



Quality of life in families of children with Down Syndrome: A grounded theory approach

Majid Omidikhankahdani¹ , Gholamali Afrooz² , Sogand Ghasemzadeh³ , Zahra Naghsh⁴

1. Ph.D Candidate in Psychology and Education of Exceptional Children, Faculty of Psychology and Education, University of Tehran, Iran. E-mail: omidikhankahdani@ut.ac.ir
2. Distinguished Professor, Department of Psychology, Faculty of Psychology and Education, University of Tehran, Iran. E-mail: afrooz@ut.ac.ir
3. Assistant Professor, Department of Psychology, Faculty of Psychology and Education, University of Tehran, Iran. E-mail: s.ghasemzadeh@ut.ac.ir
4. Assistant Professor, Department of Psychology, Faculty of Psychology and Education, University of Tehran, Iran. E-mail: z.naghsh@ut.ac.ir

ARTICLE INFO

Article type:
Research Article

Article history:
Received 23 April 2022
Received in revised form
29 May 2022
Accepted 07 July 2022
Published online 23
September 2022

Keywords:
Family quality of life,
Down syndrome,
Grounded theory

ABSTRACT

Background: The birth of a child with Down syndrome is associated with considerable challenges for the family. This challenge could change the quality of family life. Therefore, it is critical to investigate the quality of life in families with a child with Down syndrome.

Aims: This study aimed to provide a conceptual model of the quality of life in Iranian families who had a child with Down syndrome.

Methods: A total of 17 university professors and family psychologists who had experience in the field of Down syndrome participated in this study. Semi-structured interviews were used to collect data. A systematic method (Strauss & Corbin, 1998) was employed for data analysis based on Grounded theory.

Results: 114 concepts and 20 categories were identified from the open coding process which include: Causal condition; socio-economic status, family environment, health, independence and, ability of the child with Down syndrome, coping skills, attitudes, beliefs and values, behavior and ability of specialists. core phenomena; individual- socio- economic factors. context; the reaction of relatives, parents' social conditions, changes in physical condition and ability of family members and, child and family abuse. intervening condition; social acceptance, cultural education and public policy. strategies; concern, spirituality, parents' community. and consequences; isolationism/ collectivism, futurism/ neglect, adaptation/ incompatibility.

Conclusion: The results showed that the main problem for families of children with Down syndrome is worrying about the future. Some families have turned to spirituality, while others form parents' groups and trying to provide appropriate conditions for the family and child with Down syndrome. Relying on the results of this study, the policy makers of the mental health sector can be directed towards improving the quality of life of families with children with Down syndrome.

Citation: Omidikhankahdani, M., Afrooz, Gh., Ghasemzadeh, S., & Naghsh, Z. (2022). Quality of life in families of children with Down Syndrome: A grounded theory approach. *Journal of Psychological Science*, 21(115), 1285-1300. <https://psychologicalscience.ir/article-1-1669-fa.html>

Journal of Psychological Science, Vol. 21, No. 115, October, 2022

© 2021 The Author(s). DOI: [10.52547/JPS.21.115.1285](https://doi.org/10.52547/JPS.21.115.1285)



✉ **Corresponding Author:** Majid Omidikhankahdani, Ph.D Candidate in Psychology and Education of Exceptional Children, Faculty of Psychology and Education, University of Tehran, Iran.
E-mail: omidikhankahdani@ut.ac.ir, Tel: (+98) 2161117577

Extended Abstract

Introduction

Down syndrome is the most common chromosomal disorder that is associated with a range of intellectual disabilities and is equally prevalent among ethnic groups (Parker et al, 2010; Moradi, Afrooz, Arjmandniya, Dortaj & Hakimzadeh, 2021). In addition to intellectual disability, DS is linked to problems in physical health (Bull, 2020; Esbensen, 2010). Considering the problems associated with DS and their longevity and the uniqueness of parenting in this group (Caples et al, 2018), the physical features of these individuals (Cunningham, 2010), and the conditions it poses to parents and caregivers (Skotko, Levine, Macklin & Goldstein, 2016) these families face many challenges compared to others families. They are forced to reduce social and family relationships under the circumstances and feel embarrassed (Sun & Fernandes, 2014). Thus, quality of life is affected by individual, social and family conditions (Ronca, Rocha, Pozzi, Cymrot & Blascovi-Assis, 2019). Research findings have demonstrated that having a child with DS is related to spirituality in the family (Karaminejad, Afrooz, Shekoohi-yekta, Ghobari-Bonab, Hasanzadeh, 2020; Hodapp & Dykens, 2012). Most previous studies have been conducted in western cultures and focused on one aspect of the family’s quality of life. In these studies, the individual differences between children with DS and the groups of disabilities have not been explicitly examined. The purpose of this qualitative study was to fill a gap explored in the prior research

studies through investigating the quality of life in families with a child with DS within an Iranian social and cultural context. The focuses of this study was to investigate the causal and contextual factors, intervening conditions, selected strategies and, their consequences on the family quality of life in families of children with DS.

Method

The approach of the present study was qualitative and data were collected through grounded theory. Purposive sampling was used and those who had eligible criteria were selected. The selection process continued until saturation, with eventually occurred with 17 experts. Semi-structured interviews were used to gather data. Interviews were conducted face to face within participations’ work offices. The interviews lasted approximately between 50 to 90 minutes All interviews were audiotaped and then transcribed by the first researcher. The researcher explained the purpose of the study and interview questions to the participants. For the validity and reliability of the research multifaced points expressed by the experts were clarified with more questions and finally, by telephone, the participants were asked to comment on the accuracy of the researcher’s perceptions of what they said. The MAXQDA 2018 software was used for coding data. A systematic method (Strauss & Corbin, 1998) was employed for data analysis. And open, axial, and selective coding was performed

Descriptive characteristics of the participants are presented in Table 1.

table1. Characteristics of research participants

participant	sex	age	experieance (in a year)	Education al level	participant	sex	age	experieance (in a year)	Education al level
1	M	39	10	MA	10	F	45	10	MA
2	F	35	6	MA	11	F	33	6	P.h.D
3	F	40	18	Ph.D	12	M	34	18	MA
4	M	41	13	Ph.D	13	F	43	13	MA
5	F	35	8	-	14	F	49	8	MA
6	F	40	20	MA	15	F	43	20	MA
7	M	48	25	Ph.D	16	F	31	25	MA
8	M	35	4	Ph.D	17	F	56	4	MA
9	-	39	18	Ph.D	-	-	-	-	-

Results

In this study, 114 concepts and 20 categories were identified.

Causal condition: the first subtheme was *Socio-economic status*: According to the perspectives of the participations, having high and low education each has their advantages. Participant 11 stated that “the level of education of parents and level of their awareness is important. A high level of education sometimes creates challenges between family and institutions, the more literate they are at home more take care of the children”. The next subtheme was the *family environment*. The communication of family changes after giving birth to a child with DS. *Health, independence, and ability of a child with DS* were placed in this category. Participant 5 voiced that “it depends on the severity of the child’s disability and diseases; we know people who have higher and lower intellectual or physical function”. The next subtheme was *Awareness of DS and coping skills*. family awareness provides a clear insight for the family, so that they set their expectations based on it. For example, participate 6 stated that “those who accept and know that the child has a problem take the class or have a mobility problem take the doctor”. *Attitudes/ beliefs and values* were identified to place in this category. Participant 15 said that “I think we passed the old customs, new mothers can help better, the mother called and said when my baby was born saying you have no right to come to our house, we have a reputation in the family”. The final subtheme was *behavior and competence of specialists (treatment staff/psychologist)*. The behavior of physicians and the medical team in the hospital and at birth is considered by experts as an important and effective factor in the family’s quality of life. For example, participant 7 stated: “how the doctor presents the case is very important. For example, a stone has dropped from the sky and hit your head, it can do nothing anymore, your child has no ability”. **The axial category** was *individual, social- economic factors*. This category is constantly being discussed by experts and is related to other categories. Participants said child independence, family social participation, and a high level of social-economic

factors are associated with improvement in family quality of life.

Intervention factors: In this category three factor were identified. (a) *social acceptance*, for example, participant 10 stated that “many families are upset that they don’t know how to treat our child, they think our children are stupid”. (b) *Socio-cultural status of the community*. For example, participant 4 stated that “the non-government organizations that exist have a good change in the society but their feedback is limit to a small part of society, we have to consider the general public. We have to increase the number of special Olympics in the country”. (c) *Public policies*. For example, participate 9 said: “if these expenses could be supported from birth, when there is no support for this mother, it would be a little easier for families if life insurance could be implemented”.

Contextual factors: In this category, three subthemes were identified in this study. (a) *Relatives’ reaction*. For example, participant 1 stated: “I have a family whose sister’s husband cut off their relationship and says that my child may also get DS, but Grandparents are emotionally supportive”. (b) *Changing the physical condition of family members*. For example, participant 15 stated that “most mothers have problem backache, chronic pain, as the child gets older, their physical problems increase”. (c) *Family and child abuse*. For example, participant 7 voiced that “it’s abused even more than ordinary people. No one trusts them, they can’t defend themselves, and usually, families do not pursue this matter. If some time happens, they don’t pursue it legally and try to pass and forget very quickly”.

