

## بار خانوادگی و مشکلات مبتلایان به سندرم داون

### چکیده

**هدف:** سندرم داون (تریزومی ۲۱) شایعترین اختلال کروموزومی بوده و همراه با اختلالات مختلف جسمی، روانی، رفتاری، خانوادگی و اجتماعی است. پژوهش فوق با هدف بررسی مشکلات و بار خانوادگی سندرم داون به انجام رسیده است.

**روش بررسی:** ۶۱ خانواده بیماران ثبت شده در انجمن سندرم داون ایران در این بررسی شرکت نموده‌اند (۳۱ خانواده صاحب پسر و ۳۰ خانواده صاحب دختر). محدوده سنی بیماران ۳ تا ۱۷ سال بوده و از ابزار (پرسشنامه) دو مرحله ای که توسط گروهی متخصص شامل هفت محور (سه تا ۶ گزینه‌ای) تهیه شده استفاده گردیده است.

اطلاعات واصله در نرم افزار طراحی شده مخصوص جمع آوری و توسط spss دانشجویی مورد بررسی آماری قرار گرفت.

**یافته‌ها:** بررسی فوق مشکلات عمده را در هفت گروه مشکلات جسمی، روانی و رفتاری، اجتماعی، آموزشی، نگهداری، حمایتی و ارتباطی می‌داند. متوسط نمره اولویت این مشکلات بسیار نزدیک به هم  $19/72$  ( $SD = 2/41$ ) از ۲۰ بوده است. اکثر خانواده‌ها نیاز به آموزش را ضروری دانسته (۸۵٪) و تنها ۱۰٪ آشنایی کافی با مراکز حمایتی و ارائه کننده خدمت دارند. ۹۷٪ موارد از پذیرش خوبی در خانواده برخوردارند و در ۹۶٪ موارد خانواده نگران فرزند بعد از مرگ خود می‌باشند. خانواده فرزند خود را علی‌رغم معلولیت مستعد دانسته و وی را در بهره‌گیری آموزشی توانا می‌داند.

**نتیجه‌گیری:** بر اساس مطالعه ماکودکان مبتلا به سندرم داون در خانواده خود از پذیرش خوبی برخوردار بوده و سازگاری با اعضاء خانواده دارند.

همچنین خانواده‌ها وی را سربار خانواده و یا مورد اختلاف در خانواده ندانسته و از داشتن وی سرافکنده نمی‌باشند. خانواده‌ها نیاز به اطلاع‌رسانی را ضروری دانسته، آموزش برای خود و فرزند خود را لازم و برنامه‌ریزی اجتماعی در جهت تأمین شغل و آینده فرزند را مهم می‌دانند.

**واژگان کلیدی:** سندرم داون / اختلال کروموزومی / بار خانوادگی

### دکتر ساحل همتی

روانپزشک، دستیار دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی

### دکتر عباسعلی اسدی

دستیار روانپزشکی؛ دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی

### دکتر زهرا میرسپاسی

پزشک بخش نگهداری بیماران مزمن روانی بیمارستان رازی

E-mail:

تریزومی‌ها شایع‌ترین نوع اختلالات کروموزومی هستند و شایع‌ترین آنها در انسان تریزومی ۲۱ بوده که تحت عنوان سندرم داون نام‌گذاری شده است (۱). اگرچه علت اصلی آن ناشناخته است ولی مکانیسم آن عدم جدا شدن کروموزوم‌ها است که نتیجه آن تولد فردی با ۴۷ کروموزوم می‌باشد (۲).

مبتلایان به این سندرم دچار اختلالات گوناگونی در دستگاه‌های مختلف بدن خود بوده و اگرچه در سالهای اخیر امید به زندگی آنان افزایش یافته است، ولی هنوز این افزایش در محدوده ۴۰ تا ۶۰ سال می‌باشد. بنابراین آگاهی از مشکلات پزشکی این افراد و برخورد مناسب با آنها ضروری بنظر می‌رسد (۲).

