی همراه کند؛ چراکه والدین این کودکان را با مشکلات و چالش‌های جدید و منحصربه‌فردی که تاکنون تجربه نکرده‌اند، مواجه می‌سازد. به‌عنوان مثال، آن‌ها درگیر تغییرات چشمگیر و حساسی در فرایند انتقال فرزندشان از کودکی و نوجوانی به دورهٔ بزرگسالی می‌شوند، زندگی آن‌ها توأم با نگرانی‌های مربوط به سلامتی فرزندشان می‌گردد و فکرشان را دائماً درگیر طراحی یا اجرای برنامه‌های بلندمدت مراقبت و نگهداری از فرزندشان می‌کند (پیزا، فلوید، مایلیک و گرینبرگ، ۲۰۱۴).

در این میان، مادران در جایگاه مراقبان اصلی کودک، احساس درماندگی، کسالت و خستگی، بی‌ثباتی عاطفی، خشم، ناراحتی و استرس مضاعف و مستمری می‌کنند؛ زیرا آن‌ها نه‌تنها زمان بیشتری را صرف مراقبت از دیگر اعضای خانواده می‌کنند، بلکه افسردگی بیشتر، بهزیستی ضعیف و پیامدهای جسمانی وخیم‌تری را در مقایسه با مردان تجربه می‌کنند (پینکوارت و سورنسن، ۲۰۰۶)^{۲۷}؛ شاید به همین دلیل خشم به کودک، خشم به همسر و خشم ناشی از احساس بداقبالی، در مادران کودکان با نشانگان داون امری شایع است (تروستر، ۲۰۰۱)^{۲۸}.

مطالعه و بررسی پیشینهٔ پژوهشی به‌روشنی بیانگر این موضوع است که مادران کودکان با نشانگان داون احساس گناه بسیار زیادی را در رابطه با کودک خود تجربه می‌کنند یا نسبت به کودک خود احساس ناکامی می‌کنند؛ به همین دلیل نمی‌توانند در پاسخ به نیازهای کودک خود به‌طرز ماهرانه‌ای عمل نمایند (لانسکی، رابینسون، رید و پالوکا، ۲۰۱۵). به‌عبارت گویاتر، مادران به‌دلیل داشتن نقش سنتی مراقبت، مسئولیت‌های بیشتری را در قبال کودک با نشانگان داون خود احساس کرده و بر عهده می‌گیرند که در نتیجهٔ آن با فشارها و مشکلات روان‌شناختی بیشتری مواجه می‌شوند (لارکین و همکاران، ۲۰۲۱)^{۲۹}.

تمامی مادران کودکان با نشانگان داون که در این پژوهش شرکت داشتند، هیجان‌ها و احساساتی مانند خستگی بسیار زیاد به‌دلیل زمان‌بر بودن مراقبت از کودک، فشار روانی بیش از حد به‌دلیل نگرانی‌های مربوط به آینده و سلامت کودک، عصبانیت از کودک به‌دلیل ناکارآمدی در انجام‌دادن کارهای خود، احساس تنهایی و انزوا در فرایند بزرگ کردن کودک را در مقولهٔ کلی هیجان‌ها و احساسات نامناسب به‌عنوان بخشی از تجربهٔ زیسته در فرزندپروری کودک با نشانگان داون مطرح نمودند. در این رابطه به‌عنوان نمونه، شرکت‌کنندهٔ ششم، مادر ۴۸ساله که در سومین و آخرین بارداری خود صاحب فرزند با نشانگان داون شده، می‌گوید: «بعضی وقت‌ها آن‌قدر فشار زیادی به من وارد می‌شود که دلم می‌خواهد بگذارم و بروم در جایی که خودم تنهای تنها باشم و هیچ‌کس را نبینم. ولی با خودم می‌گویم آن‌وقت چه کسی از این بچه مراقبت خواهد کرد.»

