

به نام خدا

# نحوه مواجهه با کودکان سندروم داون

مولفان :

رویا حیاتی نیا

حمید کاویانی

سیده منصوره خامد

ام البنین عباسپور

انتشارات بامن

(با همکاری سازمان چاپ و نشر ایران - ۱۴۰۲)

نسخه الکترونیکی این اثر در سایت سازمان چاپ و نشر ایران و اپلیکیشن کتاب رسان موجود می باشد

[chaponashr.ir](http://chaponashr.ir)

عنوان و نام پدیدآور: نحوه مواجهه با کودکان سندروم داون/ مولفان رویا حیاتی نیا... [و دیگران].  
مشخصات نشر: بامن، ۱۴۰۲.  
مشخصات ظاهری: ۷۸ ص.  
شابک: ۹۷۸-۶۲۲-۸۳۰۰-۲۹-۰  
وضعیت فهرست نویسی: فیبا  
یادداشت: مولفان رویا حیاتی نیا، حمید کاویانی، سیده منصوره خامد، ام البنین عباسپور.  
یادداشت: کتابنامه: ص ۶۳-۷۸.  
موضوع: کودکان سندروم داون - نحوه مواجهه  
شناسه افزوده: حیاتی نیا، رویا، ۱۳۶۱-  
رده بندی کنگره: GN۴۵۷  
رده بندی دیویی: ۳۰۶/۴۹۰  
شماره کتابشناسی ملی: ۹۴۶۴۶۹۶  
اطلاعات رکورد کتابشناسی: فیبا

نام کتاب: نحوه مواجهه با کودکان سندروم داون  
مولفان: رویا حیاتی نیا - حمید کاویانی - سیده منصوره خامد - ام البنین عباسپور  
ناشر: انتشارات بامن  
صفحه آرای، تنظیم و طرح جلد: پروانه مهاجر  
تیراژ: ۱۰۰۰ جلد  
نوبت چاپ: اول - ۱۴۰۲  
چاپ: زبرجد  
قیمت: ۷۰۰۰۰ تومان  
فروش نسخه الکترونیکی - کتاب‌رسان:  
<https://chaponashr.ir/ketabresan>  
شابک: ۹۷۸-۶۲۲-۸۳۰۰-۲۹-۰  
تلفن مرکز بخش: ۰۹۱۲۰۲۳۹۲۵۵  
[www.chaponashr.ir](http://www.chaponashr.ir)



## فهرست مطالب

۷	اختلالات کروموزومی.....
۹	تغییرات فرهنگی.....
۱۱	سندرم داون.....
۱۱	طبقه بندی سندرم داون.....
۱۲	خصوصیات کلی.....
۱۳	چه عواملی در بروز سندرم داون موثر هستند؟.....
۱۴	ویژگی ها و نشانه های سندرم داون.....
۱۶	کیفیت زندگی.....
۱۶	تاریخچه کیفیت زندگی.....
۱۷	تعاریف کیفیت زندگی.....
۱۹	ویژگی های کیفیت زندگی.....
۲۰	چند بعدی بودن.....
۲۱	بعد جسمانی.....
۲۱	بعد روانی.....
۲۱	بعد اجتماعی.....
۲۲	بعد عینی کیفیت زندگی.....
۲۳	۱-۱-۱. بعد ذهنی.....
۲۳	ویژگی ذهنی بودن.....
۲۴	نظریه های کیفیت زندگی.....
۲۴	نظریه های مبتنی بر فرد.....
۲۵	نظریه های مبتنی بر خانواده.....
۲۵	نظریه های روانشناختی.....
۲۶	نظریه های انسان شناسی.....
۲۷	ارزیابی کیفیت زندگی.....
۲۸	مدل های کیفیت زندگی.....
۲۸	مدل روحی- روانی.....
۲۸	مدل ایدئولوژیکی یا فردی.....
۲۸	مدل ادراکی کیفیت زندگی ژان.....
۲۸	عوامل موثر بر کیفیت زندگی.....

