

## آموزش خانواده به خانواده: مبانی نظری و نمونه کاربردی خانواده دارای کودکان سندروم داون

### Family to Family Training: Theoretical Basis and Practical Example of Families Having Children with Down syndrome

*M. Rassafiani, Ph.D.*

دکتر مهدی رصافیانی

استادیار مرکز تحقیقات توانبخشی اعصاب اطفال دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی تهران

*M. Pourmohamadrezatajrishi, Ph.D.* ✉ **دکتر معصومه پورمحمدرضای تَجْرِیشی**

استادیار گروه روان‌شناسی و آموزش کودکان استثنایی دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی تهران

*S. Hemmati, Ph.D.*

دکتر ساحل همتی

استادیار گروه روان‌پزشکی دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی تهران

*A. Dadkhah, Ph.D.*

دکتر اصغر دادخواه

استاد گروه روان‌شناسی بالینی دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی تهران

*R. Sahaf, Ph.D.*

دکتر رباب صحاف

استادیار مرکز تحقیقات مسائل روانی اجتماعی سالمندان دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی تهران

*S. S. Jalil-Abkenar, Msc.*

سیده سمیه جلیل آبکنار

دانشجوی کارشناسی ارشد دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی تهران

*M. Ashoori, Msc.*

محمد عاشوری

دانشجوی دکترای روان‌شناسی تربیتی دانشگاه آزاد اسلامی واحد رودهن

*R. Hajizade-Damghani, Msc.*

روح ا. حاجی زاده دامغانی

کارشناس ارشد روان‌شناسی و آموزش کودکان استثنایی دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی تهران

دریافت مقاله: ۹۰/۲/۱۹

دریافت نسخه اصلاح شده: ۹۰/۲/۱۰

پذیرش مقاله: ۹۱/۲/۱۷

#### Abstract

Having offspring with special needs will encounter family with many problems in social, educational and self-helping.

✉Corresponding author: Dept. of Psychology & Education of Exceptional Children, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.

Tel: +98021-22180042

Email: [farpourtajrishi@yahoo.com](mailto:farpourtajrishi@yahoo.com)

#### چکیده

داشتن فرزندان با نیازهای ویژه، خانواده را با مسائل زیادی در زمینه‌های اجتماعی، آموزشی و خودیاری مواجه می‌سازد.

✉ نویسنده مسئول: تهران، اوین، بلوار دانشجو، خیابان کودکان، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، گروه روان‌شناسی و آموزش کودکان استثنایی

تلفن: ۲۲۱۸۰۰۴۲

پست الکترونیکی: [farpourtajrishi@yahoo.com](mailto:farpourtajrishi@yahoo.com)

Having deep relationships with another family with the same experience show the way to manage the problems. The purpose of family to family training is to transfer positive experiences of families to each other. 12 parents (11 mothers and 1 father) from Down Syndrome Organization voluntarily selected in the survey study. They participated in 5 weekly group session (lasting one month) to discuss their special experiences in relation to their children during preschool years. Among their experiences four highly ranked issues selected to present in training panel of Down Syndrome Conference.

Three months after holding the Conference, demographical characteristics of volunteered participants in the conference (22 parents) recorded. Also, their satisfaction in relation to the presentation of families' experience and its usefulness of it, measured by a 20-items questionnaire (researcher-made). Findings indicated that the means of parents' satisfaction from training panel and its issues were very high. In regard to the limitation of sample size, its availability, holding training panel for preschools' problems and lack of control of socially supportive systems in families, it is recommended that training courses such as, family to family training can be present in conferences held about individuals with down syndrome in all ages. This training method can be useful for planning the programs for strengthening individuals with special needs and their families.

**Keywords:** Family to family training, Children with Down syndrome, Pre-school ages.

برقراری ارتباط عمیق‌تر با خانواده‌ای دیگر دارای تجربه‌ای مشابه در این زمینه، می‌تواند مسیر مشکلات طی شده را به آن‌ها نشان دهد. هدف آموزش خانواده به خانواده، انتقال تجارب مثبت خانواده‌ها به یکدیگر است. در این پژوهش زمینه‌یابی، به روش نمونه‌گیری در دسترس از اعضای کانون خیریه سندروم داون، ۱۲ نفر از والدین (۱۱ مادر و ۱ پدر) کودک‌ان با سندروم داون به طور داوطلب انتخاب شدند تا در ۵ جلسه هفتگی گروهی (به مدت ۱ ماه) تجارب خود را در ارتباط با مسائل ویژه دوران پیش‌دبستانی فرزندان خود بازگو نمایند. از میان این مسائل، ۴ اولویت جهت ارائه در پانل آموزشی سمینار سندروم داون انتخاب شد. سه ماه بعد از برگزاری سمینار، با استفاده از پرسشنامه ۲۰ سوالی (محقق ساخته)، ویژگی‌های دموگرافیک شرکت‌کنندگان داوطلب در سمینار (۲۲ نفر از والدین) ثبت و میزان رضایت آن‌ها از مفید بودن پانل آموزشی جمع‌آوری شد. نتایج نشان دادند که میانگین رضایت خانواده‌ها از پانل آموزشی و همه مؤلفه‌های رضایت بسیار زیاد بود. با توجه به محدودیت گروه نمونه، در دسترس بودن آن و اختصاص پانل آموزشی به مسائل دوره پیش‌دبستانی و عدم کنترل منابع حمایتی در خانواده‌ها، پیشنهاد می‌شود که پژوهش‌های آتی ضمن توجه به موارد مطروحه، به برگزاری دوره‌های آموزش خانواده به خانواده در قالب سمینارها در دوره‌های مختلف سنی افراد داون مبادرت ورزند و این‌گونه برنامه‌ریزی جهت توانمندسازی افراد با نیازهای ویژه و خانواده‌های آن‌ها در مقابله با استرس مورد استفاده قرار گیرد.

**کلیدواژه‌ها:** آموزش خانواده به خانواده، کودک‌ان با سندروم داون، سنین پیش‌دبستانی

## مقدمه

بسیاری از کودکان مراجعه‌کننده به کلینیک‌های کاردرمانی هم‌چون کودکان با سندرم داون در طول زندگی مشکلاتی را در حین رشد تجربه می‌نمایند. گرچه تحقیقات و مطالعات زیادی برای شناسایی و حل این مشکلات در قالب ارائه راهکارهای درمانی، آموزشی و توانبخشی صورت گرفته ولی بدان معنا نیست که همه مشکلات این افراد از قبل قابل شناسایی بوده و برنامه مناسبی می‌تواند برای آن به اجرا درآید (هامفری<sup>۱</sup>، کیس - اسمیت<sup>۲</sup>، ۲۰۰۵).