وقتی از او خواسته شد که توضیح دهد چه نوع فشارهایی به او وارد می‌شود، پاسخ داد: «کارهای بچه خیلی زیاد است. تقریباً همهٔ کارهای بچه را باید خودم انجام دهم. باید به‌شدت مراقب غذای او باشم، چون حساسیت‌های زیادی دارد. برایش باید غذای جداگانه بپزم. تقریباً همیشه یک مشکلی هست که نگذارد آب

خوش از گلوی من پایین برود. تازه دو دختر دیگر دارم که یکی از آن‌ها تازه دانشجو شده و دیگری سال اول دبیرستان است. آن‌ها هم کارهای خاص خودشان را دارند.»

نمونهٔ دیگر، شرکت‌کنندهٔ شمارهٔ سوم، مادر ۴۱ساله مطرح می‌کند: «من در زمان بزرگ کردن پسر اولم، خیلی سختی زیادی تحمل نکردم. چون مادرم و خانوادهٔ همسرم خیلی به من کمک می‌کردند؛ ولی برای بزرگ کردن پسر دومم [کودک مبتلا به نشانگان داون] سختی بسیار زیادی دارم تحمل می‌کنم. هرچقدر بزرگ کردن یک بچهٔ سالم خوش‌حال‌کننده و شیرین است، بزرگ کردن یک بچهٔ داون سخت است. هیچ وقتی برای خودم ندارم و تقریباً بیست‌وچهارساعته باید مراقب او باشم. مادرم ابتدا سعی می‌کرد که کمک کند اما بعد از مدتی به‌خاطر سن بالایی که دارد دیگر نتوانست به من کمک کند.»

علاوه بر احساس خستگی و فشار روانی بسیار زیاد، یکی از احساسات رایج در میان مادران کودکان با نشانگان داون احساس گناه است. به این ترتیب که بسیاری از مادران کودکان با نشانگان داون به‌نحوی خود را مسئول تولد فرزند با این وضعیت می‌دانند. گرچه در اکثر مواقع هیچ مبنایی برای چنین افکاری وجود ندارد، احساس گناه یکی از رایج‌ترین احساسات گزارش‌شده در میان مادران این کودکان است. شیوع بالای احساس گناه احتمالاً ناشی از این واقعیت است که علت اصلی بسیاری از ناتوانی‌ها ناشناخته است. در این پژوهش نیز از میان مادران شرکت‌کننده در پژوهش سه نفر احساس گناه را به‌وضوح در طول مصاحبه مطرح نمودند. به‌عنوان نمونه، شرکت‌کنندهٔ شمارهٔ هفتم، مادر ۳۷ساله، در این رابطه مطرح می‌کند: «از روزی که این بچه به دنیا آمده است دنبال این می‌گردم که چه گناهی مرتکب شده‌ام که باید چنین مجازاتی را تحمل کنم.» وقتی از او پرسیده شد که آیا به جواب خاصی رسیده است بیان می‌کند که «هنر بنده خوبی برای خدا نبوده‌ام. یعنی خیلی آدم معتقدی نبودم. شاید به همین خاطر است که این اتفاق افتاد.»

مشخص است که این مادر نتوانسته برای احساس گناه خود مصداق مشخصی بیابد، ولی هنوز یکی از دلایل تولد کودک با نشانگان داون را گناهی می‌داند که برای او مصداق مشخصی ندارد.

۵. مشکلات مرتبط با سلامت کودک

اکثر کودکان با نشانگان داون، پس از تولد دارای هیپوتونی شدید، آسیب‌های بینایی و شنوایی، ناهنجاری‌های قلبی و عروقی، مشکلات شدید گوارشی، حساسیت بالا به عفونت‌های تنفسی و سرطان خون می‌باشند (هالاها و کافمن، ۲۰۰۸). حدود ۲۰ درصد از این افراد دچار ناپایداری در مهرهٔ اطلس گردن و دررفتگی مفاصل هستند که باعث ضعف و فقدان هماهنگی حرکتی در میان آنان می‌گردد. هرکدام از این مشکلات به‌تنهایی کافی است که عمیقاً والدین کودک را دچار مشکل نماید و فرایند فرزندپروری را به‌شدت تحت تأثیر قرار دهد. حال آنکه در میان کودکان با نشانگان داون معمولاً بیش از یک بیماری و مشکل مرتبط با سلامتی وجود دارد.