سندروم داون شایع‌ترین علت کم توانی ذهنی با منشا کروموزومی می‌باشد. بررسی‌ها نشان می‌دهد که با افزایش سن عملکرد شناختی سریعتر و زودتر مختل می‌گردد (۳).

در تحقیقاتی که به میزان گسترده‌ای در کشورهای مختلف بر روی نژادها و فرهنگ‌های گوناگون انجام گرفته است به وجود برخی از مسائل مانند: استرس در والدین، آدپتاسیون متفاوت، افسردگی خصوصاً در ماه‌های اول تولد کودک داون، درگیری‌های زناشویی و طلاق و میزان متفاوتی از اختلالات رفتاری در همزادهای آنان ذکر گردیده است (۴، ۵، ۶).

در این سندرم اختلالات و مسائل رفتاری و روانشناختی متعددی نیز بروز نموده که مورد توجه می‌باشد (۴). اگرچه اعمال تخریبی، خودآزاری و دگرآزاری این افراد بسیار اندک است و در مقایسه با دیگر بیماران کم توان ذهنی اختلالات رفتاری کمتری دارند. در مطالعه‌ای که بر روی سه دسته از افراد با نیازهای ویژه انجام شده است (افراد با سندروم داون - افراد با سندروم پرادر ویلی و افراد کم توان ذهنی بدون علت کاملاً مشخص) بر طبق چک لیستهای رفتاری، در افراد داون کمترین میزان مشکلات گزارش شده است (۸، ۹، ۱۰). لجبازی و عدم همکاری یا همکاری ضعیف از مهمترین اختلالات رفتاری این افراد در تمامی گروه‌های سنی است که در سنین پایین بارزتر و با افزایش سن بهبودی نسبی می‌یابد (۱۱).

از جمله مهمترین مسایل این بیماران باری است که به خانواده تحمیل می‌نماید (Family Burden) (۱۲، ۱۳، ۱۴). مشکلات طبی آنان از جمله مسایل قلبی - عروقی، تنفسی، عصبی، غددی، گوارشی، جراحی، ارتوپدی، خونی و ایمنی و حتی چشمی و ظاهری آنان باعث مراجعات پزشکی و بستریهای متعدد گردیده که خود مستلزم تحمیل هزینه به خانواده می‌باشد (۷).

بعلاوه نگهداری و آموزش آنان بخصوص با توجه به مشکلات رفتاری و بهره‌هوشی پایین فعالیت و هزینه مضاعفی را طلب می‌نماید (۱۶). بر طبق مطالعات مشکلات مالی و اجتماعی در مدارا و انطباق با نقشها و وظایف جدید والدین حائز اهمیت و بررسی می‌باشد (۱۷، ۱۸، ۱۹).

از اوایل دهه ۱۹۷۰ تحقیقات گسترده و طولی ارزشمندی در انگلستان در حیطه داون انجام گرفته است (۲۰، ۲۱، ۲۲). این مطالعات تاکید بر اقدامات اولیه توانبخشی و مداخله‌ای می‌نماید که با انجام صحیح و به موقع در اکثریت خانواده‌های داون (۷۰-۶۵٪) موجب عملکرد مناسب و کاهش مسائل روانشناختی و رفتاری گردیده که در مجموع به بهبود کیفیت زندگی افراد داون در جامعه و پیشرفت و شکوفایی آنان منجر می‌شود (۲۳، ۱۳، ۱۰، ۹).

هدف از مطالعه فوق بررسی مشکلات فردی، خانوادگی و بار خانوادگی مبتلایان به سندرم داون بوده که طی پرسشنامه تدوین شده به کمک عده‌ای از صاحب نظران و دست اندر کاران امور مرتبط با این بیماران و از طریق انجمن سندرم داون، توسط والدین کودکان تکمیل گردیده است.