عوامل متعددی می‌تواند بر این افراد و خانواده آن‌ها تأثیر گذارد و بدین ترتیب مشکلات آن‌ها را به صورت ویژه، مخصوص به خود و در همان حال گوناگون سازد. این عوامل را می‌توان به دو سطح فردی و محیطی تقسیم نمود. در سطح فردی، عوامل شخصی و خانوادگی هم‌چون میزان اختلالات فیزیکی و ذهنی، وجود افسردگی فردی و خانوادگی و تفاوت سطح هیجانی قابل شناسایی است. در سطح محیطی می‌توان به عواملی هم‌چون شغل والدین و زندگی در یک محیط پر رفت‌وآمد و شلوغ اشاره نمود. علاوه بر آن، پتانسیل والدین برای شناخت و کار با کودک و پیگیری درمان وی متفاوت است. مجموعه این عوامل مختلف روش‌های درمانی متفاوتی را با توجه به نیازهای درمانی ویژه متناسب با مشکلات و تفاوت‌های فردی افراد می‌طلبد. با توجه به این نکته که خانواده با عوامل متعدد تأثیرگذاری روبرو می‌شود، ممکن است متخصصین تنها بتوانند مشکلات اندکی را در کودک شناسایی و رسیدگی نمایند و در عوض، مسائل بسیاری به صورت ناشناخته یا بدون پاسخ باقی بماند. برای حل این مشکل درگیر نمودن خود خانواده به دلیل احاطه و آگاهی وسیعی که در خصوص شرایط کودک و مجموعه خانوادگی دارد می‌تواند کمک‌کننده باشد و بدین ترتیب خانواده در تعیین اهداف و برنامه‌ریزی درمانی نقش عمده‌ای ایفا می‌نماید. این نوع رویکرد به درمان، هسته اصلی و اولیه درمان‌های خانواده‌محور<sup>۳</sup> را تشکیل می‌دهد (کوپر<sup>۴</sup>، واتسون<sup>۵</sup> و هویلدامف<sup>۶</sup>، ۲۰۱۰).

ایده اصلی مداخلات خانواده‌محور به کارهای کارل راجرز باز می‌گردد. وی نخستین بار از اصطلاح «مراجع‌محور» استفاده کرد (راجرز<sup>۷</sup>، ۱۹۵۱). از دهه ۱۹۶۰ میلادی انجمن حمایت از کودکان بیمارستانی<sup>۸</sup> در کانادا، سعی نمود این ایده را به تمامی خانواده‌های نیازمند گسترش دهد. مرکز تحقیقاتی کودک در کانادا<sup>۹</sup>، درمان‌ها و خدمات خانواده‌محور را این‌گونه تعریف می‌نماید: خدمات خانواده‌محور مشتمل بر مجموعه‌ای از ارزش‌ها، نگرش‌ها، و رویکردها نسبت به خدمات برای کودکان و خانواده آن‌ها است. در این رویکرد، اعتقاد بر این است که هر خانواده‌ای منحصر به فرد می‌باشد، همیشه در زندگی کودک حضور دارد و در نهایت، خانواده در نیازها و توانایی‌های کودک متخصص است. خانواده با متخصصین بهداشت، درمان و توانبخشی همکاری می‌نماید تا در خصوص خدمات و حمایت‌های ارائه شده به کودک و خانواده به طور آگاهانه تصمیم‌گیری کند. در خدمات خانواده‌محور،

نقاط قوت و نیازهای تمامی افراد خانواده در نظر گرفته می‌شود (لا<sup>۱۰</sup>، روزنبا<sup>۱۱</sup>، کینگ<sup>۱۲</sup>، کینگ، بورک-گافنی<sup>۱۳</sup>، مونینگ-ازکات<sup>۱۴</sup> و همکاران، ۲۰۰۳).

سه فرض اساسی در خدمات خانواده‌محور وجود دارد: اول، والدین کودکان خود را به بهترین وجه می‌شناسند و متقاضی بهترین چیزها برای او هستند. بنابراین هر خانواده نه تنها بایستی موقعیت مناسبی را در تصمیم‌گیری برای کودک خود داشته باشد بلکه مسئولیت کامل و نهایی مراقبت از کودک خود را بر عهده دارد. دوم، خانواده‌ها از یکدیگر متفاوت و هر خانواده‌ای منحصر به فرد است. صرف‌نظر از این تفاوت‌ها با هر خانواده و اعضای آن بایستی با احترام برخورد شود. سوم، عملکرد بهینه<sup>۱۵</sup> کودک در بستر محیط خانوادگی و اجتماعی حمایت‌کننده رخ می‌دهد. افزون بر آن، کودک تحت تأثیر استرس‌ها و مکانیسم‌های تطبیقی سایر اعضای خانواده قرار دارد. بدین ترتیب بایستی نیازهای تمامی اعضای خانواده در نظر گرفته شود، هم‌چنین همیاری تمامی اعضای خانواده در درمان مورد حمایت و تشویق قرار گیرد (لا و همکاران، ۲۰۰۳).

کینگ<sup>۱۶</sup>، اسکالن<sup>۱۷</sup>، رامسی<sup>۱۸</sup>، ویلیامز<sup>۱۹</sup> (۲۰۰۰) یکی از موانع مهم در ارائه خدمات خانواده‌محور را تغییر خواسته‌ها و انتظارات گسترده خانواده در این رویکرد نسبت به رویکردهای گذشته هم‌چون رویکرد پزشکی می‌دانند، به طوری که در آن، خانواده نقش فعال و سازنده‌ای ایفا می‌کند. یکی از پیشنهادات ارائه شده برای حل این مشکل کمک به تشکیل گروه‌های همیار خانواده‌ها و ارائه فرصت‌های سازماندهی شده مثل ارتباطات والدین با والدین، گروه‌های حمایتی، جلسات بحث و... است (مایترا<sup>۲۰</sup> و اروی<sup>۲۱</sup>، ۲۰۰۶). عموماً این حمایت‌ها می‌تواند به صورت گسترده در اختیار خانواده‌ها قرار گیرد (لا و همکاران، ۲۰۰۳). ولی چگونگی انجام آن می‌تواند کیفیت ارائه خدمات را بالاتر ببرد. در این مقاله تلاش می‌شود تا ایده جدیدی در چهارچوب خدمات خانواده‌محور ارائه شود و آن آموزش خانواده به خانواده است. در این رویکرد علاوه بر پذیرش اصول رویکرد خدمات خانواده‌محور، نقش گسترده‌تری به خانواده تفویض می‌شود. به عبارت دیگر نقش خانواده در کمک به خانواده خود محدود نمی‌شود، بلکه در صورت امکان کمک به سایر خانواده‌ها نیز مدنظر قرار می‌گیرد. بدین ترتیب افزون بر سه فرض رویکرد درمانی خانواده‌محور، در نظر گرفتن چهار فرض دیگر در آموزش خانواده به خانواده حائز اهمیت می‌باشد که عبارتند از:

ابتدا، خانواده‌ها در مسیر زندگی، درمان و توانبخشی به مشکلات زیادی برخورد می‌نمایند و برای حل این مشکلات راه‌حل‌های زیادی را تجربه می‌کنند. این مشکلات و راه‌حل‌های آن در طی سالیان دراز بر روی هم انباشته می‌شوند و تجارب ارزنده‌ای را تشکیل می‌دهند که مفید و آگاهی‌دهنده هستند. دوم، این تجارب مفید می‌توانند به سایر خانواده‌ها انتقال داده شوند تا در صورت نیاز توسط خانواده‌های دیگر به کار گرفته شوند و با صرف انرژی و هزینه کمتر، نتایج بهتری را به دست آورند. سوم، برای انتقال بهتر این تجارب به دیگران، بایستی مسائل مهم را تحت یک عنوان و موضوع خاص

مشخص و راه‌حل‌های آن را به صورت سیستماتیک طبقه‌بندی نمود. آخرین نکته این که زبان خانواده‌ها و متخصصین تا اندازه‌ای با هم متفاوت است. این تفاوت، ارتباط بین این دو گروه را در یک چهارچوب رسمی قرار می‌دهد، لذا انتقال مفاهیم کاهش می‌یابد. در صورتی که بیان مسائل، مشکلات، راه‌حل‌ها و به‌طور کلی تجربه‌ها توسط خانواده‌ها، قدرت جذب و تأثیر بیشتری خواهند داشت. به ویژه، این نکته که خانواده‌ها به صورت داوطلب در این فعالیت‌ها شرکت می‌نمایند، انگیزه بالایی برای کمک به خانواده‌هایی با مشکلات مشابه خود دارند. این خانواده‌ها می‌توانند در جهت پذیرش و تطبیق با معلولیت، آگاهی در خصوص مشکلات آتی و راه‌حل‌های احتمالی، آرامش روحی و روانی، و کاهش فشار جسمانی بر والدین و مراقبین، کمک شایانی نمایند.