۳۰	.....	ابزار سنجش کیفیت زندگی
۳۱	.....	کاربرد های سنجش کیفیت زندگی
۳۱	.....	کیفیت زندگی در خانواده های بیماران مزمن روانی
۳۲	.....	کیفیت زندگی والدین دارای کودک مبتلا به سندرم داون
۳۴	.....	مهارت زندگی
۳۴	.....	تعاریف
۳۸	.....	مبانی نظری مهارت های زندگی
۴۲	.....	مبانی نظری گروه درمانی
۴۲	.....	دیدگاه مک دوکال
۴۲	.....	دیدگاه فروید
۴۲	.....	دیدگاه مورنو
۴۲	.....	دیدگاه اسلاوسون
۴۳	.....	دیدگاه لوین
۴۴	.....	روش آموزش مهارت های زندگی
۴۴	.....	پیشینه اجرایی برنامه های آموزش مهارت های زندگی
۴۵	.....	اهداف آموزش مهارت های زندگی
۴۶	.....	اهداف عمده برنامه آموزش مهارت های زندگی نیز عبارت است از:
۴۷	.....	اهداف آموزش مهارت های زندگی به طور اخص عبارت است از:
۴۸	.....	اهمیت مهارت های زندگی
۴۹	.....	ابعاد مهارت های زندگی
۵۰	.....	انواع مهارت
۵۳	.....	پنج حوزه اصلی مهارت های زندگی
۵۴	.....	تعریف ده مهارت اصلی زندگی
۵۵	.....	فنون آموزش کارگاهی
۵۶	.....	روش های مورد استفاده در کارگاه های مهارت های زندگی
۵۶	.....	رویکرد فعال در مقابل رویکرد منفعل در آموزش
۵۸	.....	تحقیقات انجام شده
۶۳	.....	منابع و مأخذ



## مقدمه

سندورم داون (که گاهی اوقات به آن سندرم داون گفته می شود) شرایطی است که کودک با یک کپی اضافی از کروموزوم بیست و یکم خود به دنیا می آید - از این رو نام دیگر آن ، تریزومی ۲۱ است. این مشکل باعث تاخیر در رشد جسمی و روانی می شود. امروزه کودکان استثنایی<sup>۱</sup> با علائم مشخص بالینی کودکان با نشانگان داون هستند (افروز، ۱۳۸۷) سندرم داون<sup>۲</sup> یکی از رایج ترین علت کروموزومی<sup>۳</sup> کم توانی هوشی<sup>۴</sup> است (اسپلمن<sup>۵</sup> و همکاران، ۲۰۱۳؛ والکر<sup>۶</sup> و همکاران، ۲۰۱۱) و که با درجات مختلفی از کم توانی هوشی متوسط تا شدید می باشد (کاپلان<sup>۷</sup> و سادوک<sup>۸</sup>، ۲۰۰۷ / ۱۳۹۰؛ پیرا<sup>۹</sup> و همکاران ۲۰۱۳). این سندرم در اثر سه نوع نابهنجاری کروموزومی شامل: تریزومی ۲۱، موزائیسیم<sup>۱۰</sup> و جابجایی<sup>۱۱</sup> کروموزومی ایجاد می شود (فرشبات خلیلی و همکاران، ۲۰۱۲). از جمله مهم ترین نشانه های بارز کودکان سندرم داون عبارت اند از: هیپوتونی<sup>۱۲</sup> عمومی، شکاف های پلکی مورب، پوست گردن چین دار، جمجمه کوچک مسطح، استخوان های برآمده گونه و زبان، دست های پهن و کلفت که یک چین عرضی بیشتر ندارند و انگشت کوچک کوتاه و به طرف درون خمیده است (هالاهان<sup>۱۳</sup> و کافمن<sup>۱۴</sup>، ۲۰۰۳ / ۱۳۸۸). اگرچه وجود مشکلات در کودکان سندرم داون در مقایسه با معلولیت های دیگر کمتر است ولی کودکان با سندرم داون در مقایسه با کودکان عادی مشکلات بیشتری دارند (ون ریپر<sup>۱۵</sup>، ۲۰۰۷؛ فیدلر<sup>۱۶</sup> و همکاران، ۲۰۰۶).

1. exceptional child

2. Down syndrome

3. cromosoma

4. Intellectual disabilities

5. Spellman, C.

6. Walker, J. C.

7. Kaplan, H. I.

8. Sadock, V. A.

9. Pereira, k.

10. Mosaicism

11. Translocation

12. Hypotonia

13. Hallahan,, D. D.

14. Kauffman, J. M.

15. van ripper, M.

16. F;idle, D.

این کودکان همانند دیگر کودکان دارای رفتارهای متنوعی هستند و مانند مشخصه های جسمانی، ویژگی های رفتاری مشخصی را نمی توان برای آنها بیان داشت، به خصوص این که تفاوت های فردی، شرایط محیط زندگی حاکم بر کودک، رفتار والدین و اطرافیان و تغییرات جسمی- روانی کودک در مراحل مختلف رشد از جمله عوامل بسیار مهمی است که بر تنوع رفتاری آنان اثر دارد (افروز، ۱۳۸۸).