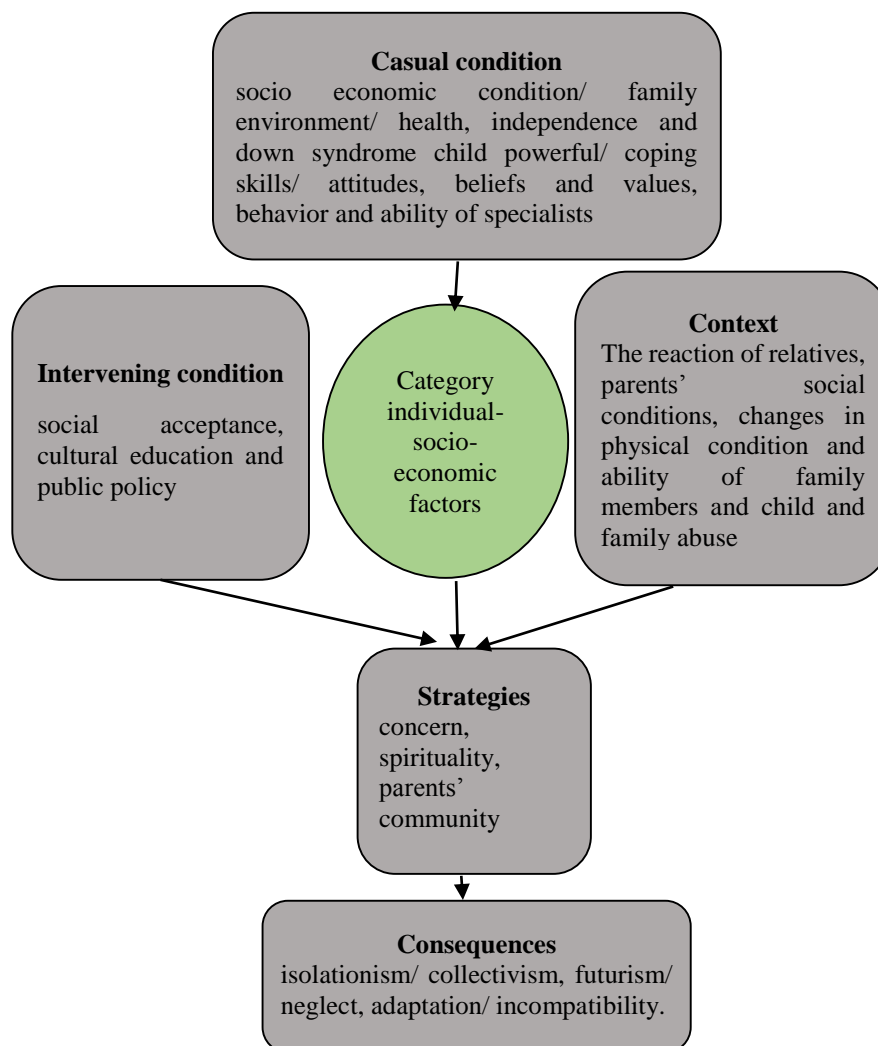
Strategies: Three subthemes were derived from this theme: (a) *Concern*. The participation in this study expressed that concern is one of the important factors that is very common in parents and families of an individual with DS. For example, participant 1 stated that “but all the families are worried about the future of these children, so their biggest concern is what is what will happen the day I’m not there?” (b) *Spirituality*. participate 10 stated that “with the birth of a child, the values of family life change, for example, health is more valued. They focus more on God and spirituality”. (c) *Parents groups*. For example, participant 3 stated that “more or less he

should understand that he should be a member of groups, for example, mothers understand many of these issues when they join groups with other mothers, they form groups among themselves”.

Consequences: Three subthemes were grouped in this theme. (a) *Isolationism/ collectivism*, which is a consequence that occurs as a result of the formation of parent groups leads to joining families of children with DS to each other and social activities to meet the needs of the child and family. If families isolate themselves, they will be deprived of the opportunities and facilities available in society, and therefore, would face more problems. For example, participant 6 said that “some of the families hiding and say that

the relative doesn’t know at all, we did not go at all, we don’t travel any more”. (b) *Futurism/ neglected*. Anxiety can help families provide the welfare and security of the affected child to some extent by taking appropriate measures, and thus reducing the family worries. (c) *Adaptation/ incompatibility*. Turning families to spirituality, group and social activities, and accepting a child with his ability and disabilities increases the degree of family adjustment. For example, participant 3 stated that “they all say we accepted at the age of 10 or 11”.

Overall, the findings obtained from this study resulted in the developing the following conceptual model.



Conclusion

The results showed the factors that influenced the quality of family life including socio-economic, family environment, health, independence and ability of a child with Down syndrome, family coping skills, attitudes, beliefs and values and behavior and competence of experts. This finding was aligned with the research of Foley et al (2014) and Santro et al. (2022). These researches showed that the employment of an individual with Down syndrome and the level of their independence was associated with a higher quality of life for the family. Regarding professional support, the result was consistent with the research of King, Remington and Berger (2022) which showed that ability and availability of specialist services and the family's awareness of these services are very important for a family's quality of life. Strategies used by families included concern, spirituality, and formative parents' groups. This result was aligned with the research of (Karaminejad et al., 2020Y Hodap and Dickens, 2012). Some families turn to spirituality, stating that God has seen their merits and has given them this child. This viewpoint provides a high level of comfort and adaptation for them. Consequences of the strategies included isolationism/ collectivism, futurism/ neglect and adaptation/ incompatibility. These results were consistent with the research of Kruger et al. (2019). If families form parents' groups and communicate in these groups, the result is presented in the community and improvement of their living conditions.

Ethical Considerations

Compliance with ethical guidelines: The authors extracted this article from the PhD dissertation of the first author in field of psychology and education of exceptional children, faculty of psychology and education, Tehran University, with approved ID: IR.UT.PSYEDU.REC.1400.04, date: 1.09.2021, by research ethics committees of faculty of psychology and education.

Funding: This study was conducted as a PhD thesis with no financial support

Authors' contribution: The first author was the PhD student, the second were the supervisors and the third and fourth was the advisors.

Conflict of interest: The author declares no conflict of interest for this study.

Acknowledgments: I would like to appreciate the supervisor, the advisors and participants.



کیفیت زندگی خانواده‌های دارای فرزند مبتلا به نشانگان داون: یک مطالعه داده بنیاد

مجید امیدى خانکهدانى^۱، غلامعلی افروز^۲، سوگند قاسم‌زاده^۳، زهرا نقش^۴

۱. دانشجوی دکتری روانشناسی و آموزش کودکان استثنایی، دانشکده روانشناسی و علوم تربیتی، دانشگاه تهران، تهران، ایران.

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

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

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

چکیده

مشخصات مقاله

زمینه: تولد فرزند با نشانگان داون چالش‌های بسیاری را برای خانواده ایجاد می‌کند. این چالش می‌تواند کیفیت زندگی خانواده را دست‌خوش تغییر کند. لذا پرداختن به عوامل و الگوی کیفیت زندگی در این خانواده‌ها اهمیت خاصی دارد.

هدف: هدف از پژوهش حاضر ارائه الگوی مفهومی کیفیت زندگی در خانواده‌های دارای فرزند مبتلا به نشانگان داون بر اساس یک مطالعه داده بنیاد بود.

روش: پژوهش حاضر کیفی و بر اساس نظریه داده بنیاد بود جامعه آماری برای انجام مصاحبه جهت مفهوم‌سازی، اساتید، متخصصان و روانشناسان در حیطه خانواده و نشانگان داون بودند که از بین آن‌ها ۱۷ نفر به روش نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شدند. برای جمع‌آوری اطلاعات از مصاحبه نیمه ساختاریافته که سؤالات آن بر اساس تعاریف، الگوها و نظریه‌های کیفیت زندگی فراهم شده بود استفاده گردید پس از پیاده‌سازی متن مصاحبه‌ها و ورود آن‌ها به نرم‌افزار تجزیه و تحلیل داده‌های کیفی، بر اساس رویکرد نظام‌دار اشتروس و کوربین کدگذاری باز، محوری و انتخابی صورت پذیرفت.

یافته‌ها: از فرآیند کدگذاری باز در نهایت ۱۱۴ مفهوم و ۲۰ مقوله شناسایی گردید. که شامل شش دسته عوامل علی: وضعیت اجتماعی - اقتصادی، جو و محیط خانواده‌گی، سلامت، استقلال و توانمندی فرزند با نشانگان داون، توانش‌های کنار آمدن، بازخوردها، باورها و ارزش‌ها، رفتار و توانمندی متخصصان؛ مقوله محوری: عوامل فردی - اجتماعی اقتصادی؛ عوامل زمینه‌ای: واکنش اقوام، شرایط اجتماعی والدین، تغییر شرایط جسمانی اعضای خانواده، مورد آزار قرار گرفتن؛ عوامل مداخله‌گر: پذیرش اجتماعی، آموزش فرهنگی و سیاست‌های کلان عمومی؛ راهبردها: نگرانی، معنویت‌گرایی و تشکیل گروه‌های والدینی؛ پیامدها: انزوای اجتماعی / جمع‌گرایی، آینده‌نگری / بی‌توجهی، سازگاری / ناسازگاری بود.

نتیجه‌گیری: نتایج این مطالعه نشان داد عمده‌ترین مسأله‌ای که برای خانواده‌ها پیش می‌آید نگرانی از آینده می‌باشد. برخی از خانواده‌ها روی به معنویت آورده و گروهی دیگر با تشکیل گروه‌های والدینی سعی می‌کنند شرایط مناسبی برای خانواده و فرزند مبتلا به نشانگان داون فراهم کنند. با تکیه به نتایج این مطالعه می‌توان نگاه سیاست‌گذاران بخش بهداشت روان را به سمت ارتقای کیفیت زندگی خانواده‌های دارای فرزند مبتلا به سندورن داون سوق داد.