در ارائه آموزش خانواده به خانواده، درمانگر نقش هدایت‌کننده و راهنمایی‌دهنده<sup>۲۲</sup> و نه تصمیم‌گیرنده را ایفا می‌کند. درمانگران معمولاً سعی می‌کنند در جلسات بحث با خانواده‌ها اولویت‌های آن‌ها را مشخص و با توجه به بحث‌های ارائه شده تجارب خانواده‌ها را به صورت سیستماتیک طبقه‌بندی و به آن‌ها در ارائه و انتقال این تجارب کمک کنند. درمانگر به خانواده کمک می‌کند تا خود به موضوع مهم و تجربه موردنظر دست یابد. برخی اوقات ارائه نمونه‌هایی از کارهای خانواده‌هایی که در آموزش خانواده به خانواده شرکت داشته‌اند، می‌تواند سرمشق خوب و چهارچوب عملی مناسبی را برای آن‌ها فراهم سازد.

برای استفاده آموزش از تجارب خانواده‌ها و انتقال آن به سایر خانواده‌ها شاید بهترین روش بیان داستان‌وار از تجارب باشد. روایت‌درمانی<sup>۲۳</sup> به عنوان یکی از روش‌های درمانگری در رویکردهای خانواده‌محور مورد توجه بسیاری از متخصصان قرار گرفته است (ماتوس<sup>۲۴</sup>، سانتوس<sup>۲۵</sup>، گونکالوس<sup>۲۶</sup>، مارتینز<sup>۲۷</sup>، ۲۰۰۹). فریدمن<sup>۲۸</sup> و کومبز<sup>۲۹</sup> (۲۰۰۲) اصطلاح روایت را جایگزین اصطلاح سیستم که مبنای نظری خانواده‌درمانی به شمار می‌رود نمودند. توضیح‌های ارائه شده به وسیله فرد ذخیره‌ای از اطلاعات یادآوری شده را هم برای خودش و هم برای درمانگر فراهم می‌آورد تا به عنوان مبنای درمان مورد استفاده قرار گیرد (پاین<sup>۳۰</sup>، ۲۰۰۶). حضور در جلسات روایت‌درمانی نه تنها، فرد را نسبت به دنیای خودش آگاه می‌کند، بلکه نسبت به جنبه‌های اجتماعی تجارب خود نیز آشنا می‌سازد (ماتینگ لی<sup>۳۱</sup> و گارو<sup>۳۲</sup>، ۲۰۰۰؛ پراسینگ<sup>۳۳</sup>، سوپو<sup>۳۴</sup>، واکر<sup>۳۵</sup>، کرتین<sup>۳۶</sup>، ۲۰۰۵).

پژوهش‌های مختلف نشان داده‌اند که روایت داستان‌های افراد در مورد تجارب خود نه تنها، آشکارکننده ویژگی‌های شخصیتی آن‌ها بلکه بیانگر روش مقابله آن‌ها با رویدادهای فاجعه‌آمیز است و آسایش افراد را به دنبال خواهد داشت (کینگ و همکاران، ۲۰۰۰؛ آلن<sup>۳۷</sup>، ۲۰۱۱؛ برس<sup>۳۸</sup>، بولز<sup>۳۹</sup>، فوک<sup>۴۰</sup>، ۲۰۱۱).

در این مقاله سعی می‌شود تا ضمن ارائه یک نمونه عملی از آموزش خانواده به خانواده، میزان رضایت خانواده‌های شرکت‌کننده در پژوهش را بررسی نماید. نتایج این پژوهش می‌تواند نه تنها

مستندات بیشتری برای این شیوه آموزشی فراهم آورد، بلکه به ارتقاء آن نیز کمک نماید. به علاوه، نتایج حاصله می‌تواند به قدرتمندی خانواده‌ها کمک نموده و به متخصصین، اعضای کادر آموزشی و درمانگرها در درک نیازهای خانواده‌های دارای کودک سندروم داون کمک شایانی نماید.

## روش

### جامعه، نمونه و روش نمونه‌گیری

در سیستم آموزش خانواده به خانواده می‌توان از روش‌های گوناگونی مثل سخنرانی، بحث گروهی، روایت موضوع‌های مهم، بروشورها و کتابچه‌های آموزشی، و ویدئوکلیپ‌ها سود جست. انتخاب نوع آموزش به چند عامل بستگی دارد از جمله مهم‌ترین این عوامل می‌توان به هدف آموزش، منابع در دسترس مثل منابع مالی، توانمندی و علاقه خود خانواده به نوع روش اجرا اشاره نمود. روش مورد استفاده در این مقاله، استفاده از بحث گروهی و روایت موضوع‌های مهم و ارائه نتایج آن در یک پانل آموزشی در سمینار آشنایی با سندروم داون بود. بدین‌منظور، از جامعه والدین دارای کودک با سندروم داون که در کانون خیریه سندروم داون تهران عضو هستند ۱۲ نفر (۱۱ نفر از مادران و ۱ نفر از پدران) به شیوه داوطلبانه و در دسترس به عنوان نمونه پژوهش انتخاب شدند.

### شیوه اجرا

شیوه آموزش خانواده به خانواده با هدف تعیین اولویت‌های خانواده‌های کودکان با سندروم داون زیر شش سال و ارائه تجارب عملی خانواده‌ها در یک پانل آموزشی در سمینار آشنایی با کودکان سندروم داون مورد استفاده قرار گرفت. لازم به ذکر است که هدف کلی بحث گروهی توسط «کانون خیریه سندروم داون ایران» و خانواده‌های این کودکان تعیین شده بود. آن‌ها سنین پیش از دبستان را دوره‌ای بسیار حساس و حیاتی هم برای کودک و هم برای خانواده می‌دانستند، چرا که کودک بیشترین بهره‌مندی را از یادگیری خواهد داشت و خانواده‌ها نیز دارای تجربه کمتر و نیازمند تطبیق با شرایط ویژه خود هستند. برای رسیدن به این هدف، ۵ مرحله به ترتیب ذیل انجام شد: مشخص نمودن موضوع‌های اصلی مورد بحث؛ اولویت‌بندی موضوع‌ها و تجارب؛ آماده‌سازی برای ارائه در پانل آموزشی؛ اجرای پانل آموزشی نظرخواهی از شرکت‌کنندگان (۲۲ نفر از والدین؛ ۱۸ نفر از مادران و ۴ نفر از پدران) و تکمیل پرسشنامه توسط آن‌ها با فاصله زمانی ۳ ماه پس از برگزاری سمینار. برای طی این مراحل، ۵ جلسه گروهی با حضور خانواده‌های کودکان با سندروم داون (۱۱ مادر و ۱ پدر) و متخصص کاردرمانی و روان‌شناس برگزار شد.

