

مداخلات خواهر و برادر محور در سندروم داون

ارائه مقاله در دومین سمینار آشنایی با سندروم داون

۲۷ و ۲۸ بهمن ماه ۱۳۸۹، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران.

پورمحمدرضای تجربی، معصومه.

چکیده:

هنگامی که کودک با سندروم داون عضوی از یک خانواده می شود به برادران و خواهران او توصیه می شود تفریح ها و چالش های همراه با یک کروموزوم اضافی را در نظر بگیرند. پژوهش های اولیه اغلب خواهران و برادران افراد با ناتوانی های مختلف را در یک گروه جای می دادند و این نکته، توجه به نیازهای متفاوت در افراد با ناتوانی های مختلف را با دشواری و اشکال مواجه ساخته بود. اجرای پژوهش هایی که تنها به مطالعه یک ناتوانی می پرداخت منجر به فهم این موضوع شد که داشتن یک همشیر داون شبیه به چه تجربه ای می تواند باشد. پژوهش های اخیر مؤید آن است که برادران و خواهران بیشتر به طور مثبت تحت تأثیر همشیر داون قرار می گیرند تا به طور منفی. همچنین، این کودکان نسبت به همشیره های خود محبت و مهربانی بیشتری ابراز می کنند. فرض شده است که برادران و خواهران از همشیره های داون بیشتر مراقبت و حمایت می کنند و نسبت به آنها مسئولیت بیشتری را می پذیرند و مراقبت با سطوح افزایش یافته همدلی ارتباط دارد. تأثیر سبکهای والدگری بر ادراک خویشتن کودکان در مطالعات مختلف نشان داده شده است. نتایج برخی از پژوهش ها نشان می دهد که بعضی از برادران و خواهران افراد داون فکر می کنند که والدین همشیر داون را بر سایر فرزندان خود ترجیح می دهند بنابراین، اضطراب بیشتر و حرمت خود پایین تری را در مقایسه با گروه کنترل نشان می دهند. در مطالعه دیگر، چنین نگرانی هایی به وسیله متغیرهایی مثل رضایت زناشویی، فقدان افسردگی والدینی، به هم پیوستگی خانوادگی و وجود ارتباط های گرم بین همشیره ها تعدیل می شوند. در واقع، کیفیت عملکرد خانواده و ارتباط های موجود در آن، تأثیرات مستقیم و غیر مستقیم بر همشیره ها خواهد داشت.

مطالعات پیشین بیانگر آن است که افراد داون فهم خانواده ها را از پدیده های بشری تعمیق می بخشند و موجب افزایش قدردانی در آنها می شوند. همشیره ها غالباً احترام زیاد برای تنوع و گوناگونی قائل می شوند و در سنین پایین تر تمایل دارند تا بفهمند شادی و خوشحالی فقط با پاداش و یا محبوبیت به دست نمی آید. در این زمینه داشتن برادر یا خواهر داون یک تجربه دگرگون کننده

زندگی به شمار می رود. به منظور پروراندن جنبه های مثبت ارتباط بین خواهر و برادر، متخصصان بایستی والدین را تشویق کنند تا به سؤالیهای فرزندان خود با صداقت و گشاده رویی پاسخ دهند، به آنها اجازه دهند تا احساسات منفی را ابراز نمایند، و لحظه های دشوار را شناسایی کنند. والدگری همراه با قوانین پایدار برای همه فرزندان به جای تبعیض قائل شدن بین آنها باید مورد توجه والدین قرار گیرد و می بایستی از مادران و پدران خواسته شود تا بی همتا بودن هر کودک را قدر و ارزش بگذارند تا جایی که امکان دارد مسئولیتهای مراقبتی همشیرها بایستی به گونه ای به افراد داوین اختصاص یابد تا آنها بتوانند از موهبت داشتن برادر یا خواهر لذت ببرند نه از داشتن والدین مکمل. افزون بر آن، حمایت بایستی به گونه ای در دسترس همشیرها و والدین قرار گیرد که برای افرادی که از آن استفاده می کنند سودمند باشد. در این مقاله برآنیم تا در مورد نیازها و ادراک های برادران و خواهران دارای همشیر داوین و در مورد این موضوع که والدین چگونه می توانند فرزندان دیگر خود را در کنار فرزند داوین مورد حمایت قرار دهند پیشنهادهای ارائه نماییم.