نوع مقاله:

پژوهشی

تاریخچه مقاله:

دریافت: ۱۴۰۱/۰۲/۰۳

بازنگری: ۱۴۰۱/۰۳/۰۸

پذیرش: ۱۴۰۱/۰۴/۱۶

انتشار برخط: ۱۴۰۱/۰۷/۰۱

کلیدواژه‌ها:

کیفیت زندگی خانواده،

نشانگان داون،

نظریه داده بنیاد

استناد: امیدى خانکهدانى، مجید؛ افروز، غلامعلی؛ قاسم‌زاده، سوگند؛ و نقش، زهرا (۱۴۰۱). کیفیت زندگی خانواده‌های دارای فرزند مبتلا به نشانگان داون: یک مطالعه داده بنیاد. *مجله*

علوم روانشناختی، دوره بیست‌ویکم، شماره ۱۱۵، ۱۲۸۵-۱۳۰۰.

مجله علوم روانشناختی، دوره بیست‌ویکم، شماره ۱۱۵، پاییز (مهر) ۱۴۰۱.



© نویسنده گان

✉ نویسنده مسئول: مجید امیدى خانکهدانى، دانشجوی دکتری روانشناسی و آموزش کودکان استثنایی، دانشکده روانشناسی و علوم تربیتی، دانشگاه تهران، ایران.

رایانامه: omidikhankahdani@ut.ac.ir

تلفن: ۰۲۱۶۱۱۱۷۵۷۷

مقدمه

به طور تاریخی مطالعه کیفیت زندگی مورد علاقه فیلسوفان و پژوهشگران بوده است. سازمان بهداشت جهانی کیفیت زندگی را ادراک افراد از موقعیتشان در زندگی با توجه به سیستم فرهنگی و ارزشی که فرد در آن زندگی می‌کند و مرتبط با اهداف، انتظارات، استانداردها و نگرانی‌ها می‌باشد تعریف می‌کند (سازمان بهداشت جهانی، ۱۹۹۷). خانواده جزء جدایی ناپذیر جامعه است و کیفیت زندگی آن اهمیت فراوانی دارد. کیفیت زندگی خانواده ادراکی پویا از روان‌درستی خانواده است که تحت تأثیر عوامل عینی و ذهنی قرار دارد و درک آن فراتر از خواسته‌های اعضای خانواده می‌باشد (نونز، لویز و باربا، ۲۰۲۱). بنابراین در حیطه کم‌توانی‌ها نیز در دو دهه اخیر پژوهش‌ها از سمت کیفیت زندگی افراد کم‌توان به سمت کیفیت زندگی خانواده سوق پیدا کرده است. (برون و اسپچیر ۲۰۱۶). از بین کم‌توانی‌ها، نشانگان داون رایج‌ترین اختلال کروموزومی است که همراه با دامنه‌ای از کم‌توانی ذهنی می‌باشد و در میان اقوام و گروه‌های مختلف به یک میزان مشاهده می‌گردد (پارکر و همکاران، ۲۰۱۰؛ مرادی، افروز، ارجمندنی، درتاج و حکیم‌زاده، ۱۳۹۹). نشانگان داون علاوه بر کم‌توانی ذهنی، مشکلاتی هم در رابطه با خواب، تنفس، نقایص قلبی، فشارخون، کاهش شنوایی، بیماری تیروئید و خطر افزایش ابتلا به سرطان خون در دوران کودکی نیز به همراه دارد (بول، ۲۰۲۰؛ اسبنسن، ۲۰۱۰). با توجه به پیشرفت‌های جدید پزشکی و فراهم شدن سایر امکانات طول عمر و ضریب هوشی افراد با نشانگان داون افزایش چشمگیری داشته است (برلین، ۲۰۱۶) با توجه به مشکلات همراه با نشانگان داون و افزایش طول عمر آن‌ها و منحصر به فرد بودن والدگری در این گروه (کاپلس و همکاران، ۲۰۱۸)، ویژگی‌های ظاهری این افراد (کانینگهام، ۲۰۱۰) و شرایطی که این بیماری برای والدین و مراقبت‌کننده‌ها پیش می‌آورد (اسکوتکو، لوین، مک‌لین و گولدستین، ۲۰۱۶) این خانواده‌ها با کشاکش‌های فراوانی نسبت به سایر خانواده‌ها روبرو می‌شوند. خانواده‌های دارای فرزند با نشانگان داون تحت شرایط پیش آمده مجبور به کاهش ارتباطات اجتماعی و خانوادگی شده و در این بستر فشار نگاه‌های اجتماعی و در برخی از موارد خجالت توأم با حضور چنین فرزندان به خصوص بر برادران و خواهران وارد می‌گردد (سان و فرناندز، ۲۰۱۴). عوامل ذکر شده بر کیفیت روابط و کیفیت زندگی اثری معنادار خواهد داشت. کیفیت زندگی

متأثر از شرایط فردی، اجتماعی و خانوادگی است که به طور مشخص در خانواده تعریف می‌شود (رونکا، روچا، پوزی، سیمورت و بلاسکووی، ۲۰۱۹؛ کروگر و همکاران، ۲۰۱۹) پژوهش‌ها حاکی از تأثیر استقلال و توان‌مندی فرزند با نشانگان داون (سانترو، هندریکس، وایت و چاندان، ۲۰۲۲). وضعیت اشتغال و فعالیت حرفه‌ای فرزند، حمایت‌های دریافتی خانواده (فولی و همکاران، ۲۰۱۴) خدمات دریافتی از نهادها و مؤسسات تخصصی و آگاهی از خدمات ارائه شده توسط آن‌ها، نگرانی از آینده فرزند (کینگ، رمنگتون و برگر، ۲۰۲۲)، آموزش توانش‌های زندگی (عباسی، ساجدی، همتی و راسلطان، ۲۰۱۴؛ تازیکی، مومنی، کرمی و افروز، ۱۴۰۰؛ نوروزی، میرزایی و شیرزادی، ۱۴۰۰) بر کیفیت زندگی خانواده‌های دارای فرزند مبتلا به نشانگان داون می‌باشد. برخی پژوهش‌ها نیز به اثرات مثبت نشانگان داون بر خانواده‌ها مانند معنویت‌گرایی و احساس لیاقت داشتن خانواده اشاره کرده‌اند (کرمی‌نژاد، افروز، شکوهی‌یکتا، غباری‌ناب و حسن‌زاده، ۱۳۹۹؛ هوداپ و اوربانو، ۲۰۰۷؛ هوداپ و دیکنز، ۲۰۱۲). به نظر می‌رسد پژوهش‌های صورت گرفته هر کدام تنها به یک بعد و یا جنبه کیفیت زندگی خانواده‌های دارای فرزند مبتلا به نشانگان داون توجه نموده‌اند. این نکته نیز قابل ذکر است که با وجود تفاوت‌هایی که بین شرایط کودکان مبتلا به نشانگان داون با سایر کودکان کم‌توان ذهنی وجود دارد از ابزارهای یکسانی برای اندازه‌گیری کیفیت زندگی خانواده‌ها استفاده شده است. حتی در مواردی ابزار استفاده شده برای اندازه‌گیری کیفیت زندگی افراد بدون کم‌توانی مانند پرسشنامه کیفیت زندگی سازمان بهداشت جهانی استفاده شده است. با توجه به موارد ذکر شده، تعداد بسیار کم پژوهش‌های کیفی صورت گرفته در این زمینه و تفاوت فرهنگی جامعه ما با کشورهای غربی، در پژوهش حاضر با رویکرد کیفی به بررسی عوامل مؤثر، شرایط زمینه‌ای، مداخله‌گر، راهبردهای انتخابی و پیامدهای آن در کیفیت زندگی خانواده‌های دارای فرزند مبتلا به نشانگان داون پرداخته می‌شود.

روش

الف) طرح پژوهش و شرکت‌کنندگان: رویکرد پژوهش حاضر کیفی و داده‌ها از طریق روش داده بنیاد جمع‌آوری گردید بر همین اساس به شناسایی پدیده‌ی محوری، شرایط علی، عوامل زمینه‌ای، مداخله‌گر، راهبردها و پیامدها و ارتباط بین آن‌ها پرداخته شد. مشارکت‌کنندگان در

این پژوهش به لحاظ نظری اساتید دانشگاه و افراد متخصص و صاحب‌نظر در زمینه نشانگان داون بودند. نمونه‌گیری به صورت هدفمند و بدین صورت انجام گرفت که با دریافت لیست مشاوران و متخصصان روانشناسی دارای پروانه تخصصی از نظام مشاوره و روانشناسی و سازمان بهزیستی، کسانی که واجد شرایط بودند (تجربه فعالیت تخصصی در زمینه خانواده و نشانگان داون) و زمان و فرصت کافی برای شرکت در پژوهش داشتند انتخاب شدند روند انتخاب تا رسیدن به اشباع که نهایتاً با ۱۷ متخصص اتفاق افتاد ادامه یافت.