۱۹ سؤال پرسشنامه حاضر روی یک مقیاس ۴ درجه‌ای از بسیار کم تا بسیار زیاد میزان رضایتمندی شرکت‌کنندگان را از موضوع‌های مطرح شده در پانل مشخص می‌نمود. افزون بر سوال‌های

اصلی پرسشنامه، ویژگی‌های دموگرافیک شرکت‌کنندگان بررسی شد و با استفاده از یک سوال باز پاسخ، پیشنهادهای آن‌ها جهت برگزاری هر چه بهتر پانل‌های مشابه ثبت گردید.

به منظور بررسی میزان رضایت والدین، سوال‌های اصلی پرسشنامه به ۵ مؤلفه (الف تا ه) تقسیم شدند. مؤلفه «الف» با استفاده از ۱۰ سوال به ارزیابی میزان رضایت خانواده‌ها از پانل تخصصی آموزش خانواده به خانواده و موضوع‌های مطروحه در آن اختصاص یافت. مؤلفه «ب» مشتمل بر ۶ سوال، به ارزیابی میزان رضایت در مورد چگونگی اجرا و برگزاری پانل می‌پرداخت. مؤلفه‌های «پ، ت، ث» هر کدام با استفاده از ۱ سوال، به ترتیب به ارزیابی میزان رضایت خانواده‌ها از پانل به‌طور کلی، میزان مفیدبودن موضوع‌های مطروحه در پانل برای کمک به خانواده‌ها و در نهایت ارزیابی رضایت شرکت‌کنندگان از کنگره سندروم داون اختصاص یافت.

برای سنجش روایی محتوایی و بررسی ویژگی‌های ظاهری (کلمات، جملات و سؤالات به‌کار رفته در آن)، پرسشنامه در اختیار گروهی از متخصصان قرار گرفت و از ضریب توافق بالایی برخوردار بود. همچنین، به منظور ارزیابی اعتبار، پرسشنامه ۱۹ سؤالی با فاصله زمانی یک‌ماه پس از اجرای اولیه آن (۴ ماه پس از برگزاری پانل آموزشی) در اختیار شرکت‌کنندگان قرار گرفت و محاسبه آلفای کرونباخ نشان داد که از ضریب  $0/84$  برخوردار است.

یافته‌های به دست آمده از پرسشنامه به وسیله شاخص‌های آمار توصیفی (نسبت، درصد، میانگین و اندازه‌های پراکندگی) مورد تحلیل قرار گرفت. همچنین، به منظور رعایت ملاحظات اخلاقی، رضایت‌نامه کتبی توسط والدین برای شرکت در مطالعه امضا شد؛ برای محرمانه ماندن اطلاعات پرسشنامه و حفظ اسرار شخصی شرکت‌کنندگان، از ذکر اسامی آن‌ها خودداری و با درج کد برای تحلیل‌های آماری مورد استفاده قرار گرفت.

### یافته‌ها

یافته‌های حاصل از تحلیل و بررسی نوع شرکت افراد (شنونده یا ارائه‌دهنده تجربه) در کنگره نشان می‌دهد که از مجموع ۲۲ نفر شرکت‌کننده،  $68/2\%$  شرکت‌کنندگان (۱۵ نفر) در پانل آموزش خانواده به خانواده فقط به عنوان شرکت‌کننده و  $31/8\%$  (۷ نفر) آن‌ها به عنوان ارائه‌دهنده تجربه شرکت کرده‌اند. فراوانی و درصد شرکت‌کنندگانی که به تکمیل پرسشنامه ۱۹ سوالی پرداختند به تفکیک جنس و سن در جدول ۱ و ۲ مشخص شده‌اند.

جدول ۱: فراوانی و درصد شرکت‌کنندگان به تفکیک جنس ( $n=22$ )

جنس	فراوانی	درصد	فراوانی تجمعی
زن	۱۸	۸۱/۸	۸۱/۸
مرد	۴	۱۸/۲	۱۰۰
جمع	۲۲	۱۰۰	

جدول ۲: فراوانی و درصد شرکت‌کنندگان بر حسب سن (n=۲۲)

سن	فراوانی	درصد	فراوانی تجمعی
۲۹	۱	۴/۵	۴/۵
۳۰	۲	۹/۱	۱۳/۶
۳۵	۱	۴/۵	۱۸/۲
۳۶	۱	۴/۵	۲۲/۷
۳۸	۱	۴/۵	۲۷/۳
۳۹	۲	۹/۱	۳۶/۴
۴۰	۱	۴/۵	۴۰/۹
۴۳	۱	۴/۵	۴۵/۵
۴۵	۱	۴/۵	۵۰/۱۰
۴۹	۱	۴/۵	۵۴/۵
۵۱	۱	۴/۵	۵۹/۱
۵۲	۱	۴/۵	۶۳/۶
۵۳	۱	۴/۵	۶۸/۲
۵۵	۳	۱۳/۶	۸۱/۸
۵۷	۱	۴/۵	۸۶/۴
۶۰	۲	۹/۱	۹۵/۵
۷۵	۱	۴/۵	۱۰۰
مجموع	۲۲	۱۰۰	

بررسی سطح تحصیلات والدین بیانگر آن است که بیشترین تحصیلات والدین (۳۶/۴٪) در سطح لیسانس و کمترین تحصیلات (۴/۵٪) در سطح سیکل بود (جدول ۳).

جدول ۳: فراوانی و درصد سطح تحصیلات والدین (n=۲۲)

سطح تحصیلات	فراوانی تجمعی	درصد	فراوانی
سیکل	۴/۵	۴/۵	۱
دیپلم	۳۱/۸	۲۷/۳	۶
فوق دیپلم	۵۰/۱۰	۱۸/۲	۴
لیسانس	۸۶/۴	۳۶/۴	۸
فوق لیسانس و بالاتر	۱۰۰	۱۳/۶	۳
جمع	۱۰۰		۲۲

نتایج حاصل از بررسی وضعیت تأهل والدین بیانگر آن است که ۹۵/۵٪ آن‌ها (۲۱ نفر) متأهل و ۴/۵٪ آن‌ها (۱ نفر) بیوه بوده‌اند. توزیع فراوانی و درصد تعداد فرزندان والدین در جدول ۴ نشان داده شده است. نتایج مندرج در جدول ۴ بیانگر آن است که ۳۶/۴٪ والدین دارای ۲ یا ۳ فرزند بوده‌اند. همچنین، میانگین و انحراف استاندارد تعداد فرزندان به ترتیب برابر ۲/۶۸ و ۱/۴۶ است.



جدول ۴: توزیع فراوانی و درصد تعداد فرزندان والدین (n=۲۲)

تعداد فرزندان	فراوانی	درصد	فراوانی تجمعی
۱	۳	۱۳/۶	۱۳/۶
۲	۸	۳۶/۴	۵۰/۰
۳	۸	۳۶/۴	۸۶/۴
۴	۲	۹/۱	۹۵/۵
۸	۱	۴/۵	۱۰۰
جمع	۲۲	۱۰۰	

تحلیل اطلاعات مربوط به ترتیب تولد فرزند داون در جدول ۵ نشان داده شده و بیانگر آن است که ۴۰/۹٪ کودکان داون، دومین فرزند خانواده بوده‌اند و میانگین ترتیب تولد فرزند داون برابر ۲/۵ و انحراف معیار آن برابر ۱/۵ بود.