تمامی شرکت‌کنندگان در پژوهش، به نوعی مشکلات جسمانی و بیماری‌های کودک با نشانگان داون و پیامدهای آن، از قبیل فشار روانی و نگرانی و محدودیت‌های مالی و اقتصادی را به‌عنوان بخشی از تجربهٔ زیسته در فرایند فرزندپروری کودک با نشانگان داون مطرح نمودند.

۶. مشکلات مربوط به سایر اعضای خانواده

بررسی‌های پیشینه پژوهشی نشان می‌دهد از آنجایی که کودکان با نشانگان داون در خانواده بیشتر وقت خود را با مادران خود صرف می‌کنند، مادران این کودکان سطوح شدیدتری از فشار روانی را نسبت به پدران گزارش می‌نمایند و مشکلات بیشتری در رابطه با فرزندپروری برای سایر کودکان و رضامندی زوجیت با همسران خود دارند (دورماز، چانکایا، دورماز، وهابی، گوندورز، کوگلو و ازکینای، ۲۰۱۰).

آنچه مسلم است تأثیر پدیده کودک با نشانگان داون بر روابط زوجین در فضای خانواده است. اما نکته قابل توجه آنکه بروز بحران در روابط با همسر پس از تولد و حضور کودک با نشانگان داون می‌تواند در گستره‌ای وسیع قرار گیرد. به این ترتیب که دامنه این مشکلات می‌تواند از اختلال‌های کوتاه در روابط بین فردی تا مشکلات عمیق زناشویی گسترش یابد. اینکه شدت بحران در این زمینه تا چه میزانی عمیق باشد، به عوامل و متغیرهای گوناگونی همچون عمق روابط پیش از تولد کودک، حمایت‌های اجتماعی و مقصودپنداری یکدیگر بستگی دارد.

به‌عنوان نمونه، شرکت‌کننده شماره پنج، مادر ۴۵ ساله، در این رابطه بیان می‌کند: «من و همسر من قبل از تولد*** رابطه معمولی با هم داشتیم، بعضی وقت‌ها با هم دچار اختلاف می‌شدیم، ولی بعد از مدتی فراموش می‌کردیم، اما بعد از تولد*** او من را مقصر می‌دانست. البته مشخص بود که خانواده‌اش مخصوصاً مادرش او را تحریک می‌کردند. اوایل مستقیم نمی‌گفت، ولی به مرور وقتی با هم دعویمان می‌شد، می‌گفت که من مقصرم که این بچه متولد شده است. این حرف‌های او باعث می‌شد خیلی عذاب بکشم. من مادرش را به‌خاطر اینکه این چیزها را به او می‌گفت، هیچ وقت حلال نمی‌کنم.»

این مورد یک نمونه مشخص از فقدان حمایت اجتماعی و مقصودپنداری مادر است که متأسفانه تأثیر تخریبی شدیدی بر روابط زوجین گذاشته است. علاوه بر این، یکی از نکات مطرح‌شده از سوی مادران کودکان با نشانگان داون، تغییر فضای تعاملی و ارتباطی بین آن‌ها و همسرشان در گذر زمان بوده است.

به‌عنوان نمونه، شرکت‌کننده هفتم، مادر ۳۷ ساله، در این زمینه نکات جالبی را بیان داشته است: «بعد از تولد*** تا مدت‌ها من و همسر من حتی از نزدیکی با هم می‌ترسیدیم. البته واقعیت این است که اصلاً انگیزه و میلی برای نزدیک شدن هم وجود نداشت. اما حالا بعد از چند سال، اوضاع بهتر شده و ما یک رابطه معمولی داریم.»

نکته‌ای که در رابطه با خانواده کودک با نشانگان داون کمتر مورد توجه قرار گرفته است، واکنش خواهرها و برادرهاست. خواهران و برادران کودکان با نشانگان داون، معمولاً همان عواطف و هیجان‌های والدین، یعنی ترس، عصبانیت، انکار و گناه را تجربه می‌کنند. از برخی لحاظ‌ها، خواهران و برادران حتی ممکن است دوره سخت‌تری را نسبت به والدین در مقابله با برخی از این احساسات، به‌ویژه وقتی کوچک‌ترند تجربه کنند. آن‌ها ممکن است به‌خاطر سن کمشان نتوانند برخی احساسات منفی خود را به‌صورت معقول مدیریت نمایند (هالاها و کافمن، ۲۰۰۸).