(ب) ابزار

در پژوهش حاضر جهت جمع‌آوری اطلاعات از مصاحبه نیمه ساختاریافته استفاده گردید. مصاحبه‌ها با افراد به صورت رو در رو و کسانی که در شهر دیگری غیر از تهران حضور داشتند به صورت تلفنی و در زمان‌های مختلف

و عموماً در مکان کاری انجام شد. مدت زمان مصاحبه‌ها تا کسب توصیفی غنی از موضوعات مربوط به پژوهش ادامه داشت (بین ۵۰ دقیقه تا ۱ ساعت و ۳۰ دقیقه). در تمامی مصاحبه‌ها از دستگاه ضبط صوت استفاده شد و مصاحبه‌ها توسط یکی از پژوهشگر انجام گرفت. پژوهشگر هدف مطالعه، محتوای فرم رضایت و سؤال‌های مصاحبه که بر اساس مطالعه متون و مبانی نظری کیفیت زندگی، کیفیت زندگی خانواده و نشانگان داون تهیه شده بود را به صورت کلی برای شرکت‌کنندگان توضیح می‌داد. نکات مبهم و چند وجهی بیان شده توسط متخصصان با سؤالات بیشتر روشن می‌گردید. همچنین در پایان از طریق تماس تلفنی با شرکت‌کنندگان در پژوهش گفتگو صورت گرفت و نظر آن‌ها درباره صحت برداشت پژوهشگران از مطالب بیان شده توسط آن‌ها پرسیده شد و در صورت وجود مطلب مبهم احتمالی آن مطلب اصلاح گردید. مشخصات توصیفی شرکت‌کنندگان در جدول ۱ ارائه شده است.

جدول ۱. مشخصات متخصصان شرکت‌کننده در پژوهش

شرکت‌کننده	جنس	سن	تجربه (به سال)	میزان تحصیلات	شرکت‌کننده	جنس	سن	تجربه (به سال)	میزان تحصیلات
۱	مرد	۳۹	۱۰	کارشناسی ارشد	۱۰	زن	۴۵	۱۵	کارشناسی ارشد
۲	زن	۳۵	۶	کارشناسی ارشد	۱۱	زن	۳۳	۱۰	دکتری
۳	زن	۴۰	۱۸	دکتری تخصصی	۱۲	مرد	۳۴	۱۵	کارشناسی ارشد
۴	مرد	۴۱	۱۳	دکتری تخصصی	۱۳	زن	۴۳	۲۱	کارشناسی ارشد
۵	زن	۳۵	۸	دکتری تخصصی	۱۴	زن	۴۹	۲۱	کارشناسی ارشد
۶	زن	۴۰	۲۰	کارشناسی ارشد	۱۵	زن	۴۳	۳	کارشناسی ارشد
۷	مرد	۴۸	۲۵	دکتری تخصصی	۱۶	زن	۳۱	۷	کارشناسی ارشد
۸	مرد	۳۵	۴	دکتری تخصصی	۱۷	زن	۵۶	۱۵	کارشناسی ارشد
۹	زن	۳۹	۱۸	دکتری تخصصی	-	-	-	-	-

یافته‌ها

سؤال پژوهش این بود که عوامل علی، شرایط زمینه‌ای، مداخله‌گر، راهبردهای انتخابی و پیامدهای آن در کیفیت زندگی خانواده‌های دارای فرزند مبتلا به نشانگان داون کدامند و الگوی مفهومی کیفیت زندگی در خانواده‌ها چگونه است؟ مصاحبه نیمه ساختاریافته برای جمع‌آوری اطلاعات مورد استفاده قرار گرفت. از فرآیند کدگذاری باز در نهایت ۱۱۴ مفهوم و ۲۰ مقوله شناسایی گردید. که در شش دسته شامل عوامل علی، مقوله محوری، عوامل زمینه‌ای، عوامل مداخله‌گر، راهبردها و پیامدها بود که در ادامه به آن‌ها می‌پردازیم.

همانطور که در جدول ۱ مشاهده می‌شود تعداد متخصصان شرکت‌کننده در پژوهش حاضر ۱۷ نفر با سابقه کاری بین ۳ تا ۳۰ سال در حیطه خانواده و نشانگان داون بود. تحصیلات ۱۰ نفر از متخصصان کارشناسی ارشد و مابقی دارای مدرک دکتری تخصصی بودند. پس از ضبط مصاحبه‌ها به متن تبدیل شده و وارد نرم‌افزار تحلیل داده‌های کیفی MAXQDA نسخه ۲۰۱۸ گردید. برای تحلیل کیفی از روش سیستماتیک اشتروس و کورین (۱۹۹۸) و کدگذاری باز، محوری و گزینشی استفاده شد.

عوامل علی

وضعیت اجتماعی - اقتصادی: شرایط تحصیلی و اجتماعی بالاتر معمولاً همراه با شرایط مالی و اقتصادی بالاتر می‌باشد. اما از نظر متخصصان بالا و پایین بودن تحصیلات هر کدام مزایای خاص خود را دارد. متخصص ۱۱ بیان کرد: "سطح سواد والدین و میزان آگاهی‌شان هم مهمه. همیشه دقیق گفت سواد بالا و پایین چه تأثیری داره، خانواده با سواد کم هرچی مرکز توان بخشی می‌گفت انجام می‌دادن اما سواد بالا بعضی وقتا مراکز رو به کشاکش می‌کشن که شما بلد نیستین و... با سواد توی خونه به امور بچه رسیدگی بیشتری دارن". یا متخصص ۷ بیان کرد: "یه چیزی که هست مادرا هرچه بی سوادتر باشن، جایگاه اجتماعی بالاتری نداشته باشن یا تحصیلات خیلی بالا نباشن راحت تر به پذیرش میرسن شاید خیلی براشون فرقی نمیکنه". در رابطه با هزینه‌هایی که خانواده‌ها در زمینه‌ی مسائل جسمی و آموزشی فرزند مبتلا به سندرم داون انجام می‌دهند مشارکت کننده ۱ بیان کرد "اگر شرایط اقتصادی مناسبی نداشته باشن گرایش ذهنیشون به سمت تأمین امکانات اولیه باعث میشه ما یک تعامل نادرست ایجاد کنیم یعنی پدر دغدغه ذهنیش میشه تأمین مالی خانواده قطعاً نیاز عاطفی زنش رو نمی‌تونه برآورده کنه" در ادامه بیان کردند: "بحث اقتصادی مخصوصاً طی سه ۴ سال گذشته دغدغه اول خانواده‌ها شده خانواده‌ای که نتونه بچه‌اش رو ساپورت کنه برای کلاسای توانبخشی خواه ناخواه زن و شوهر به جون هم می‌افتن بنابراین به نظر من حتی اولویت بحث اقتصادی هست".

جو و محیط خانوادگی: با تولد فرزند با نشانگان داون میزان، نوع و نحوه تعامل بین اعضای خانواده تغییر می‌کند. والدین به خصوص مادر زمان بیشتری را برای فرزند با نشانگان داون اختصاص می‌دهند و همین امر باعث عدم ارتباط مناسب در روابط زناشویی و یا ارتباط با سایر فرزندان می‌گردد. متخصص ۱ بیان کرد: "رابطه زناشویی‌شان از هفته‌ای یکبار به ماهی یکبار تقلیل پیدا می‌کنه داریم مادر بر میگردد به من میگه پیش شوهرش گفت ما مته خواهر و برادریم از اون موقع که (نام فرزند) به دنیا اومده تقریباً، گفت من اصلاً یادم نمیداد کی رابطه داشتیم تو یادت میاد مرده هم گفت نه". یا متخصص ۶ بیان کرد: "همسرم پیش من هست اما یه دفعه میگه برم به بچه سر بزنم یا خواهر و برادرها شاک می‌شن چرا همه‌اش به اون میرسین". در رابطه با ارتباط خواهران و برادران با فرزند داون خانواده، نظرات متفاوت بود متخصصان معتقد بودند آن‌ها معمولاً به صورت حامی

و مراقب عمل می‌کنند اما در مواردی هم ارتباط مناسبی با خواهر یا برادر با نشانگان داون ندارند. مثلاً متخصص ۲ بیان کرد: "خواهر و برادر دو دسته هستن یه سری فوق‌العاده از این قضیه ناراحتن که سعی میکنن پنهان کاری کنن و مامان باباها رو دعوا می‌کنن که چرا میاریشن بیرون یه سری هم خوبین همکاری میکنن". متخصص ۱۱ بیان کرد "بعضی وقتا هم کار و حضور داون یه جو عاطفی خوب ایجاد میکنه با توجه به رفتارهاش" اما متخصص ۶ بیان کرد "در واقعیت. حتی اگر وجود اون بچه خانواده رو از صفر به صد هزار رسونده باشه باز هم روی عملکرد اجتماعی، خانوادگی و فی مابین زن و شوهر تأثیرگذار هست و این غیر قابل کتمان هست".

سلامت، استقلال و توانمندی فرزند داون: از عواملی است که به صورت مستقیم و غیر مستقیم از طریق مشکلات مزمن جسمی برای مراقبان، کاهش فرصت فراغت سایر اعضای خانواده و هزینه‌های درمانی بر خانواده افراد با نشانگان داون اثر می‌گذارد. متخصص ۵ بیان کرد: "بستگی به شدت علائم و بیماری‌های فرزند هم داره توی طیف هستن البته بیشترشون توی طیف متوسط هستن و شبیه به هم ولی خوب باز داریم کسانی که عملکرد بالاتر و پایین‌تری دارن و میزان این عملکرد چه هوشی و چه جسمی بر کیفیت زندگی خانواده تأثیر می‌ذاره". متخصص ۱۶ بیان کرد "پدر هم بیرون باید کار کنه تا پول اون پرستار رو بده مادر یه تنه میره یا خود پدر باید کمک کنه پرستار بگیرن، خیلی خانواده‌ها هم هستن که خواهر و برادر بزرگتر کمک می‌کنن". هرچه توانمندی و استقلال فرزند داون بیشتر و بالاتر باشد خانواده‌ها مسائل و مشکلات کمتری دارند. استقلال فرزند زمان و انرژی کمتری از سایر اعضای خانواده می‌گیرد و وابستگی کمتری ایجاد می‌کند، توانمندی فرزند در جهت سود و فایده رساندن به خانواده حرکت می‌کند و حتی می‌تواند به رفع نیازهای خانواده نیز کمک کند. متخصص ۴ بیان کرد: "خانواده‌ها از اینکه بچه بتونه کارای شخصی خودش رو انجام بده راضی هستن".