## روش بررسی

الف - جامعه و نمونه پژوهش:

در بررسی فوق خانواده‌های کلیه مبتلایان به سندرم داون که در انجمن سندرم داون ایران عضویت دارند مدنظر بوده و برای کلیه

آنان پرسشنامه پژوهشی ارسال گردیده و نیز اطلاعاتی از پرونده آنان اخذ شده که پس از لحاظ معیارهای پذیرش و رد، تعداد ۶۱ نفر مشمول طرح قرار گرفتند. از این تعداد ۳۱ نفر دختر و ۳۰ نفر پسر و سن بیماران ۳ تا ۱۷ سال بود.

ب- ابزار پژوهش:

ابزار پژوهش سوالات مستقیم تدوین شده در یک پرسشنامه برگرفته از نظرات گروه متخصص متشکل از صاحب نظران مربوطه بوده که در تدوین پروتکل سندرم داون همکاری داشته‌اند. برای تدوین پرسشنامه مزبور ابتدا کلیه خانواده‌های مراجعه کننده به انجمن به صورت باز در خصوص مشکلات خود و فرزندشان مورد سؤال قرار گرفته و از آنان خواسته شد پنج مشکل عمده خود و فرزندشان را به ترتیب اهمیت و اولویت بیان نموده و از ۱ تا ۲۰ درجه بندی کنند. سپس با نظر خبرگان یاد شده کلیه مشکلات یکسان‌سازی و دسته بندی گردید و حاصل بصورت پرسشنامه پژوهش تدوین شد.

پرسشنامه شامل هفت محور؛ اختلالات جسمی، مشکلات و اختلالات روانی و رفتاری، مشکلات اجتماعی، مشکلات آموزشی، مشکلات نگهداری، مشکلات ارتباطی و تکلم، مشکلات و نگرانی‌های خانواده بوده که در هر محور ۳ تا ۷ مورد پرسش گنجانده شد.

### ج- روش اجراء:

در نخستین مرحله لیست کلیه بیماران ثبت شده در انجمن سندرم داون ایران استخراج و اطلاعات دموگرافیک آنان ثبت گردید و سپس جهت کلیه خانواده‌هایشان و از طریق پست و یا آموزشگاههای کودکان آنان پرسشنامه ارسال گردید و با قید مدت، پس از سه ماه پرسشنامه‌های تکمیل شده جمع آوری گردید. از محدودیت‌های عمده این بخش یکی تغییر محل و آدرس انجمن بوده و دیگر اینکه به منظور جلوگیری از مکاتبات عدیده بیشتر پیگیری‌ها از طریق آموزشگاهها صورت گرفت و لذا بیشتر افراد شرکت کننده در پژوهش والدین فرزندان سنین مهد کودک یا مدرسه می‌باشند. همچنین بخشی از اطلاعات شامل مشخصات تولد و شاخص‌های رشد یا بیماریها و مشکلات دوران نوزادی و کودکی بدلیل خطای یادآوری ناقص تکمیل شده که مورد استفاده قرار نگرفت.

از والدین بیماران خواسته شد به هر یک از سؤالات و مشکلات قید شده در محورهای هفت گانه پرسشنامه با واژه‌های کاملاً، تا حدودی، مختصری و اصلاً یا معادل آن بسته به نوع سؤال یا مشکل پاسخ دهند.

پس از جمع آوری، اطلاعات به نرم‌افزار ویژه کامپیوتری وارد و توسط spss-pc دانشجویی مورد آنالیز آماری قرار گرفت.

### یافته‌ها

در مرحله تدوین پرسشنامه از خانواده‌ها خواسته شد پنج مشکل عمده خود و فرزند خود را بصورت کاملاً باز و اختیاری نوشته و بسته به اهمیت آن نمره حداکثر تا ۲۰ بدهند. حاصل ۱۲۷ مورد بوده که با حداقل ۱۵ و حداکثر ۲۰ نمره داده شده بود. بر این اساس و با نظر گروه متخصصین هفت محور مختلف طراحی گردید که نمره هر محور از متوسط نمره گزینه‌های زیر گروه آن استخراج گردیده است و به شرح جدول ۱ می‌باشد.