جدول ۵: توزیع فراوانی و درصد ترتیب تولد فرزند داون در

خانواده‌های شرکت‌کننده (n=۲۲)

ترتیب تولد	فراوانی	درصد	فراوانی تجمعی
۱	۴	۱۸/۲	۱۸/۲
۲	۹	۴۰/۹	۵۹/۱
۳	۶	۲۷/۳	۸۶/۴
۴	۳	۹/۱	۹۵/۵
۸	۱	۴/۵	۱۰۰
جمع	۲۲	۱۰۰	

به منظور بررسی میزان رضایت والدین، شاخص‌های توصیفی مؤلفه‌های رضایت در جدول ۶ ارائه شده است.

جدول ۶: شاخص‌های توصیفی میزان رضایت شرکت‌کنندگان به تفکیک

مؤلفه‌های رضایت (n= ۲۲)

مؤلفه	مقدار کمینه	مقدار بیشینه	میانگین	انحراف معیار	سطح رضایت
مؤلفه الف	۲۷	۳۷	۳۱/۱۸	۳/۰۰۲	بسیار زیاد
مؤلفه ب	۱۵	۲۴	۱۸/۴۵	۲/۶۶۸	زیاد
مؤلفه پ	۲	۴	۳/۱۸	۰/۶۶۴	بسیار زیاد
مؤلفه ت	۳	۴	۳/۷۳	۰/۴۵۹	بسیار زیاد
مؤلفه ث	۳	۴	۳/۴۱	۰/۵۰۳	بسیار زیاد
رضایت کلی	۵۲	۷۰	۶۰	۵/۶۶۱	بسیار زیاد

همان‌طور که در جدول ۶ نشان داده شده است میانگین میزان رضایت شرکت‌کنندگان از پانل تخصصی آموزش خانواده به خانواده و موضوع‌های مطروحه در آن برابر ۳۱/۱۸ است. در واقع، با

توجه به ۱۰ سوال مؤلفه الف، دامنه نمرات بین ۱۰ تا ۴۰ قرار می‌گیرد و میانگین به‌دست آمده بیانگر آن است که شرکت‌کنندگان از پانل تخصصی آموزش خانواده و موضوع‌های مطروحه در آن به میزان بسیار زیاد رضایت دارند. نتایج به‌دست آمده از تحلیل سوال‌های مؤلفه ب (۶ سوال) با توجه به این نکته که دامنه نمرات این مؤلفه بین ۶ تا ۲۴ قرار دارد، نشان می‌دهد که میانگین رضایت خانواده‌ها (۱۸/۴۵) حاکی از رضایت زیاد از چگونگی اجرا و برگزاری پانل است. هم‌چنین، نتایج مندرج در جدول ۶ در ارتباط با مؤلفه‌های «پ، ت، ث» که هر کدام دارای ۱ سوال هستند و دامنه نمرات آن‌ها بین ۱ تا ۴ قرار می‌گیرد، نشان می‌دهند که میزان رضایت خانواده‌ها از پانل به‌طور کلی بسیار زیاد است (میانگین ۳/۱۸) و خانواده‌ها میزان مفید بودن موضوع‌های مطروحه در پانل توسط خانواده‌ها را جهت کمک به سایر خانواده‌ها و کودکان آن‌ها بسیار زیاد ارزیابی کرده‌اند (میانگین ۳/۷۳). هم‌چنین، رضایت شرکت‌کنندگان از مفید بودن موضوع‌های مطروحه در کنگره سندروم داون بسیار بالا می‌باشد (میانگین ۳/۴۱). در مجموع، میزان رضایت شرکت‌کنندگان به‌طور کلی دارای میانگین ۶۰ می‌باشد. با توجه به این نکته که دامنه نمرات ۱۹ سوال بین نمره ۱۹ تا ۷۴ قرار دارد میانگین فوق بیانگر رضایت بسیار بالا است. تحلیل کیفی پاسخ‌های ارائه شده به سوال باز - پاسخ پرسشنامه مبنی بر پیشنهادهای شرکت‌کنندگان در جدول ۷ ارائه شده است.

جدول ۷: تحلیل پاسخ‌های شرکت‌کنندگان به سوال باز- پاسخ پرسشنامه رضایت

پاسخ‌دهندگان	فراوانی	پاسخ‌های تشریحی
۱		تفکیک موضوع‌های پانل با توجه به گروه‌های سنی کودک و بزرگسال داون
۱		ارائه برنامه‌های نشاط‌آور و شاد برای شاد کردن خانواده‌ها و فرزندان و کاهش استرس آن‌ها
۱		استفاده از تجهیزات دیداری و شنیداری هنگام ارائه تجارب خانواده‌ها
۲		آگاهی‌دهنده و مفید بودن موضوعات مطروحه در پانل آموزشی
۱		ارائه نکات مهم به صورت مسئله و ارائه راه‌حل آن‌ها
۱		برگزاری پانل در ارتباط با حرفه‌آموزی افراد با سندروم داون
۲		اختصاص زمان بیشتر به کاردرمانگرها و گفتاردرمانگرها در پانل‌های آموزشی
۱		ارائه مباحث تخصصی‌تر در پانل‌های آموزشی
۱		رضایت از پانل در سطح بسیار عالی
۱		تنوع مطالب مطروحه در پانل
۱		ارائه مطالب در زمینه کاردرمانی ذهنی
۱		افزایش دفعات برگزاری همایش‌هایی از قبیل همایش آشنایی با سندروم داون
۱		ارائه بروشورها و کتاب‌های آموزشی والدین در سمینارها
۱		اختصاص زمان بیشتر به مطالب در مورد بزرگسالان دارای سندروم داون
۶		بی‌پاسخ
۲۲		مجموع

نتایج مندرج در جدول ۷ بیانگر آن است که والدین افزون بر این که موضوعات مطروحه در پانل آموزش خانواده به خانواده را بسیار مفید و آگاهی‌دهنده دانستند و رضایت بسیار بالایی از برگزاری پانل آموزشی مطرح نمودند، بر این باور بودند که در پانل‌های مشابه، مدت زمان بیشتری به مشکلات مربوط به بزرگسالان دارای سندروم داون اختصاص یابد و در این زمینه بیشتر از متخصصان کاردرمانی (به ویژه مباحث مربوط به کاردرمانی ذهنی) و گفتاردرمانی استفاده شود. همچنین، والدین شرکت‌کننده خواستار ارائه موضوع‌های مربوط به کودکان و بزرگسالان دارای سندروم داون به طور جداگانه بوده‌اند. در همین راستا، اشاره کرده‌اند که استفاده از تجهیزات دیداری و شنیداری به هنگام ارائه تجارب خانواده می‌تواند جذابیت موضوع‌های مطروحه در پانل را افزایش دهد. تمایل به افزایش دفعات برگزاری همایش‌هایی از قبیل سمینار آشنایی با سندروم داون، ارائه مباحث تخصصی‌تر و متنوع‌تر در پانل آموزشی، ارائه بروشورها و کتاب‌های آموزشی والدین، طرح مسائل و مشکلات خانواده‌های دارای فرزند سندروم داون و ارائه راه‌حل‌های عملی به آن‌ها و برگزاری پانل‌های مربوط به حرفه‌آموزی افراد با سندروم داون از مهم‌ترین پیشنهادهایی بودند که توسط والدین شرکت‌کننده در نظرسنجی مطرح شدند.