آگاهی نسبت به نشانگان داون و توانش‌های کنار آمدن: عامل دیگری است که متخصصان آن را برای کیفیت زندگی خانواده افراد با نشانگان داون با اهمیت می‌دانند. آگاهی خانواده‌ها چشم‌انداز روشن‌تری را برای خانواده فراهم می‌کند و خانواده‌ها بر اساس این دیدگاه سطح انتظارات خود را مشخص و برای رفع نیازهای خانواده و حتی فرزند با نشانگان داون برنامه ریزی بهتری خواهند داشت. متخصص ۳ بیان کرد: "اگر از همون اول یه

مشاور کنار اینا باشه همون بیمارستان که بچه دنیا میاد حداقل به مادری بگه خانم بچه‌ات داون هستا برو فردا مراجعه کن به فلان انجمن اگر مثلاً حتی همین هم بهش بگه و ولش نکنه ببین دقیقاً عین بچه‌های عادی وقتی به دنیا میان بیمارستان دیگه ولشون میکنه و مرخصشون میکنه برای اینا هم دقیقاً همین کارو می‌کنند در صورتی که ناشنواها تا میبینن ناشنوا هست سریع معرفی می‌کنن به کاشت حلزون". متخصصان توانش‌های کنار آمدن راهم برای کیفیت زندگی خانواده‌های داون مهم می‌دانند. این توانش‌ها فعالیت‌های شناختی و عاطفی است که خانواده‌ها برای روبرو شدن و کنار آمدن با شرایط به وجود آمده به کار می‌برند. مثلاً متخصص ۵ بیان کرد: "بعضیا خیلی احساس ناکامی می‌کنن و فکر می‌کنن کاری از دستشون نمیدانن نگران آینده‌شون هستن کی به استقلال میرسن ما نباشیم چی میشه یه عده هم پذیرفتن و از همون قابلیت‌هایی که فرزندشون داره واقعا حداکثر استفاده رو می‌کنن، سعی میکنن مهارت‌هایی بهش آموزش بدن و توانایی‌های بالقوه‌اش رو بالفعل کنن و کمک کنن توی مهارت‌های خودیاری به استقلال فرزندشون سعی می‌کنن از زمان حال به نحو احسن استفاده کنن". خانواده‌ای که فرزند با نشانگان داون را پذیرفته است دیگر انرژی خود را صرف جنگیدن با این قضیه نمی‌کند و به دنبال یافتن راه‌حل‌هایی برای بهبود شرایط خود و استفاده از فرصت‌ها می‌باشد. متخصص ۶ بیان کرد: "اونایی که پذیرش کردن و می‌دونن که بچه مشکل داره کلاس میارن مشکل حرکتی داره دکتر می‌برن".

بازخوردها / باورها و ارزش‌ها: باز خورد خانواده‌ها به نشانگان داون و باورها و اعتقاداتی که از طریق جامعه و در طول زمان خانواده کسب کرده می‌تواند بر کیفیت زندگی آن‌ها تأثیرگذار باشد. در رابطه با باورها و سنت‌ها متخصص ۱۵ بیان کرد: "به نظر من چون از ادب و رسوم قدیم بیرون اومدیم مادری جدید بهتر می‌تونن کمک کنن، مادری زنگ زده وقتی خانواده همسرم بچه‌ام به دنیا اومد گفتن تو حق نداری پاتو خونه ما بذاری ما تو خانواده و فامیل آبرو داریم، من ۳ سال از خونه بچه‌ام رو بیرون نیاوردم حتی پدرم که از بزرگای روستامون بود می‌گفت این بچه تو برای ما کسر شأن هست بعد از ۳ سال یکی از فامیلای شوهرم اومد گفت بریم عروسی لباس خوشگل پوشید رفتیم عروسی خوشگل بود همه می‌پرسیدن این بچه خودته چرا اینطوریه این برمیگرده به آگاه نبودن و ادب و رسوم‌های قدیم که فکر می‌کنن تقصیر پدر یا مادریه". برخی خانواده‌ها نیز بر اساس

باورهایی که در آن‌ها شکل گرفته است در خود احساس گناه می‌کنند. این احساس گناه در زمینه‌هایی مانند عقوبت اعمال گذشته، زمان کافی برای فرزند با نشانگان داون نگذاشتن و یا اینکه والدین کاملاً نیستند قابل مشاهده است. متخصص ۳ بیان کرد: "خیلی از این افراد گناه‌های گذشته رو عامل بوجود اومدن چنین فرزندی می‌بینند، بنابراین خیلی جاها خودشون رو ملامت می‌کنن و وضع مناسبی ندارن" یا مشارکت کننده ۸ بیان کرد: "مادر میاد میگه این ۱۲ سال رو اونقدر برای فرزندم وقت گذاشتم که اون ۳ سال اول که وقت برایش نداشتم رو جبران کردم".

رفتار و توانمندی متخصصان (کادر درمان/روانشناسان متخصص در حیطه داون): نوع رفتار پزشکان و تیم پزشکی در بیمارستان و ابتدای تولد از نظر متخصصان از عوامل مهم و مؤثر بر کیفیت زندگی خانواده‌های داون می‌باشد. گروه دیگری که عدم حضورشان منجر به آسیب به کیفیت زندگی خانواده افراد با نشانگان داون می‌گردد متخصصان روانشناس در حیطه نشانگان داون می‌باشد. مثلاً متخصص ۷ بیان کرد: "این که پزشک چطور قضیه رو پرزنت می‌کنه خیلی مهمه مثلاً میگه یه سنگ از اسمون رها شده خورده تو سر شما این دیگه هیچ کاریش نمیشه کرد این بچه تون چیزی نمیشه یا مثلاً بچه دیگه‌ای دارین یا نه".

مقوله محوری

عوامل فردی - اجتماعی - اقتصادی (مقوله اصلی): مقوله محوری که در پژوهش حاضر مشاهده گردید عوامل فردی، اجتماعی - اقتصادی بود. این مقوله مدام در صحبت متخصصان مشاهده گردید و به سایر مقوله‌ها نیز مرتبط است. از نظر شرکت کنندگان در پژوهش استقلال فرزند با نشانگان داون، حضور فرزند و اعضای خانواده در اجتماع و انجام فعالیت به همراه وضعیت اقتصادی و اجتماعی بالا همراه با بهبود کیفیت زندگی در خانواده های کودکان با نشانگان داون بود.

عوامل مداخله‌گر (واسطه‌ای)

عواملی هستند که به واسطه مداخله آن‌ها کنش‌ها و تعاملات در پدیده مورد نظر حاصل می‌گردد و شامل مقولاتی است که به صورت مستقیم بر راهبردها اثر می‌گذارند.

پذیرش اجتماعی: مورد پذیرش قرار گرفتن فرزند در جامعه از عوامل واسطه‌ای است که بر کیفیت زندگی خانواده‌های کودکان با نشانگان داون تأثیر می‌گذارد. متخصص ۱ در این زمینه بیان کرد: "پذیرش اجتماعی

مردم خیلی تأثیرگذاره ما مردم مدعی فرهنگ مدعی نادان هستیم یعنی ما ادعایمون از کورس و داریوش بگیر تا اینور اسلام ولی تو عمل هیچی، مخصوصاً بحث اجتماعی". یا متخصص ۱۰ بیان کرد: "پذیرش و اطلاعات جامعه مهم هست خیلی از خانواده‌ها از این بابت ناراحت بودن که نمی‌دونن چطور با بچه ما رفتار کنن اونا فکر می‌کنن بچه‌های ما کودن هستن". در این زمینه متخصص ۱۵ نیز اینگونه بیان کردند: "خیلی از مادرا می‌گن که ما جایی بچه رو نمی‌بریم چون نگاه بد بهش می‌کنن و اعصابمون رو خورد می‌کنن".