جدول ۱: لیست نمره محورهای هفت گانه مشکلات

ردیف	عنوان	متوسط نمره	انحراف استاندارد
۱	مشکلات، ناتوانیها و اختلالات جسمی	۱۹/۸۳	۲/۵۱
۲	مشکلات و ناتوانیهای، روانی و اختلالات رفتاری	۱۹/۸۱	۲/۴
۳	مشکلات و ناتوانیهای اجتماعی	۱۹/۷۶	۲/۷۳
۴	مشکلات آموزشی	۱۹/۱۲	۲/۰۳
۵	مشکلات نگهداری و حمایتی	۱۹/۰۱	۲/۶۳
۶	مشکلات ارتباطی و اختلال تکلم	۱۹/۸۷	۳/۱۷
۷	مشکلات مربوط به توانمندیهای خانواده	۱۹/۵۴	۳/۲۲

در بررسی فوق ۲۳٪ خانواده‌ها اصلاً آشنایی با مراکز ارائه خدمات برای این قبیل کودکان نداشته و تنها ۱۰٪ شناخت کافی داشته و بقیه تاحدودی و یا در حد ضعیفی این مراکز را می‌شناختند.

اثر تولد کودک مبتلا به سندرم داون بر خانواده طی گزینه‌های، محدود شدن رفت و آمد خانواده، بردن کودک به میهمانیها، احساس سرافکنندگی والدین و یا فرزندان بخاطر داشتن وی مورد بررسی قرار گرفت. ۴۶٪ خانواده‌ها اعلام داشته‌اند که از زمان تولد کودک فوق رفت و آمدشان محدود گردیده است ۳۹٪ اصلاً محدودیت رفت و آمد نداشته و بقیه تاحدودی و یا در حد ضعیفی مشکل فوق را دارا بودند. ۵۱٪ خانواده‌ها اصلاً مشکل احساس سرافکنندگی از داشتن این کودک نداشته؛ ۱۰٪ با این مشکل روبرو بوده و بقیه تاحدودی و یا در حد ضعیفی این مشکل را داشتند. ۵۱٪ خانواده‌ها کودکشان را با خود به میهمانیها نیز می‌برند و تنها ۱۸٪ آنان از بردن وی به میهمانیها امتناع می‌نمایند.

در بخش مشکلات حمایتی و نگهداری ۹۶٪ خانواده‌ها نگران وضعیت مراقبت فرزند بعد از مرگ خود می‌باشند. ۴۱٪ قادر به تأمین مخارج نگهداری بوده، ۲۸٪ با تأمین هزینه‌های نگهداری مشکل داشته و بقیه تاحدودی از عهده این مخارج برمی‌آیند. ۳۸٪ کاملاً قادر به تأمین هزینه‌های تحصیلی فرزند خود بوده، ۱۳٪ اصلاً از عهده این هزینه برنیامده و بقیه مشکل جزئی دارند. ۲۳٪ اصلاً قادر به تأمین هزینه مخارج درمانی فرزند خود نبوده، ۲۱٪ اصلاً در تأمین این هزینه‌ها مشکلی نداشته و بقیه با مشکلات اندکی روبرو می‌باشند در همین زمینه ۶۶٪ خانواده‌ها زیرپوشش بیمه قرار داشته و ۳۴٪ اصلاً تحت پوشش بیمه نمی‌باشند.

۹۷٪ خانواده‌ها اعلام داشته‌اند که اصلاً حاضر به سپردن فرزند خود به مراکز نگهداری نمی‌باشند و تنها ۳٪ با سپردن وی به این قبیل مراکز موافق هستند.