#### بحث

نتایج حاصل از مطالعه حاضر بیانگر آن است که شرکت‌کنندگان از پانل تخصصی آموزش خانواده به خانواده و موضوع‌های ارائه شده در آن رضایت دارند. یافته اخیر با نتایج مطالعاتی (کینگ و همکاران، ۲۰۰۰) قابل تبیین است که در آن‌ها بیان داستان یا بازگوکردن روایتی از زندگی به وسیله افراد، نشان‌دهنده تلاش آن‌ها برای مواجهه با مشکلات زندگی است و از این طریق می‌توانند به احساس ذهنی از بزرگ‌شدن و رشد یافتن دست یابند و متعاقب آن افزایش تحول خود را تجربه کنند. ذکر این نکته ضروری است که احتمالاً افرادی که از زندگی خود رضایت دارند و معنای زیادی را در آن یافته‌اند بهتر از افرادی که خوشحال نیستند می‌توانند به بازگوکردن داستان و روایت زندگی خود بپردازند. به‌سخن دیگر، احساس ذهنی از سالم‌بودن به‌طور کلی نتیجه مثبت‌اندیشی می‌باشد (تیلور<sup>۴۱</sup>، آرمور<sup>۴۲</sup>، ۱۹۹۶).

یافته دیگر پژوهش حکایت از آن دارد که میزان رضایت شرکت‌کنندگان از چگونگی اجرا و برگزاری پانل (اعم از مدت زمان، تجهیزات دیداری و شنیداری، نحوه ارائه تجربه‌ها از سوی والدین) بسیار بالا است. این یافته با نتایج کینگ و همکاران (۲۰۰۰) هم‌خوانی دارد. از آنجایی که در رویکردهای درمانی جدید خانواده‌محور، نقش فعال و سازنده خانواده حائز اهمیت فراوان است، برگزاری پانل‌هایی از این قبیل ضمن تأکید بر نقش گسترده خانواده در یاری‌رسانی به اعضای آن، کمک‌کردن به سایر خانواده‌ها را نیز مدنظر قرار می‌دهد.

با توجه به یافته‌های مطالعه اخیر در خصوص میزان رضایت بسیار بالای خانواده‌ها از پانل به‌طورکلی، اشاره به این نکته ضروری است که ارائه تجارب خانواده‌ها و راه‌حل آن‌ها به وسیله خود خانواده و با کمک متخصصین، گنجینه ارزشمندی از تجارب به شمار می‌رود که به احتمال زیاد مفید و آگاهی‌دهنده هستند و انتقال این تجارب به شکلی که در پانل آموزش خانواده به خانواده صورت پذیرفت موجب دستیابی به نتایج بهتر با صرف انرژی و هزینه کمتر شده است. از سوی دیگر، ارائه تجارب خانواده از زبان خود آن‌ها، بی‌تردید قدرت جذب بیشتری را برای سایر خانواده‌ها به منظور مواجهه با مشکلات مشابه مربوط به کودکان با سندروم داون داشته است و فراهم‌کننده انگیزه نیرومندی برای مقابله با این مشکلات خواهد بود (کینگ و همکاران، ۲۰۰۰).

همان‌گونه که در سطور پیشین مطرح شد هدف اصلی پانل آموزش خانواده به خانواده فراهم نمودن راهنمای عملی برای خانواده کودکان با سندروم داون است تا بتوانند در تربیت و پرورش فرزندان خود از آن استفاده کنند. هدف افزایش اطمینان و اعتماد خانواده، راهبردهای مقابله‌ای و افزایش توان خانواده، به‌ویژه در نخستین سال‌های تولد کودک که غالباً احساس آسیب‌پذیری در آن‌ها وجود دارد، می‌باشد و این مهم میسر نمی‌شود مگر با سهیم‌شدن در تجربه والد بودن. سازمان‌های حمایت از والدین و ارائه‌دهنده خدمات مراقبتی می‌بایستی بر توانمندسازی و حمایت از خانواده‌های دارای کودکان با سندروم داون متمرکز شوند حتی هنگامی که آن‌ها خدماتی را عرضه می‌کنند که به نظر می‌رسد هدف اصلی آن کمک و یاری‌رسانی به تحول کودک است.

تغییر در تحول و رفتار کودک در نتیجه کیفیت تعامل‌ها و عادات روزمره درون خانواده به وجود خواهد آمد. بنابراین، فعالیت‌های آموزشی یا راهبردهای مدیریت رفتار هنگامی به طور کامل تأثیرگذار خواهند بود که انتقال مهارت‌ها و دانش به ویژه از طریق خانواده‌ها صورت پذیرد. افزون بر این، می‌بایستی حق والدین مبنی بر حفظ آزادی و تصمیم‌گیری در مورد فرزندان داون خود محترم شمرده شود. پژوهش‌های نیم قرن گذشته نشان داده است که والدین و سازمان‌های متشکله از آن‌ها حمایت‌کنندگان اصلی حقوق بشر، مراقبت‌های بهداشتی، آموزش و فراگیرسازی کودکان با ناتوانی‌های مختلف بوده‌اند. با وجود این‌که، والدگری یک وظیفه پاداش‌دهنده و چالش‌برانگیز برای اغلب والدین به شمار می‌رود، والد یک کودک ناتوان بودن چالش مضاعفی برای آن‌ها فراهم می‌کند و احتمالاً وقتی والدین موفقیت خود را در تحول کودکان مشاهده می‌نمایند، پاداش‌دهنده‌تر نیز می‌باشد. بسیاری از مطالعات بر این حقیقت توافق دارند که اغلب خانواده‌ها به خوبی از عهده مشکلات برمی‌آیند، زندگی معمولی خانواده را هدایت و رهبری می‌نمایند و فواید این کار را برای اعضای خانواده خود توضیح می‌دهند. چنین مطالعاتی، اهمیت نیاز بیشتر چنین خانواده‌هایی را برای مقابله با مشکل نه تنها نادیده نگرفته بلکه نشان داده‌اند که خانواده‌ها در رویارویی با نیازهای زندگی روش خاص خود را برمی‌گزینند و منابعی را پیدا می‌کنند تا بتوانند به طور مؤثر از عهده چالش‌های

غیرقابل انتظار حاصل از رویدادهای زندگی از قبیل تولد یک نوزاد با ناتوانی برآیند. با وجود این، همه خانواده‌ها به منابع شخصی و عملی برای سازگاری و مقابله دسترسی ندارند و بعضی از کودکان نیازمندتر از کودکان دیگر هستند و زندگی آن‌ها به وسیله نیازهای اضافی به طور منفی تحت تأثیر قرار می‌گیرد. بنابراین، شناسایی خانواده‌های آسیب‌پذیر و نیازمند به حمایت بیشتر جامعه و متخصصین و ارائه اطلاعات لازم جهت مقابله مثبت با شرایط ایجاد شده از امور اساسی در کمک به خانواده‌های کودکان با نیازهای ویژه به شمار می‌رود (بوکلی<sup>۴۳</sup>، ۲۰۰۲).