وضعیت فرهنگی اجتماعی جامعه: باورها و شرایطی که جامعه دارد از نظر متخصصان به عنوان یک متغیر واسطه‌ای بر کیفیت زندگی خانواده‌های کودکان با نشانگان داون تأثیر می‌گذارد. مثلاً متخصص ۲ بیان کرد: "ترحم خیلی بالاس این هم تأثیر منفی رو خانواده‌ها داره هم خود بچه و اونو خیلی پررنگ می‌بینم تمسخر هم هست ولی چرا دروغ بگم تمسخره این یکی دوسال سه ساله خیلی کمتر شده." یا متخصص ۴ بیان کردند: "سازمان‌های مردم نهاد که هست این‌ها تغییر بازخورد خوبی رو در جامعه دارن ولی تغییر بازخوردشون خیلی محدوده محدودتر از اون که به خانواده‌ها مرتبط میشه نه به عموم جامعه ما باید عموم جامعه رو در نظر بگیریم باید مسابقات المپیک ویژه رو تو کشور بیشتر کنیم بیشتر نشون بدیم"

سیاست‌های کلان عمومی: سیاست‌های کلان و عمومی به تسهیلات، خدمات و فرصت‌هایی اشاره دارد که دولت‌ها برای خانواده‌های کودکان با نشانگان داون می‌توانند فراهم کنند. متخصص ۱ بیان کرد: "هر حرکتی یعنی آقای (اسم یک مقام دولتی) اومد به حرکتی زد خیلی جالب بود حالا کاری ندارم با تفکر سیاسیش آقا خانواده‌ای که بچه نشانگان داون داره بهش پلاک طرح ترافیک میدیم ماهی ۳۰ لیتر هم بنزین رایگان بین اینقدر کار از دستش بر میومد انجام داد چرا نقرات قبلی و بعدی نکردن". در رابطه با تأمین زندگی کودکان با نشانگان داون متخصص ۹ بیان کرد: "اگر بتونن هزینه‌های اینا از بدو تولد که هیچ حمایتی نمیشه این مادر حمایت بشه میگه سازمان بهزیستی به مبلغ خیلی ناچیزی به حساب بچه‌ها میریزن آگه میشد بیمه عمر به جورایی راه یافته به کم خیال خانواده‌ها راحت‌تر میشد". متخصص ۲ بیان کرد: "توی قوانین استخدامی ۳ درصد از آن کسانی هست که یا خودشون معلولیت دارن یا توی خانواده معلول دارن اما در عمل اونو رو نمی‌بینیم".

عوامل زمینه‌ای

مجموعه عواملی مانند شرایط پیرامونی، ساختارها، زمینه و... هستند که به صورت مستقیم بر راهبردها اثر می‌گذارند.

واکنش اقوام: اعضای فامیل و اطرافیان خانواده‌ای که فرزند با نشانگان داون دارند رفتارها و واکنش‌های متفاوتی از خود نشان می‌دهند که می‌تواند بر کیفیت زندگی این خانواده‌ها تأثیر گذار باشد. مثلاً متخصص ۱ بیان کرد "خانواده دارم که با جناخ یارو نمی‌ذاره اینا با هم رفت و آمد کنن میگه بچه منم می‌گیره تو اینو می‌خواهی چیکارش کنی بیا ۵ روز در رابطه با علم ژنتیک باهش حرف بز، نمی‌فهمه". متخصص ۱۴ بیان کرد "خانواده بچه‌اش رو از همه قایم میکنه مخصوصاً توی خانواده و فامیل بچه‌ای هم سن بچه خودش باشه این درد بیشتره". متخصص ۱۱ بیان کرد "حتی اگر والدین بچه رو توی جمع فامیل وارد نکنن پدر بزرگ مادر بزرگ این کار رو می‌کنن و از نظر عاطفی حمایت می‌کنن".

تغییر شرایط جسمانی اعضای خانواده: با توجه به شرایط تحول طبیعی افراد و ویژگی‌های خاص افراد با نشانگان داون از نظر جسمانی تغییراتی در اعضای خانواده به وجود می‌آید. مثلاً متخصص ۱ بیان کردند: "شاید باورتون نشه خانواده‌های ما مخصوصاً مادرا دچار بچه هم ریختگی سیکل پرودی و یائسگی زودهنگام میشن. شاید هیچ ربطی نداشته باشه ولی اینقدر اضطراب و تنش دارن". یا متخصص ۱۵ بیان کرد: "اکثر مادرا مشکل دارن، کمر درد، دردهای مزمن هرچی هم سن بچه بیشتر میشه مشکلات جسمانی شون بیشتر میشه".

مورد آزار قرار گرفتن: عامل زمینه‌ای دیگری که بر کیفیت زندگی خانواده‌ها مؤثر بود مورد آزار قرار گرفتن خانواده و فرزند با نشانگان داون از طرف سایرین بود. این آزار به صورت‌های مختلفی از قبیل آزارهای جسمانی مانند بیگاری کشیدن تا روحی روانی و تمسخر در دیدگاه متخصصان مشاهده گردید. متخصص ۲ بیان کرد: "برادرشوهر خودم داون هست می‌بینم توی جمع می‌خندن و اینا یا بهش می‌گن آواز بخون همه میذارن اینستاهاشون بعد کامنتا واقعا اذیتم میکنه برا همین موقع‌هایی که ما باشیم اجازه نمیدیم ازش فیلم بگیرن" یا متخصص ۷ بیان کرد "سوءاستفاده میشه حتی بیشتر از عادی کسی به حرف اینا اعتماد نمیکنه نمی‌تونن از خودشون دفاع کنن، معمولاً خانواده‌ها پیگیر این ماجرا نمیشن اگر

چیزی باشه به لحاظ قانونی پیگیر نمی‌شن و سعی می‌کنن بگذرن و خیلی سریع فراموش کنن"

راهبردها

راهبردها آن دسته از عواملی هستند که خانواده‌ها در مواجهه با پدیده مورد نظر به کار می‌گیرند. در ادامه به راهبردهای مورد اشاره توسط متخصصان می‌پردازیم.

نگرانی: مسأله‌ای است که از نظر متخصصان در والدین و خانواده‌های افراد با نشانگان داون به میزان زیادی وجود دارد. متخصص ۱ بیان کرد: "اما تمام خانواده‌ها نسبت به آینده این بچه‌ها اضطراب دارن یعنی بزرگترین دغدغه‌شون اینه که روزی که من نباشم چی؟" متخصص ۵ نیز این گونه بیان کردند: "بعضیا خیلی احساس ناکامی میکنن و فکر می‌کنن کاری از دستشون نمیداد نگران آینده شون هستن کی به استقلال میرسن ما نباشیم چی میشه یه عده هم پذیرفتن"

معنویت‌گرایی: با تولد فرزند مبتلا به نشانگان داون خانواده‌ها به معنویت توجه بیشتری می‌کنند متخصص ۷ بیان کرد: "میبینید که بعضیا یه معنای جدیدی تو زندگیشون پیدا می‌کنن که حالا خیلی معناگرایانه‌تر به زندگی نگاه می‌کنن درک عمیق‌تری از زندگی دارن". یا متخصص ۱۰ بیان کردند: با به دنیا آمدن کودک داون ارزش‌های زندگی خانواده عوض میشه، مثلاً بیشتر سلامتی ارزش شده. بیشتر متوجه خدا و معنویت میشن."

تشکیل گروه‌های والدینی: والدین با تشکیل گروه‌هایی هم تجارب خود را به اشتراک می‌گذارند و هم به شکل‌های گوناگون به یکدیگر کمک می‌کنند. متخصص ۲ بیان کرد: "خیلی برام عجیب بود که بچه‌هارو بردم انگیزه‌ای درست بشه همه خانواده‌ها خوشحال و مشتاق بودن اما خانواده‌هایی هم بودن که دوس نداشتن" یا متخصص ۳ بیان کرد: "خودش کم و بیش از والدین دیگه بفهمه تو گروه‌ها عضو بشه مثلاً مادرا خیلی از این مسائل رو وقتی با مادرای دیگه تو گروه‌ها عضو میشن می‌فهمن خودشون دکتر نمی‌تونن بیرن خودشون کاردرمان‌گری نمی‌تونن بررن گفتار درمان نمی‌تونن بیرن هزینه خیلی بالاس میان چیکار می‌کنن یه گروه‌هایی بین خودشون تشکیل می‌دن همه شون مثلاً مادر داون ۴ ساله یکی یا دوتا شون می‌رن پیش گفتار درمانگر یا کاردرمانگر تمرین‌های اونارو میان میدارن توی گروه بقیه هم انجام می‌دن بعد هزینه رو هم بعضی وقتا بین خودشون تقسیم می‌کنن"

پیامدها

نتایجی هستند که بر اثر راهبردها به وجود می‌آیند و به نوعی برون داد کنش و واکنش می‌باشند (اشتروس و کوربین، ۱۹۹۸). لذا اتخاذ راهبردهای ذکر شده در بالا تبعات و پیامدهایی خواهد داشت که اثراتی متاخر بر آن می‌باشد. در پژوهش حاضر این پیامدها شامل انزوایی / جمع‌گرایی، آینده‌نگری / بی‌توجهی و سازگاری / ناسازگاری بود.