خانواده یک نظام اجتماعی است که اختلال در هریک از اعضای آن کل نظام را مختل می کند و مشکلات جدیدی را ایجاد می کند (نجاتی و همکاران، ۱۳۹۱). یکی از مواردی که بر نظام خانواده تاثیر می گذارد، ناتوانی فرزندان است (محتشمی و همکاران، ۱۳۹۰). تولد نوزادی با کم توانی می تواند خانواده را به عنوان یک نهاد اجتماعی، به شیوه های مختلف تغییر دهد (هاردمن<sup>۱</sup> و همکاران، ۱۳۸۷). مادر به عنوان اولین شخصی که به طور مستقیم با کودک ارتباط برقرار می کند، وقتی با فرزند ناتوان خود روبه رو می شود، به علت مشکلات و شرایط ویژه رشد این کودکان از جمله رفتارهای قالبی، مشکلات زبانی، قشقرق و نداشتن مهارت مراقبت از خود و مشکلات حرکتی، باعث تضعیف کارکرد طبیعی می شود (پروینیان نسب و همکاران، ۱۳۹۱). علاوه بر فشار روانی وجود کودک ناتوان و نگرانی های مرتبط با مشکلات آینده کودک مادران کودکان سندرم داون نسبت به مادران کودکان سالم، مدت زمان بیشتری را صرف کودک خود می کنند (بلو<sup>۲</sup> و همکاران، ۲۰۰۶؛ والونگو زانی<sup>۳</sup> و همکاران، ۲۰۱۳؛ شلی<sup>۴</sup> و همکاران، ۲۰۰۹). این چالش های روزانه و فشارهای ناشی از بزرگ کردن یک کودک ناتوان ممکن است تاثیر منفی بر کیفیت زندگی مادران بگذارد (گودمن<sup>۵</sup> و گت لیب<sup>۶</sup>، ۲۰۰۲؛ دنل<sup>۷</sup>، ۲۰۱۰؛ مالرز<sup>۸</sup> و همکاران، ۲۰۱۰). همچنین (لازاروس<sup>۹</sup>، ۲۰۰۴/۱۳۸۶) اثر و ضربه هر واقعه استرس زایی، بر اساس چگونگی مقابله فرد با آن، تحت تاثیر قرار می گیرد، بنابراین مهارتهای مقابله مناسب برای حفظ خانواده و کیفیت زندگی هر عضو خانواده ضروری است. والدین کودکان ناتوان برای حفظ پایداری هیجانی در زندگی خود می توانند کنترل و مدیریت شرایط خود را با استفاده از آموزش ها

1. Hardman, M. L.

2. Buelow, J. M.

3. Valongo, Zani, A.

4. Shelley, M. C.

5. Goodman, S. H.

6. Gottlieb, I. H.

7. Dannel, Z. T.

8. Mallers, M.

9. Lazarus, A.

و برنامه های مناسب یاد بگیرند. آموزش مهارت های زندگی باعث تغییر متناسب نگرش ها، ارزش ها، تقویت رفتارهای متناسب با مشکلات و موانع سلامتی و ارتقاء بهداشت روانی (نجفی و همکاران، ۱۳۹۰) و همچنین باعث توانمندی افراد در رویارویی با شرایط مشکل زندگی می شود (صبحی قراملکی، رجبی، ۲۰۱۰).

اختلالات کروموزومی

یکی از متداولترین اختلالات کروموزومی مادرزادی ناشی از کم توانی هوشی مادرزادی سندرم داون است (ترویت<sup>۱</sup> و همکاران، ۲۰۱۲). میزان شیوع سندرم داون ۱ در ۷۰۰ تولد زنده است (کاپلان و سادوک، ۲۰۰۷ / ۱۳۹۰) خصوصیت عمده کودکان سندرم داون کم توانی هوشی است (هالاها و کافمن، ۲۰۰۳ / ۱۳۸۹). این کودکان از نظر رفتارهای انطباقی، رشد اجتماعی، حافظه، زبان و هیجانات با مشکلاتی مواجه هستند (مش<sup>۲</sup>، وولف<sup>۳</sup>، ۲۰۰۸ / ۱۳۸۹). عکس العمل اولیه والدین نسبت به کودک کم توان به صورت ترس و وحشت، احساسات متضاد، خشم و اضطراب، غم و اندوه، احساس گناه و درماندگی، نپذیرفتن، خجالت و شرمساری، دلسوزی یا حمایت افراطی می باشد (ادیب سرشکی، ۱۳۹۰؛ مبارکی، ۱۳۸۲). مادران با توجه به ساختار شخصیتی خود بیشتر احساس وظیفه و یا گاهی احساس گناه می کنند که این مکانیزم باعث کسب اطلاعات بیشتر در زمینه کم توانی کودک و حمایت افراطی از کودک آنها می شود. از طرفی چون مادران بیشتر وقت و انرژی خود را صرف کودک می کنند بیشتر در معرض فشارهای بیرونی و درونی کودک قرار می گیرند و بر حسب مسایل هیجانی، روابط خانوادگی و خارج از خانواده واکنش نشان می دهند (کوهسالی و همکاران، ۱۳۸۷).