تولد نوزاد سالم آرزوی هر زن بارداری است که در آستانه مادرشدن قرار دارد. معمولاً والدین، به‌ویژه مادران، هنگامی که متوجه می‌شوند (یا به آن‌ها خبر داده می‌شود) فرزند آن‌ها دارای سندروم داون یا تریزومی ۲۱ است، به شکل‌های مختلف واکنش نشان می‌دهند. لذا برخورد انسان‌دوستانه متخصصان و واکنش مثبت آن‌ها و ارائه پیام‌های مثبت به خانواده‌های دارای فرزند داون به وسیله متخصصان پزشکی و به هنگام مشاهده و تشخیص سندروم داون تا حدود زیادی می‌تواند آرامش روانی مادر را تأمین کند. از سوی دیگر، واکنش منفی متخصصان در بدو تشخیص پس از تولد نیز می‌تواند آثار عمیقی بر روان و روح والدین، به ویژه مادر، بر جای گذارد (برگر<sup>۴۴</sup>، ۱۹۹۰).

همان‌گونه که در سطور پیشین خاطر نشان گردید، مداخله زودهنگام والدین، استقلال کودک با سندروم داون را در بزرگسالی به دنبال داشته است. درواقع، والدین این کودک پس از تجربه استرس‌آور زندگی احساس کرده‌اند که بایستی کودک خود را به سوی دستیابی به استقلال دوران بزرگسالی سوق دهند. در تبیین این یافته می‌توان به این نکته اشاره کرد که میزانی از نارضایتی برای رشد شخصی لازم است. اگر فرد خوشحال یا خشنود باشد به احتمال کمتر برای حل مشکلات خود تلاش می‌کند و به سختی از خلال چنین تجربه‌ای به احساسی از رشد دست پیدا می‌کند (تیلور، آرمور، ۱۹۹۶؛ جانوف-بولمن<sup>۴۵</sup>، ۱۹۹۸).

توجه به این نکته ضرورت دارد که مداخله زودهنگام می‌بایستی بر اساس نیمرخ فردی هر کودک برنامه‌ریزی شود. معمولاً برنامه‌های مداخله زودهنگام برای کودکان از بدو تولد تا ۳ سالگی طراحی می‌شوند و پس از تشخیص ناتوانی‌ها، تأخیرهای تحولی یا خطر بروز تأخیرهای مهم قابل اجرا می‌باشند. کودکان از طریق برنامه‌های مداخله‌ای زودهنگام به گستره‌ای از خدمات، دسترسی پیدا می‌کنند که به صورت درمان‌های فیزیکی، رشدی، کاردرمانی، گفتاردرمانی، ... ارائه می‌شوند و بایستی به گونه‌ای مستمر و مداوم همراه با ارائه تشویق به کودکان باشد. مداخله زودهنگام می‌تواند در زمینه مهارت‌های خودیاری، مهارت‌های حسی-حرکتی، ادراکی-حرکتی، بهبود روابط عاطفی نوزاد با مادر و سایر افراد، و در نهایت مهارت‌های مربوط به استقلال فردی ارائه گردند.

اولویت مهم دیگری که با توجه به نیازسنجی از والدین انتخاب شد «پذیرش بی‌قیدوشرط کودک و استواری خانواده» بود. در این رابطه می‌توان به این نکته اشاره کرد که پس از درک این موضوع که

کودکی با سندروم داون متولد خواهد شد، والدین منتظر می‌مانند تا فرزند آن‌ها به دنیا آید. والدین نسبت به آن‌چه که در انتظارش هستند کمی گیج و آشفته به نظر می‌آیند. نخستین گام در پذیرش این گروه از کودکان این است که با آن‌ها مشابه کودکان دیگر رفتار شود و در واقع، پذیرش بی‌قیدوشرط صورت پذیرد. برای تحقق این هدف می‌بایستی از اولین هفته‌های زندگی، تماس لمسی و چشمی با نوزاد برقرار شود. نوزاد در همین هفته‌های اولیه مشغول یادگیری معنای بیان چهره‌ای، تن صدا و حرکات بدن مراقبین خود می‌باشد. بسیاری از پژوهش‌ها نشان داده‌اند که کودکان با سندروم داون به گروهی از بازی‌های اجتماعی چهره‌به‌چهره علاقه‌مند هستند که در آن یک همبازی بزرگتر از خودشان حضور دارد چون این کودکان در تحول مهارت‌های حرکتی و تا حدودی تحول مهارت‌های توجه (از قبیل توانایی درنگیده برای اکتشاف) با تأخیر مواجه هستند. پذیرش آن‌ها از سوی والدین و سایر اعضای خانواده زمینه را برای رفع نیازهای جسمانی و روانشناختی کودکان فراهم می‌نماید و پذیرش دیگران را به دنبال خواهد داشت (کارواجال<sup>۴۶</sup>، ایگ لسیاس<sup>۴۷</sup>، ۲۰۰۲).

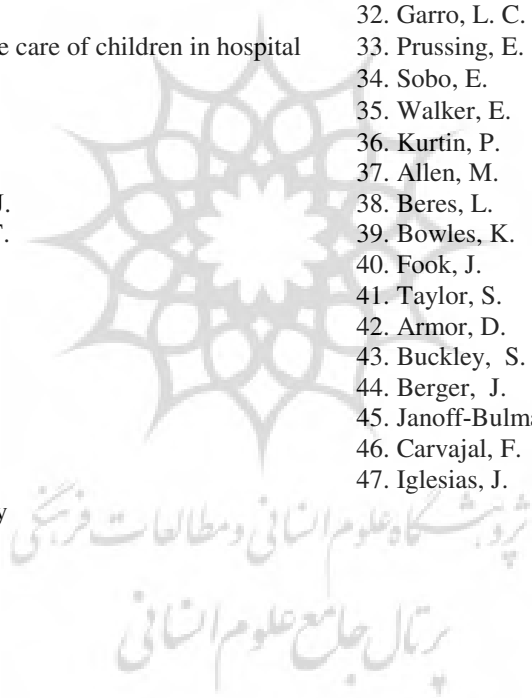
در ارتباط با چهارمین اولویت انتخاب‌شده از سوی والدین «ارتقاء شناخت و آگاهی خانواده‌ها و حمایت والدین از یکدیگر» نتایج پژوهش‌ها بیانگر آن است که حمایت عاطفی و عملی فراهم‌شده به وسیله خویشاوندان درجه اول، منبع مثبتی از حمایت برای والدین به شمار می‌رود و چنان‌چه این حمایت فراهم نشود و اعضای خانواده نسبت به آینده کودک بدبین باشند، سازگاری مثبت والدین و به تبع آن کودکان داون دشوارتر خواهد شد. با وجود این، اعضای خانواده کودک داون به‌ویژه، والدین آن‌ها به حمایت طولانی‌مدت متخصصان نیاز دارند تا بتوانند اطلاعات جدید و به‌روز را در مورد سندروم داون به دست آورند؛ نسبت به حقایقی آگاه شوند تا بتوانند در مورد کودک خود تصمیم‌های مناسبی اتخاذ نمایند و اطلاعاتی در مورد خدمات حمایتی مورد نیاز شامل حمایت عاطفی، عملی، مالی و اخلاقی به دست آورند. والدین اطلاعات مورد نیاز در مورد سندروم داون را از طریق ملاقات با خانواده‌های دیگر، پیدا کردن خدمات حمایت‌کننده در جامعه به دست می‌آورند و نسبت به کودک و آینده وی خوشبین می‌شوند. حمایت دیگران به آن‌ها کمک می‌کند تا پیشرفت فرزندان خود را فراتر از انتظاراتی که از کودک با سندروم داون می‌رود ارزیابی کنند و در مورد پیشرفت وی احساسی مثبت داشته باشند و به خود ببالند. اما، وجود نقطه‌های گذار و انتقال در زندگی کودک (مثل ورود به مدرسه و ارزیابی او به عنوان کودک پایین‌تر از هنجار و مواجهه والدین با تأخیرهای وی) ممکن است بسیار استرس‌آور باشد.