۸۵٪ خانواده‌ها اعلام نموده‌اند نیاز به آموزش در خصوص سندرم داون دارند و تنها ۱۰٪ اصلاً اعلام نیاز ننموده‌اند. ۵۹٪ خانواده‌ها از اینکه فرزندشان امکان ازدواج پیدا نماید نگران بوده، ۲۵٪ اصلاً از این بابت نگرانی نداشته‌اند.

برابر اعلام والدین، این بیماران در ۷۵٪ موارد با سایر اعضای خانواده سازگاری داشته‌اند، در ۷۶٪ موارد در آموزش رفتارهای اولیه بدون مشکل بوده، ۶۹٪ موارد از عهده تکالیف مدرسه برآمده و در ۷۴٪ موارد با رفتن به مدرسه مشکل ندارند. ولی در ۵۶٪ موارد در برقرار کردن ارتباط اجتماعی مشکل دارند.

والدین در ۹۶٪ موارد فرزند خود را یک فرد شیرین و دوست داشتنی توصیف کرده‌اند. در ۹۵٪ موارد فرزند خود را مستعد می‌دانند و در ۹۸٪ موارد اظهار داشته‌اند که در صورت آموزش کافی وی می‌تواند به حد معمولی از توانایی برسد. ۷۷٪ مادران کودکان اظهار داشته‌اند چنانچه احتمال می‌دادند که کودکشان ممکن است مبتلا باشد هرگز حاضر به حاملگی نبوده و در ۸۲٪ موارد حاضر به سقط وی در دوران حاملگی بوده‌اند.

والدین این افراد در ۱۰٪ موارد اظهار داشته‌اند که وجود این فرزند در خانواده باعث کشمکش خانوادگی گردیده و در ۶۴٪ موارد وی را اصلاً باعث اختلاف در خانواده ندانسته و در بقیه موارد در حد اندکی اختلافاتی داشته‌اند.

### بحث

بررسی فوق عمده مشکلات را در ناتوانیها و اختلالات جسمی، مشکلات رفتاری - روحی - روانی، مشکلات اجتماعی، آموزشی، نگهداری و حمایتی و اختلالات ارتباطی نشان داده است. در عین حالیکه مبتلایان به سندرم داون از بهره هوشی پایینی برخوردار بوده (۳) و مشکلات رفتاری دارند (۷) ولی مشکلات رفتاری آنان شدید و مسئله ساز نمی‌باشد. همان گونه که در تحقیقات قبلی اشاره شده است (۸).

ولی به نظر والدین، این افراد هم از عهده تکالیف مدرسه برآمده و هم با رفتن به مدرسه (مدرسه ویژه) مشکل ندارند. علیرغم افسردگیها و مشکلات تطابقی اولیه در والدین با گذشت زمان و رشد و نمو وی اثرات و نگرشهای منفی کم‌رنگ می‌گردد و تواناییهای آنان مشخص می‌گردد. این یافته همانند مطالعه‌ای جامع و طولی بوده که قبلاً انجام گرفته است (۲۳، ۲۲، ۲۱، ۲۰، ۱۴، ۱۳، ۱۰، ۹). بعلاوه اکثراً با سایر اعضای خانواده سازگاری داشته و در یادگیری رفتارهای اولیه مشکلی ندارند. علی‌رغم فراوانی اختلالات و بیماریهای جسمی در بخش‌های مختلف بدن (۱۶، ۴)، عمده‌ترین بار تحمیل شده به خانواده نیاز به آموزش و اطلاع‌رسانی به خانواده بیمار است. مطابق با یافته‌های گذشته حمایت و اقدامات مناسب و اطلاع‌رسانی در جامعه در کاهش بار استرس کمک کننده می‌باشد. (۱۹، ۱۸، ۶، ۵). اکثر خانواده‌ها با وجود آنکه تحت پوشش بیمه ای مطلوب نبودند (۶۶٪ واجد و ۳۴٪ فاقد بیمه می‌باشند) اما حاضر به تامین هزینه نگهداری، آموزشی و توانبخشی بیماران خود بوده اند. حتی اکثر خانواده‌ها (۹۷٪) حاضر به سپردن فرزند خود به مراکز نگهداری نمی‌باشند.