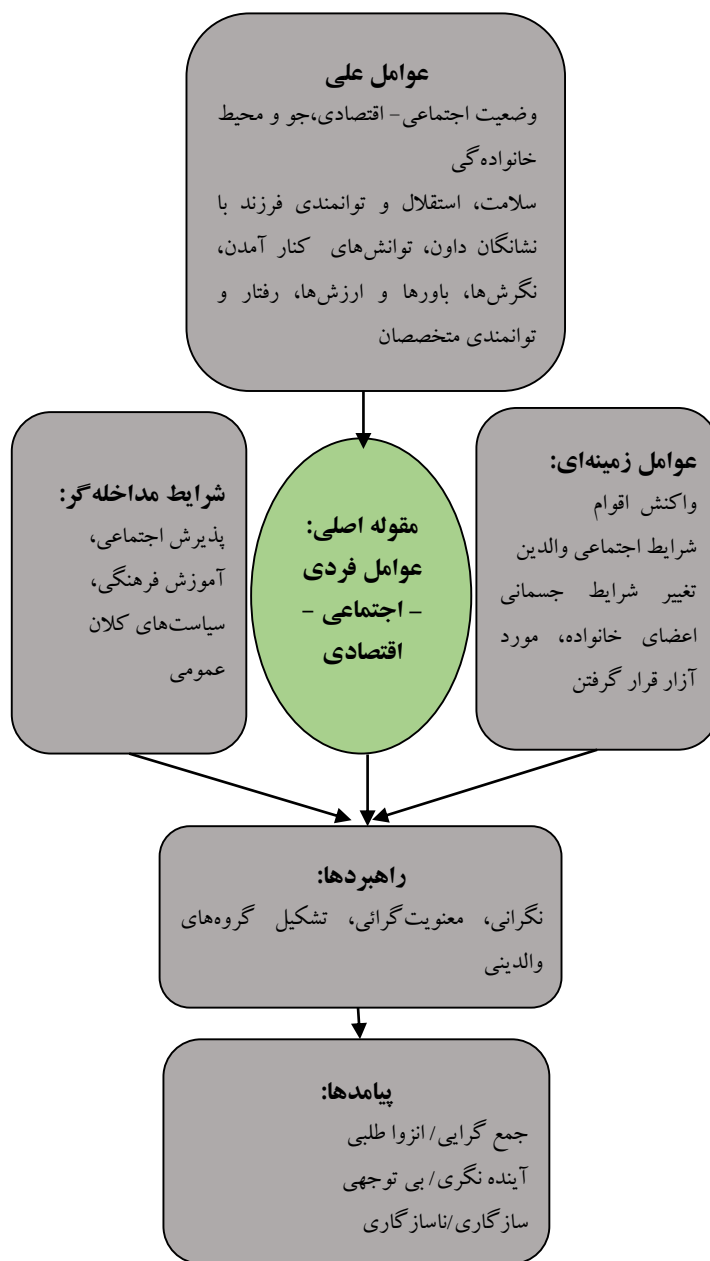
انزوایی / جمع‌گرایی: پیامدی است که در نتیجه تشکیل گروه‌های والدینی اتفاق می‌افتد منجر به پیوستن خانواده‌های کودکان مبتلا به نشانگان داون به یکدیگر و انجام فعالیت‌های اجتماعی در راستای رفع نیازهای کودک و خانواده می‌گردد. در صورتی که خانواده‌ها انزوا پیشه کنند خود را از فرصت‌ها و امکانات موجود در جامعه محروم کرده و با مشکلات بیشتری مواجه می‌گردند. متخصص ۶ این انزوا و دوری‌گزینی را این گونه بیان کردند: "خانواده‌ها بعضیا شون پنهان‌کاری میکنن و میگن فامیل اصلاً نیمه‌دونه ما دیگه اصلاً نرفتیم دیگه رفت و آمد نمی‌کنیم یا متخصص ۱۵ بیان کرد: "خیلی از مادرا می‌گن که ما جایی بچه رو نمی‌بریم چون نگاه بد بهش می‌کنن و اعصابمون رو خورد می‌کنن عوضش هم مادر داریم که خودش کانون تشکیل داده و همه خانواده‌ها رو جمع کرده، داره در رابطه با داون فرهنگ‌سازی می‌کنه با شهرداری ارتباط می‌گیره با رسانه‌های مختلف و...".

آینده‌نگری / بی‌توجهی: نگرانی راهبردی است که منجر به توجه خانواده‌ها به آینده دورتر می‌گردد و از نظر متخصصان در والدین و خانواده‌های افراد با نشانگان داون به میزان زیادی وجود دارد. این نکته قابل ذکر است که نگرانی در حد معمول می‌تواند باعث شود خانواده‌ها با انجام اقدامات مناسب رفاه و امنیت آینده فرزند مبتلا را تا حدی فراهم کنند و به واسطه آن تا حدی از این دغدغه خانواده کاسته شود. مثلاً روی آوردن به خدمات بیمه‌ای و یا پشتوانه مالی و خدماتی فراهم کردن برای فرزند با نشانگان داون از جمله اقداماتی است که خانواده‌ها انجام می‌دهند.

سازگاری / ناسازگاری: روی آوردن خانواده‌ها به معنویت، فعالیت‌های گروهی و اجتماعی و پذیرفتن فرزند با توجه به شرایطی که دارد میزان سازگاری خانواده را افزایش می‌دهد. متخصص ۳ بیان کرد: "همه شون میگن توی ۱۰ یازده سالگی پذیرفتیم اونم نه کامل میگه فقط کنار او مدیم با این قضیه میگه خانم اصلاً فکرش هم نکن که تو بتونی یه روز کامل

پذیری، به راه حل فکر می‌کنم که حالا چیکار کنم که زندگی بهتری داشته باشم". یا متخصص ۱۶ بیان کرد: "بره سمت معنویت، کمک کردن به دیگران و... اون چیزی که باعث میشه انسان به آرامش برسه".

مقولات حاصل از مطالعه کیفی حاضر را می‌توان در الگوی مفهومی زیر صورت‌بندی نمود.



شکل ۱. الگوی مفهومی کیفیت زندگی در خانواده‌های دارای فرزند مبتلا به نشانگان داون

بحث و نتیجه‌گیری

توانمندی فرزند با نشانگان داون، توانش‌های کنار آمدن خانواده، بازخوردها، باورها و ارزش‌ها و رفتار و توانمندی متخصصان می‌باشد. این یافته همسو با پژوهش‌های فولی و همکاران (۲۰۱۴) و سانتر و همکاران (۲۰۲۲) بود. توانش‌های خودتعیین‌گری فرزند مبتلا به نشانگان داون باعث

نتایج حاصل از مطالعه کیفی کیفیت زندگی خانواده‌های دارای فرزند مبتلا به نشانگان داون نشان داد که عوامل مؤثر بر کیفیت زندگی خانواده شامل عوامل اجتماعی - اقتصادی، جو و محیط خانوادگی، سلامت، استقلال و

می شود سایر اعضای خانواده خصوصاً مراقب اصلی اوقات فراغت بیشتری داشته باشد و از نظر جسمانی و روانشناختی به ویژه با افزایش سن فرزند فشار و آسیب کمتری را متحمل شود. در صورتی که فرزند مبتلا توانایی فعالیت شغلی و حرفه‌ای داشته باشد جدا از مزایای مادی، خانواده‌ها دغدغه و نگرانی کمتری نسبت به آینده فرد دارند. در رابطه با حمایت‌های تخصصی نتایج همسو با پژوهش کینگ و همکاران (۲۰۲۲) بود که نشان داد توانمندی و در دسترس بودن خدمات متخصصان و آگاهی خانواده‌ها از این خدمات برای خانواده‌ها اهمیت زیادی دارد. مشکلات جسمی که این کودکان دارند ملاحظات خاصی برای درمان آن‌ها باید مد نظر قرار گیرد. مثلاً در بیشتر موارد دریافت خدمات دندان پزشکی مستلزم بی‌هوشی می‌باشد که این خدمات در هر جایی در دسترس خانواده‌ها نمی‌باشد. عوامل زمینه‌ای مانند واکنش اقوام، شرایط اجتماعی والدین، تغییر شرایط جسمانی اعضای خانواده و مورد آزار قرار گرفتن فرزند با نشانگان داون و خانواده بود. نحوه تعامل و رفتار خویشاوندان با خانواده‌های مبتلا به نشانگان داون عامل زمینه‌ای مهمی برای کیفیت زندگی خانواده می‌باشد. اقوام می‌توانند به صورت حامی خانواده عمل کنند و یا اینکه از طرف دیگر با طرد این خانواده‌ها بر انزوای آن‌ها بیفزایند. در جامعه نیز فرد مبتلا و خانواده به شیوه‌های مختلف از تمسخر تا بیگاری مورد آزار قرار می‌گیرند. راهبردهایی که والدین مورد استفاده قرار می‌دهند شامل نگرانی، معنویت‌گرایی و تشکیل گروه‌های والدینی می‌باشد. این نتایج همسو با پژوهش‌های (کرمی‌نژاد و همکاران، ۱۳۹۹؛ هوداپ و اوربانو، ۲۰۰۷؛ هوداپ و دیکنز، ۲۰۱۲) بود. خانواده‌های دارای فرزند با نشانگان در مواردی به معنویت روی آورده و بیان می‌کنند که خداوند شایستگی‌ها و لیاقتی در آن‌ها دیده است و این فرزند را به آن‌ها هدیه داده است. زمانی که خانواده‌ها به فرزند مبتلا به نشانگان داون به عنوان هبه و لطف خداوند به خودشان نگاه کنند. حضور این فرزند آرامش و سازگاری بالایی را برای آن‌ها فراهم می‌کند. در واقع می‌توان این گونه بیان کرد که جستجوی قدرت یا موجودی برتر ممکن است آن‌ها را حمایت کند تا امیدوار بوده و بتوانند بر کشاکش‌های زندگی روزمره کنار بیایند، از زندگی رضایت داشته باشند و انگیزه تلاش و فعالیت را در آن‌ها افزایش می‌دهد. برخی والدین نیز به تشکیل گروه‌های والدینی روی می‌آورند. تشکیل این گروه‌ها مزایای فراوانی برای خانواده‌ها دارد. پیامدهایی که در نتیجه راهبردهای مورد استفاده حاصل می‌گردد شامل انزوای / جمع‌گرایی، آینده‌نگری / طرد و سازگاری / ناسازگاری بود.