در این رابطه، شرکت‌کننده دوم، مادر ۵۵ ساله که کودک با نشانگان داون چهارمین فرزند اوست می‌گوید: «من بعضی وقت‌ها می‌بینم که بقیه بچه‌ها با وجود محبت و علاقه‌ای که به*** دارند، به او حسودی هم می‌کنند. یعنی وقتی می‌بینند که من خیلی به*** توجه دارم. آن‌ها هم دلشان می‌خواهد که من به آن‌ها

هم توجه زیاد داشته باشم. حتی می‌بینم که یک‌وقت‌هایی بی‌جهت با *** بدرفتاری می‌کنند. یا مثلاً بیخودی می‌گویند که *** این کار و آن کار را کرده است.»

یکی از تجربه‌های مادران کودکان با نشانگان داون در فرایند فرزندپروری این کودک، واکنش سایر فرزندان است؛ چراکه به دلیل ویژگی‌ها و نیازهای خاص کودک با نشانگان داون، مادر در محیط خانواده حمایت و مراقبت بیشتری از کودک با نشانگان داون نسبت به سایر فرزندان به عمل می‌آورد و این موضوع می‌تواند حساسیت سایر فرزندان را برانگیزد (گائو، چپو، سانگ و مینگ‌بن، ۲۰۰۸).

بحث و نتیجه‌گیری

هدف این پژوهش فراهم‌آوردن درکی واقع‌بینانه از تجربه زیسته مادران کودکان با نشانگان داون در رابطه با استرس والدگری در فرایند فرزندپروری این کودکان است. بر این اساس، پس از مطالعه پیشینه پژوهشی در حوزه فرزندپروری کودکان با نشانگان داون و همچنین اجرای چند مصاحبه مقدماتی، سؤالات این پژوهش تدوین و در قالب مصاحبه نیمه‌ساختاریافته از مادران کودکان با نشانگان داون پرسیده شد. در تفسیر پاسخ مادران کودکان با نشانگان داون به عنوان داده‌های کلامی، با توجه به هدف و ماهیت موضوع، یعنی تجربه زیسته مادران از زندگی با کودک با نشانگان داون، از راهبرد پدیدارشناسی توصیفی استفاده شده است.

پس از مقوله‌بندی داده‌ها، شش مقوله اصلی تجربه زیسته مادران کودکان با نشانگان داون در فرایند فرزندپروری استخراج شد. این مقوله‌ها عبارت است از: پذیرش کودک با نشانگان داون، نگرانی از آینده کودک با نشانگان داون، ناآشنایی با راهبردهای تربیتی و آموزشی مناسب، هیجان‌ها و احساسات نامطلوب، مشکلات مرتبط با سلامت کودک و مشکلات مربوط به سایر اعضای خانواده. هرکدام از این مقوله‌های اصلی، مفاهیم فرعی خاص خود را دارند. مجموعه مقولات فرعی و اصلی استخراج‌شده از داده‌ها می‌تواند توصیفی مبتنی بر بافت، واقع‌بینی و چندبعدی از تجربه زیسته استرس والدینی در فرایند فرزندپروری کودکان با نشانگان داون ارائه نماید. در حال حاضر، بیشتر مداخلات روان‌شناختی برای والدین و به‌ویژه مادران کودکان کم‌توان ذهنی، راهبردهای حمایتی و مراقبتی‌ای را فراهم می‌آورند که ویژگی‌های مشخصی همچون آسیب‌های روان‌شناختی و حمایت‌های اجتماعی از این والدین را در نظر می‌گیرند؛ اما این راهبردها، به‌طور مشخص با هدف رشد و ارتقای مهارت‌های مقابله‌روان‌شناختی که به والدین توانمندی انعطاف در برابر فشارها و مشکلات گذشته و آینده را بدهد، طراحی نمی‌شوند (بازانو، ولف، زیلفسکا، وانگ، اسکاستر، بارت و لهر، ۲۰۱۳). با این حال، این پژوهش برای نخستین بار تجربه استرس والدینی در فرایند فرزندپروری در میان مادران کودکان با نشانگان داون را مورد بررسی قرار داده است. در این راستا، پژوهش کرمی‌نژاد و همکاران (۱۳۹۹)، تجربه زیسته والدین نوزادان با نشانگان داون از تشخیص و واکنش‌های اولیه به معلولیت فرزند را مورد بررسی قرار داده است، اما به پدیده استرس والدینی در فرایند فرزندپروری که بی‌تردید چالش‌های پیش‌بینی‌نشده و طاقت‌فرسای را فراهم می‌کند، نپرداخته است. از این‌رو، بهره‌گیری از مقوله‌های شناسایی‌شده می‌تواند فرایند طراحی برنامه‌های مداخله‌ای را در بستر تأثیرگذاری و کارآمدی بالینی هدایت نماید.