مادران کودکان مبتلا به نشانگان داون تحت فشار روانی، اضطراب، استرس و احساس گناه بیشتر هستند و احساس ناتوانی بیشتری در قبال کودکان خود می کنند. به دنبال آن مشکلات و مسائلی مانند مشکل پذیرش فرزند، خستگی ناشی از پرستاری و مراقبت، مسائل مربوط به اوقات فراغت، مشکلات مالی خانواده و مسائل پزشکی، آموزشی و توانبخشی برای والدین به خصوص مادر به وجود می آیند (وایتر<sup>۴</sup>، ۲۰۰۳ / ۱۳۸۹).

1. Truitt, M.

2. Mash, E. J.

3. Wolf, D. A.

4. Witter, D. D.



کیفیت زندگی<sup>۱</sup> با بیماری و شرایطی که سلامت را به خطر می اندازد در ارتباط است و از طرفی وجود کودک ناتوان باعث ایجاد استرس جسمانی و روحی و روانی بر خانواده و به ویژه مادر می شود (اسکیو<sup>۲</sup> و همکاران، ۲۰۰۷). امروزه یکی از مفاهیم جدیدی که در علوم بهداشتی، به ویژه بهداشت روان وارد شده مفهوم کیفیت زندگی است (بیاتیانی و همکاران، ۱۳۹۰). مبحث کیفیت زندگی در بیست سال گذشته موضوعی چالش انگیز و نیز مفید بوده است؛ و این عقیده را بین اکثر افراد رواج داده که کیفیت زندگی یک هدف واقعی و قابل دستیابی برای تمام افراد می باشد (کالی<sup>۳</sup> و همکاران، ۲۰۱۰). کیفیت زندگی با توجه به ابعاد گسترده سلامتی تعریف می شود (مک کال، ۱۹۷۵ / ۱۳۸۹). براساس تعریف سازمان بهداشت جهانی<sup>۴</sup> کیفیت زندگی دربرگیرنده‌ی ادراک فرد از موقعیت خود در زندگی و در ساختار نظام فرهنگی- ارزشی که در آن زندگی می کند، می‌باشد. کیفیت زندگی مفهومی گسترده‌ای است که دربرگیرنده مفاهیمی چون سلامت جسمانی فرد، حالات روانشناختی، میزان استقلال، کیفیت ارتباطات اجتماعی و ارتباط با ابعاد برجسته محیطی است. عوامل محیطی نه تنها بر مشارکت اجتماعی فرد، بلکه بر کیفیت زندگی اونیز اثرگذار است و این نکته در مورد افراد کم توان به مراتب مهمتر از جمعیت عادی است (گلانز<sup>۵</sup> و همکاران، ۲۰۱۰). با این حال در دهه های اخیر حمایت از خانواده هایی که کودک ناتوان با کودکان استثنایی دارند اهمیت حیاتی پیدا کرده، چرا که تحقیقات نشان داده که حمایت و آموزش به این خانواده ها روی خانواده و کودک نتایج مثبتی داشته است (دمسی<sup>۶</sup> و همکاران، ۲۰۰۸). یکی از روش های موثر و کارآمد در میان رویکردهای آموزشی برای مقابله با فشارهای روانی روش آموزش مهارت های زندگی<sup>۷</sup> است (هانتر<sup>۸</sup>، ۱۹۹۳ / ۱۳۸۵). از نظر سازمان بهداشت جهانی، آموزش مهارت های زندگی شامل ۱۰ مهارت اساسی برای زندگی کردن است. این مهارت ها عبارتند از مهارت ۱- تصمیم گیری ۲- حل مسئله ۳- تفکر خلاق ۴- تفکر نقاد ۵- توانایی ارتباط موثر ۶- ایجاد و حفظ روابط میان فردی ۷- خودآگاهی ۸- همدلی کردن ۹- مهارت مقابله با هیجان ها و ۱۰- فشار روانی (رئسی و همکاران، ۱۳۹۱).

1. Quality of life

2. Schieve, L. A.

3. Kalay, A.

4. The World Health Organization

5. Glanz, B.

6. Dempsey, I.

7. Life skill

8. Hanter.