علی‌رغم اینکه این کودکان دارای مشکلات متعددی در زمینه جسمی یا رفتاری هستند و اکثر خانواده‌ها فرزند خود را دارای معلولیت می‌دانند ولی وی را مستعد آموزش تا حد معمول دانسته و بر بهره‌گیری آموزشی مناسب آنان (شیوه زندگی) تاکید دارند. در عین حال خانواده‌ها یکی از مشکلات فرزند خود را اشکال و ناتوانی در برقراری ارتباط مؤثر دانسته و حمایت و نگهداری از وی را بعد از خود ضروری می‌دانند. همچنین در خصوص ازدواج و شغل وی نگران می‌باشند. همانند یافته‌های قبلی لزوم تصویب قوانین حمایتی و اجتماعی گام مهمی در پیشرفت و بهبود کیفیت زندگی افراد داون و خانواده‌هایشان می‌باشد (۱۹، ۱۸).

در مجموع خانواده‌ها کودک را شیرین و دوست داشتنی توصیف کرده از داشتن وی شرمند یا سرافکننده نبوده و وی را موردی برای کشمکش در خانواده نمی‌دانند.

### نتیجه‌گیری

با توجه به نتایج و یافته‌های بررسی فوق بنظر می‌رسد:

۱- اطلاع‌رسانی به خانواده افراد مبتلا به سندرم داون ضروری و مورد نیاز می‌باشد و متولیان امر ضمن چاپ بروشور و کتب مورد نیاز، ایجاد ارتباط متقابل با این قبیل خانواده‌ها و نیز انجمن‌ها و واحدهای ارائه کننده خدمت را می‌بایست مدنظر قرار دهند.

۲- کودکان فوق علی‌رغم محدودیت‌هایی که دارند از پذیرش بسیار مطلوبی در خانواده‌های مورد پژوهش برخوردارند و خانواده‌ها حاضر به تأمین هر هزینه و حمایتی می‌باشند. اما سیستم تأمین اجتماعی همگانی و خدمات رفاهی و حمایتی و درمانی باید به طور ویژه برای این افراد و خانواده‌هایشان اقدامات مناسبی در زمینه‌های بیمه، مسایل قانونی و سایر مسایل حمایتی خصوصاً انجام دهند.

۳- عدم توانایی برقراری ارتباط مؤثر اجتماعی - عدم امکان ازدواج و نیز عدم پیش‌بینی شغل مناسب برای این افراد از جمله

مهمترین نگرانیهای خانواده‌ها می‌باشد. لذا آموزش لازم در جهت اجتماعی شدن (socialization) این افراد ضروری می‌باشد.  
۴- برنامه‌ریزی مناسب در جهت اطلاع‌رسانی، ایجاد ارتباط متقابل، تأمین نیازهای آموزشی بیمار و خانواده وی، تهیه کتب و بروشورهای آموزشی و پیش‌بینی و تأمین شغل مناسب برای این افراد ضروری بنظر می‌رسد.

### تشکر و قدردانی

از معاونت پژوهشی دانشگاه و نیز اعضاء محترم گروه تکامل کودکان که این پژوهش با مساعدت و نظارت آنان صورت گرفته است کمال امتنان و تشکر را داریم.