والدین کودکان مبتلا به نشانگان داون، استرس، افسردگی و بدبینی کمتری را نسبت به سایر والدین کودکان کم‌توان ذهنی گزارش می‌کنند (فیلیپس، کانرز و کرتز - اسمیت، ۲۰۱۷). این موضوع به‌عنوان

«مزیت سندرم داون»^{۳۰} شناخته شده است (هوداپ، لی، فیدلر و ریچی،^{۳۱} ۲۰۰۱). عوامل متعددی ممکن است بر این «مزیت» تأثیر بگذارد؛ از جمله ویژگی‌های شخصیتی مثبت افراد مبتلا به نشانگان داون، افزایش درک والدین از ماهیت و علت نشانگان داون، سیستم‌های حمایتی موجود برای والدین، بلوغ بیشتر مادران و موقعیت‌های اجتماعی-اقتصادی بالاتر خانواده (فیلیپس، کانرز و کرتز-اسمیت، ۲۰۱۷). با این حال، استرس والدین کودکان مبتلا به نشانگان داون در سال‌های اولیه کودکی، با افزایش تقاضاهای مرتبط با تربیت کودک افزایش می‌یابد (آیزنهاور، بیکر و بلاچر،^{۳۲} ۲۰۰۵)؛ بنابراین، هرچند کودکان مبتلا به نشانگان داون از برخی نظرها نسبت به کودکان دارای کم‌توانی‌های ذهنی دیگر آسان‌ترند، والدین کودکان مبتلا به نشانگان داون هنوز مشکلات بیشتری را نسبت به والدین کودکان عادی گزارش می‌کنند.

به‌عنوان نمونه، گیلور و کاسکلی (۲۰۱۲)، ۲۵ مادر کودکان مبتلا به نشانگان داون را در دو مبدأ زمانی آزمون کردند؛ ابتدا زمانی که کودکان ۴ تا ۶ ساله بودند و مرتبه دوم زمانی که کودکان ۱۵ تا ۱۱ ساله بودند. آن‌ها احترام به استقلال، کنترل، ثبات، کودک‌محوری و جدایی را اندازه گرفتند و دریافتند که همه ابعاد والدین در طول زمان ثابت هستند، به‌جز احترام به استقلال که افزایش قابل‌توجهی را از زمان ۱ تا زمان ۲ نشان داد. به‌عبارت دیگر، هنگامی که کودک بسیاری از رفتارهای منفی و نامطلوب اجتماعی از خود نشان داد، مادران از استقلال کمتر و جدایی بیشتر استفاده کردند.