این نتایج همسو با پژوهش کروگر و همکاران (۲۰۱۹) بود. در صورتی که خانواده‌ها تشکیل گروه‌های والدینی بدهند و در این گروه‌ها ارتباط بگیرند پیامد آن حضور در اجتماع، استفاده از تجربه سایر خانواده‌ها و بهبود شرایط زندگی‌شان می‌باشد. حضور خانواده در کنار سایر خانواده‌ها که شرایط مشابهی دارند منجر به این می‌شود که خانواده از این وضعیت آگاه شود که دیگرانی هم وجود دارند که شرایطی شبیه آن‌ها دارند، می‌توانند تجارب خود را به اشتراک بگذارند و در حل مسائل به یکدیگر را راهنمایی کنند. میزان کم نگرانی در رابطه با آینده می‌تواند خانواده‌ها را بر آن دارد تا تمهیداتی را برای آینده فرزند با نشانگان داون و حتی سایر اعضای خانواده بیاندیشند، مثلاً استفاده از خدمات بیمه‌ای، پس‌انداز و... در صورتی که نگرانی بیش از اندازه می‌تواند منجر به اضطراب و عدم انجام فعالیت در راستای کاهش آن باشد. از محدودیت‌های پژوهش حاضر پراکندگی متخصصان در حیطه نشانگان داون و تعداد پایین آن‌ها بود. با توجه به نتایج پژوهش پیشنهاد می‌گردد ابتدا دانشگاه‌ها و مراکز آموزشی متخصصان ویژه را در زمینه نشانگان داون تربیت نمایند. دولت‌ها تأسیس کلینیک‌ها و مراکز تخصصی نشانگان داون را مد نظر داشته باشند، آگاهی خانواده‌ها و جامعه نسبت به این نشانگان از طرق مختلف (نهادهای، مؤسسات و رسانه‌ها) افزایش یابد و نهایتاً دولت‌ها در زمینه مسائل و مشکلات مالی و اقتصادی، حمایت‌های مورد نیاز را در قالب خدمات بیمه‌ای و تأمین اجتماعی برای خانواده‌ها و کودکانشان فراهم آورند. همچنین پژوهش به شیوه آمیخته نیز پیشنهاد می‌گردد.

ملاحظات اخلاقی

پیروی از اصول اخلاق پژوهش: مقاله برگرفته از رساله دکتری نویسنده اول در رشته روانشناسی و آموزش کودکان استثنایی در دانشکده علوم تربیتی و روانشناسی دانشگاه تهران است و با کد شناسه: IR.UT.PSYEDU.REC.1400.04 مصوبه اخلاق در پژوهش دانشکده روانشناسی و علوم تربیتی دانشگاه تهران در تاریخ ۱۴۰۰/۶/۱۰ تصویب شده است.

حامی مالی: پژوهش حاضر در قالب رساله دکتری و بدون حامی مالی بوده است.

نقش هر یک از نویسندگان: نویسنده اول دانشجو و محقق اصلی پژوهش، نویسنده دوم استاد راهنما و نویسندگان سوم و چهارم مشاوران رساله می‌باشند.

تضاد منافع: در رابطه با این پژوهش نویسندگان تضاد منافی اعلام نمی‌دارند.

تشکر و قدردانی: از استاد راهنما و اساتید مشاور و همچنین متخصصان شرکت‌کننده در پژوهش تشکر و قدردانی می‌گردد.

References

- Abbasi, S., Sajedi, F., Hemmati, S., & Rezasoltani, P. (2014). The effectiveness of life skills training on quality of life in mothers of children with down syndrome. *Iranian Rehabilitation Journal*, 12(22), 29-34. <http://irj.uswr.ac.ir/article-1-446-fa.html>
- Berlin, J. (2016). Clearing up the myths. *Tex Med*, 112(9):35-40. Retrieved from: <https://www.texmed.org/Template.aspx?id=42113>
- Brown, R., & Schippers, A. (2016). Special issue: quality of life and family quality of life: recent developments in research and application. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 4(41), 277-278. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1234958>
- Bull, M. J. (2020). Down syndrome. *New England Journal of Medicine*, 382(24), 2344-2352. <https://doi.org/10.1056/NEJMra1706537>
- Caples, M., Martin, A.-M., Dalton, C., Marsh, L., Savage, E., Knafl, G., & Van Riper, M. (2018). Adaptation and resilience in families of individuals with down syndrome living in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities*, 46(3), 146-154. [doi:10.1111/bld.12231](https://doi.org/10.1111/bld.12231)
- Cunningham, C. (2010). *Down Syndrome; An introduction for parents and carers*. London :Souvenir Press.
- Esbensen, A. J. (2010). Esbensen A. J. (2010). Health conditions associated with aging and end of life of adults with Down syndrome. *International review of research in mental retardation*, 39(C), 107-126. [https://doi.org/10.1016/S0074-7750\(10\)39004-5](https://doi.org/10.1016/S0074-7750(10)39004-5)
- Foley, K. R., Girdler, S., Downs, J., Jacoby, P., Bourke, J., Lennox, N., Einfeld, S., Llewellyn, G., Parmenter, T. R., & Leonard, H. (2014). Relationship between family quality of life and day occupations of young people with Down syndrome. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 49(9), 1455-1465. <https://doi.org/10.1007/s00127-013-0812-x>
- Hodapp, R. M., & Urbano, R. C. (2007). Adult siblings of individuals with Down syndrome versus with autism: findings from a large-scale US survey. *Journal of intellectual disability research*, 51(Pt 12), 1018-1029. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00994.x>
- Hodapp, R. M., & Dykens, E. M. (2012). Genetic disorders of intellectual disability: expanding our concepts of phenotypes and of family outcomes. *Journal of genetic counseling*, 21(6), 761-769. <https://doi.org/10.1007/s10897-012-9536-4>
- Karami Nejad, R., Afrooz, Gh., Shekoochi-yekta, M., Ghobari-Bonab, B., Hasanzadeh, S. (2020). Lived experience of parents of infants with Down syndrome from early diagnosis and reaction to child disability. *Journal of TolooE Behdasht*, 19(3), 12-31. (Persian). <https://doi.org/10.18502/tbj.v19i3.4170>
- King, E., Remington, M., & Berger, H. (2022). Family perspectives on gaps in health care for people with Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics*. 188(4), 1160-1169. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.62635>
- Krueger, K., Cless, J. D., Dyster, M., Reves, M., Steele, R., & Nelson Goff, B. S. (2019). Understanding the systems, contexts, behaviors, and strategies of parents advocating for their children with Down Syndrome. *Intellectual and developmental disabilities*, 57(2), 146-157. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-57.2.146>
- Moradi, M., Afrooz, Gh., Arjmandnia, A., Dortaj, F., & Hakim zadeh, R. (2021). The effectiveness of teaching functional reading text on reading skills of slow -paced student with down syndrome. *Journal of Psychological Science*, 19(96), 1581-1591. (Persian). <http://psychologicalscience.ir/article-1-912-fa.html>
- Norouzi, Gh., Mirzaei, H., & Shirzadi, M. M. (2021). The efficacy of self determination skills training on the psychological well-being and resilience of mothers of children with down syndrome. *Journal of Psychological Science*. 20(105), 1553-1567. (Persian). <http://dx.doi.org/10.52547/JPS.20.105.1553>
- Nunes, A. C., Luiz, E., & Barba, P. (2021). Family quality of life: an integrative review on the family of people with disabilities. *Qualidade de Vida Familiar: uma revisão integrativa sobre famílias de pessoas com deficiências*. *Ciencia & saude coletiva*, 26(7), 2873-2888. <https://doi.org/10.1590/1413-81232021267.06962019>
- Parker, S. E., Mai, C. T., Canfield, M. A., Rickard, R., Wang, Y., Meyer, R. E., Anderson, P., Mason, C. A., Collins, J. S., Kirby, R. S., Correa, A., & National Birth Defects Prevention Network (2010). Updated National Birth Prevalence estimates for selected birth defects in the United States, 2004-2006. *Birth defects research. Part A, Clinical and molecular teratology*, 88(12), 1008-1016. <https://doi.org/10.1002/bdra.20735>
- Ronca, R. P., Rocha, M. M., Pozzi, D. C., Cymrot, R., & Blascovi-Assis, S. M. (2019). Down

- syndrome: sibling make difference in the quality of life of their parents?. *Psicologia em Estudo*, 24. <http://dx.doi.org/10.4025/psicoestud.v24i0.44238>
- Santoro, S. L., Hendrix, J., White, N., Chandan, P. (2022). Caregivers evaluate independence in individuals with Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 188(5), 1-12. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.62680>
- Skotko, B. G., Levine, S. P., Macklin, E. A., & Goldstein, R. D. (2016). Family perspectives about Down syndrome. *American journal of medical genetics. Part A*, 170A(4), 930-941. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.37520>
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing a grounded theory* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage. <https://us.sagepub.com/en-us/nam/basics-of-qualitative-research/book235578>
- Sun, I. Y., & Fernandes, F. D. (2014). Communication difficulties perceived by parents of children with developmental disorders. *CoDAS*, 26(4), 270-275. <https://doi.org/10.1590/2317-1782/201420130024>
- Taziki, T., Momeni, Kh. Karami, J., & Afrooz, Gh. (2021). Predictors the quality of life and psychological well-being of mothers of students with intellectual disability mediated by the mother's perceived social support. *Journal of Psychological Science*, 20(104), 1345-1361. (Persian). <http://dx.doi.org/10.52547/JPS.20.104.1345>
- World Health Organization. (1997). Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse. WHOQOL: measuring quality of life. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/63482>