در مجموع، آموزش خانواده به خانواده با توجه به محوریت خانواده بنیاد نهاده شده است. در این سیستم آموزشی خانواده‌ها و تجارب آنان در طول زمان بسیار ارزشمند بوده و می‌تواند به سایر خانواده‌ها منتقل و در نتیجه کیفیت زندگی آنان را افزایش دهد. از طرق مختلفی می‌توان از این سیستم آموزشی استفاده نمود، از جمله پانل آموزشی، جلسات گروهی و ویدیو کلیپ‌ها. البته این

سیستم آموزشی در مراحل ابتدایی رشد خود در کشور است. ما نیازمند به‌کارگیری شیوه‌های مختلف آن نه‌تنها در خانواده‌هایی با کودکان با سندرم داون هستیم بلکه در گروه‌های نیازمند دیگری از جمله خانواده‌های کودکان کم‌توان‌ذهنی، اتیسم، و سایر اختلالات حرکتی نیز بایستی به کار گرفته شود. به‌علاوه ما نیازمند جستجوی شیوه‌های مختلف دیگر آموزش خانواده به خانواده متناسب با علایق و توانمندی‌های خانواده‌ها هستیم تا بتوانیم افراد و خانواده‌های بیشتری را تحت پوشش قرار دهیم.

### پی‌نوشت‌ها

1. Humphry, R.
2. Case-Smith, J.
3. Family-centered
4. Cooper, M.
5. Watson, J. C.
6. Hoeldampf, D.
7. Rogers, C.
8. Association for the care of children in hospital
9. Can child
10. Law, M.
11. Rosenbaum, P.
12. King, G. A.
13. Burke-Gaffney, J.
14. Moning-Szkut, T.
15. Optimal
16. King, L.
17. Scollon, C.
18. Ramsey, C.
19. Williams, T.
20. Maitra, K. K.
21. Erway, F.
22. Moderator
23. Narrative therapy
24. Matos, M.
25. Santos, A.
26. Goncalves, M.
27. Martins, C.
28. Freedman, G.
29. Combs, J.
30. Payne, M.
31. Mattingly, C., Garro, L. C.
32. Garro, L. C.
33. Prussing, E.
34. Sobo, E.
35. Walker, E.
36. Kurtin, P.
37. Allen, M.
38. Beres, L.
39. Bowles, K.
40. Fook, J.
41. Taylor, S.
42. Armor, D.
43. Buckley, S.
44. Berger, J.
45. Janoff-Bulman, R.
46. Carvajal, F.
47. Iglesias, J.



### منابع

- Adler, J., Wagner, J., McAdams, D. (2007). Personality and the coherence of psychotherapy narratives. *Journal of Research in Personality*, 41(6), 1179-1198.
- Allen, M. (2011). *Narrative therapy for women experiencing domestic violence*. London, UK: Jessica Kingsley Publishers.

- Béres, L., Bowles, K., & Fook, J. (2011). Narrative therapy and critical reflection on practice: A conversation with Jan Fook. *Journal of Systemic Therapies*, 30(2), 81-97.
- Berger, J. (1990). Interactions between parents and their infants with Down syndrome. In D. Cicchette & M. Beeghly (Eds.), *Children with Down syndrome: A developmental perspective* (pp. 101-146). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Buckley, S. (2002). *Issues for families with children with Down syndrome. Down Syndrome Issues and Information* [On-line]. Available: <http://www.Downsed.org>.
- Carvajal, F., & Iglesias, J. (2002). Face-to-face emotion interaction studies in Down syndrome infants. *International Journal of Behavioral Development*, 26(2), 104-112.
- Cooper, M., Watson, J. C., & Hoeldampf, D. (2010). *Person-centered and experiential therapies work: A review of the research on counseling, psychotherapy and related practices*. UK: PCCS Books.
- Freedman, G., Combs, J. (2002). *Narrative therapy with couples - and a lot more*. Adelaide: Dulwich Center Press.
- Janoff-Bulman, R. (1998). From terror to appreciation: Confronting chance after extreme misfortune. *Psychological Inquiry*, 9(2), 99-101.
- Humphry, R., & Case-Smith, J. (2005). Workings with families. In J. Case-Smith (Ed.), *Occupational therapy for children* (5th edition) (pp. 117-153). PA: Elsevier Mosby.
- King, L., Scollon, C., Ramsey, C., & Williams, T. (2000). Stories of life transition: Subjective well-being and ego development in parents of children with Down syndrome. *Journal of Research in Personality*, 34(4), 509-536.
- Law, M., Rosenbaum, P., King, G. A., King, S., Burke-Gaffney, J., Moning-Szkut, T., Kertoy, M., Pollock, N., Viscardis, L., & Teplicky, R., (2003). *Fact Sheet 3: What is family-centred service?* McMaster University. Toronto: CanChild Centre for Childhood Disability Research. Available: <http://www.canchild.ca>.
- Lawlor, M. C., & Mattingly, C. F. (1998). The complexities embedded in family centered care. *The American Journal of Occupational Therapy*, 52(4), 259-267.
- Maitra, K. K., & Erway, F. (2006). Perception of client-centered practice in occupational therapist and their clients. *The American Journal of Occupational Therapy*, 60(3), 298-310.
- Matos, M., Santos, A., Gonçalves, M., & Martins, C. (2009). Innovative moments and change in narrative therapy. *Psychotherapy Research*, 19(1), 68-80.
- Mattingly, C., & Garro, L. C. (2000). *Narrative and the cultural construction of illness and healing*. Berkeley: University of California Press.
- McAdams, D. (2001). The psychology of life stories. *Review of General Psychology*, 5(2), 100-122.
- McAdams, D., Josselson, R., & Lieblich, A. (2006). *Identity and story: Creating self in narrative*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Payne, M. (2006). *Narrative therapy* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications Inc.
- Prussing, E., Sobo, E., Walker, E., & Kurtin, P. (2005). Between desperation and disability rights: A narrative analysis of complementary/alternative medicine use by parents for children with Down syndrome. *Social Science & Medicine*, 60(3), 587-598.



- Rogers, C. (1951). *Client-centered Therapy: Its current practice, implications and theory*. Boston: Houghton Mifflin.
- Singer, J. A. (2005). *Personality and psychotherapy: Treating the whole person*. New York: Guilford Press.
- Taylor, S., & Armor, D. (1996). Positive illusions and coping with adversity. *Journal of Personality*, 64(4), 873-898.
- Van Riper, M., Ryff, C., & Pridham, K. (1992). Parental and family well-being in families of children with Down syndrome: A comparative study. *Research in nursing & health*, 15(3), 227-235.



پژوهشگاه علوم انسانی و مطالعات فرهنگی  
پرتال جامع علوم انسانی