بر این اساس پیشنهاد می‌شود مقولات استخراج‌شده از داده‌های این پژوهش به‌عنوان تجارب واقعی مادران کودکان با نشانگان داون، در فرایند طراحی برنامه‌های مداخله‌ای و درمانی برای مادران کودکان با نشانگان داون مورد استفاده قرار گیرد. بی‌تردید، مداخلات درمانی و آموزشی زمانی مؤثر و کارآمد خواهد بود که بر اساس نیازهای واقعی مخاطبان طراحی شده باشد. بر این اساس، پیشنهاد می‌شود مداخلات آموزشی و درمانی با تمرکز بر موضوع پذیرش کودک با نشانگان داون آغاز شود و با آموزش عملی راهبردهای تربیتی و آموزشی مناسب به والدین، از جمله تکنیک‌های رفتاردرمانی، بخشی از سردرگمی آنان در فرایند فرزندپروری را کاهش دهند. علاوه بر این، با توجه به احساس درماندگی، خستگی روانی، بی‌ثباتی عاطفی، خشم، ناراحتی و فشار روانی مستمر ناشی از حضور کودک با نشانگان داون پیشنهاد می‌شود، مداخلات آموزشی و درمانی راهبردهای کنترل و تنظیم هیجان‌های نامطلوب، نه فقط برای مادران که برای همه اعضای خانواده ارائه شود؛ به‌عبارت دیگر، مداخلات آموزشی و درمانی با نگاه خانواده‌محور طراحی شود.

همچنین پیشنهاد می‌شود پژوهشگران داده‌های حاصل از این پژوهش کیفی را مبنای طراحی و اجرای پژوهش‌های آمیخته، به‌ویژه پژوهش‌های آمیخته اکتشافی متوالی قرار دهند. نکته قابل‌ذکر آنکه داده‌های این پژوهش حاصل مصاحبه‌های نیمه‌ساختاری با مادران کودکان پسر با نشانگان داون است که همراه با همسر خود زندگی می‌کنند و به اختلالات روان‌شناختی، همچون افسردگی و اضطراب، مبتلا نیستند. بنابراین، داده‌های این پژوهش انعکاس تجربه زیسته استرس والدینی در فرایند فرزندپروری برای مادران کودکان دختر با نشانگان داون یا مادرانی که به‌تهایی و بدون حضور همسر، فرزند با نشانگان داون را بزرگ می‌کنند، نیست. هرچند از لحاظ ماهیت در پژوهش‌های کیفی، مفهوم تعمیم‌پذیری داده‌ها مطرح نیست؛ با این حال مفهوم انتقال‌پذیری (قابلیت انتقال) داده‌ها در پژوهش‌های کیفی به‌عنوان یکی از راهبردهای مهم مطرح

می‌باشد. بنابراین یکی از محدودیت‌های این پژوهش عدم‌قابلیت انتقال یافته‌ها به مادران کودکان دختر با نشانگان داون یا مادران کودکان با نشانگان داونی است که بدون همسر خود زندگی می‌کنند.

پی‌نوشت‌ها

1. Parenting stress
2. Fucà
3. Daundasekara
4. Crouch et al
5. Interactive and communicative processes
6. Benn, Akiva, Arel & Roeser
7. Lunskey, Robinson, Reid & Palucka
8. Piazza, Floyd, Mailick & Greenberg
9. Carotenuto
10. Perez Algorta et al
11. He et al
12. Risdal & Singer
13. Durmaz, Cankaya, Durmaz, Vahabi, Gunduz, Cogulu & Ozkinay
14. McConkey, Truesdale, Kennedy, Chang, Jarrah & Shukri
15. Lee, Neil & Friesen
16. Phillips, Connors & Curtner-Smith
17. Gau, Chiu, Soong & Ming-Been
18. Bhatia, Kabra & Sapra
19. Neglect
20. phenomenology
21. Constitutive phenomenology
22. Boswell & Cannon
23. Duffy
24. Peer Debriefing
25. Gau, Chiu, Soong & Ming-Been
26. Bhatia, Kabra & Sapra
27. Pinquart & Sorensen
28. Trostre
29. Larkin
30. Down syndrome advantage
31. Hodapp, Ly, Fidler & Ricci
32. Eisenhower, Baker & Blacher

منابع

- افروز، غ. و نصرتی، ف. (۱۴۰۱). سندرم داون. تهران: دانشگاه تهران.
- جلالی، ر. (۱۳۹۱). نمونه‌گیری در پژوهش‌های کیفی. تحقیقات کیفی در علوم سلامت، (۴)۱، ۳۲۰-۳۱۰.
- کرمی‌نژاد، ر.، افروز، غ.، شکوهی‌یکتا، م.، غباری‌بناب، ب.، و حسن‌زاده، س. (۱۳۹۹). تجربه زیسته والدین نوزادان با نشانگان داون از تشخیص و واکنش‌های اولیه به معلولیت فرزند. طلوع بهداشت یزد، (۳)۱۹، ۳۱-۱۲.
- عباس‌زاده، م. (۱۳۹۱). تأملی بر اعتبار و پایایی در تحقیقات کیفی. جامعه‌شناسی کاربردی (مجله پژوهشی علوم انسانی دانشگاه اصفهان)، ۲۳(۱)، ۳۴-۱۹.

- Faust, H. & Scior, K. (2008). Mental health problems in young people with intellectual disabilities; the impact on parents. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 21, 414-424.
- Fucà, E., Costanzo, F., Ursumando, L., & Vicari, S. (2022). Parenting Stress in Mothers of Children and Adolescents with Down Syndrome. *Journal of Clinical Medicine*, 11(5), 1188.
- Gau, S., S., Chiu, Y., Soong, W., Ming-Been, L. (2008). Parental characteristics, parenting style, and behavioral problems among Chinese children with down syndrome, their

- siblings and controls in Taiwan. *Journal of Formosan Medical Association*, 107(9), 693-703.
- He, T., Su, J., Jiang, Y., Qin, S., Chi, P., & Lin, X. (2020). Parenting Stress and Depressive Symptoms among Chinese Parents of Children with and without Oppositional Defiant Disorder: A Three-Wave Longitudinal Study. *Child Psychiatry & Human Development*, 51(6), 855-867.
- Hodapp, R. M. (2002). Parenting children with mental retardation. In M. H. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting*, 2nd ed., vol. 1: children and parenting (pp. 355-381). Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Jalali, R. (2011). Sampling in qualitative research. *Qualitative Research in Health Sciences*, 1(4), 310-320 [in Persian].
- Kerminjad, R., Afrooz, G., Shekahi-Ykta, M., Ghbari-Bonab, B. and Hassanzadeh, S. (2019). Lived Experience of Parents of Infants with Down Syndrome from Early Diagnosis and Reactions to Child Disability. *Tolooebehdasht Journal*. 19(3), 12-31 [in Persian].
- Larkin, F., Hayiou-Thomas, M. E., Arshad, Z., Leonard, M., Williams, F. J., Katseniou, N., & Meins, E. (2021). Mind-mindedness and stress in parents of children with developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(2), 600-612.
- Lee, E. Y., Neil, N., & Friesen, D. C. (2021). Support needs, coping, and stress among parents and caregivers of people with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 119, 104113.
- Lunsky, Y., Robinson, S., Reid, M., Palucka, A. (2015). Development of a Mindfulness-Based Coping with Stress Group for Parents of Adolescents and Adults with Developmental Disabilities. *Mindfulness Journal*. DOI 10.1007/s12671.015.0404.9.
- McConkey, R., Truesdale- Kennedy, M., Chang, M., Jarrah, S. & Shukri, R. (2008). The impact on mothers of bringing up a child with intellectual disabilities: A cross - cultural study International. *Journal of Nursing Studies*, 27, 149-160.
- Perez Algorta, G., Kragh, C. A., Arnold, L. E., Molina, B. S., Hinshaw, S. P., Swanson, J. M., & Jensen, P. S. (2018). Maternal ADHD symptoms, personality, and parenting stress: Differences between mothers of children with ADHD and mothers of comparison children. *Journal of attention disorders*, 22(13), 1266-1277.
- Piazza, V. E., Floyd, F. J., Mailick, M. R. & Greenberg, J. S. (2014). Coping and psycholoical health of aging parents of adult children with developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*. 119, 186-198.
- Pinquart, M., Sörensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *Int Psychogeriatr*, 18(4), 577-95.
- Phillips, B. A., Conners, F., & Curtner-Smith, M. E. (2017). Parenting children with down syndrome: An analysis of parenting styles, parenting dimensions, and parental stress. *Research in developmental disabilities*, 68, 9-19.
- Risdal, D., & Singer, G., H. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: A Historical review and meta-analysis. *Research and practice for persons with severe disabilities*, 29, 95- 103.