### منابع:

- 1- Kaplan and Sadock, Synopsis of Psychiatry, Lippincott Williams & Wilkins Ninth ed, 2003.
- 2- Behrman RE, Kliegman RM, Jenson HB, Nelson textbook of pediatrics, 17<sup>th</sup> ed Philadelphia, Saunders, 2004.
- 3- Siegfried, M. Pueschel, Young People with Down Syndrome, first Ed, Paul Brookes., 2001.
- 4- Atkinson, L, Chisholm V, Dickens, S, Goldberg S, Scott, B & Blackwell (1994). Cognitive coping, affective distress and maternal sensitivity: Mothers of child with Down syndrome. *Developmental psychology*, 71, 668 – 676.
- 5- Cunningham, C (1987) Early intervention in D.S: An introduction for parents. Cambridge, MA. Broolinc Books.
- 6- Cunningham, C (1998). Families of children with D.S. Down Syndrome, Research & practices, 4, 87-95
- 7- Evans DW, Gray FL : Compulsive - like behaviour in individuals with down syndrome Department of psychology, Bucknell university. *child Dev* 2000, Mar-Apr; 71:121. p: 288-300.
- 8- Dykens EM, Kasaric, Maladaptive behavior in children with Prader, Willi syndrome, Down Syndrome, and non specific mental retardation, *Am. J. Mental retard.* 1997. Nov, 102(3):228-37.
- 9- Gath, A (1974) Sibling reaction to mental handicap, A comparison of the brothers and sisters of mongol children. *Journal of child psychology & psychiatry*, 15, 187-198.
- 10- Gath, A (1973). The school age sibling of mongol child. *Brit. J. of Psychiatry*, 129, (161-167).
- 11- Collactk A; Cooper SA; Branford P; Mc Grother. Behavior in D.S Western Isles Hospitals, Isle of lewis, Scotland Brj Psychiatry 1998. *Jon*: 172- p: 85-9.
- 12- Rozin and Nancy, The early intervention and the medical problems of the child with Down syndrome, *Health and medical Biology journal*. Jan, March 2003, vol 6- p 88-96.
- 13- Gath, A (1977). The impact of an abnormal child on the parents. *Bri. J of Psy.* 130, 405-41
- 14- Gath, A (1985). Parental reaction to loss and disappointment: The diagnosis of Down syndrome, *Developmental medicine & child neurology* .27, 392-40.
- 15- Broni, Maryanne: Fine Motor Skills in children with Down syndrome. woodbine House. 1998.
- 16- William. I Cohen, Down Syndrome: Cure of the child and family, 2000.
- 17- Erickson. M, upshurcc. Caretaking burden and social support, comparison of mothers of infants with and without disabilities. *Am. J. Mental retard* , 1989 , Nov. 94(3):250-8.
- 18- Cunningham, C, Morgan, P & McGucken, R (1984). Down, s syndrome is dissatisfaction with disclosure of diagnosis inevitable, *Developmental Medicine and Child neurology* , 26, 33-39.
- 19- Marcia van Riper, living with D.S; The family experience D.S quarterly, vol 4, number 1, March 1999.
- 20- Gath, A (1990). Down syndrome children and their families. *Ameri. J. Medical genetic* , supplement, 7, 314-316.
- 21- Gath, A (1993) Changes that occur in families as children with intellectual disability grow up. *International .J of disability, Development & Education*, 40, 167-174.
- 22- Gath, A & Gumleg, D (1984) Down syndrome and their family : Followup of children first seen in infancy, *Development medicine & child neurology*, 26, 500-508.
- 23- Gath, A (1972). The mental health of sibling of congenitally abnormal children. *Journal of child psychology and psychiatry*, 13, 211-218.

## Family Burden and Problems in Patient with Down Syndrome

### Abstract

**Objective:** Down syndrome (Trisomy of 21) is the most common chromosomal abnormality which associated with different somatic, psychotic, familial and social problems.

This research was done under supervision of the child developmental disturbances group and with support of deputy of research in the University of Welfare and Rehabilitation Sciences with the goal of surveying problems and familial burden of patient with down syndrome.

**Materials & Methods:** 61 families of the patients registered by the Iranian Society of Down Syndrome were participated (31 families with boys and 30 families with girls patients, patient with the range age of 3-17 years). Expert panel structured questionnaire in 7 domain (each 3 to 6 question) were used.

The datas banked and analysis with student spss-pc.

**Results:** This survey found the most problems in 7 Domains including; somatic, psychotic, behavioral, social, learning, supportive and communication problems. Mean priority scores in these domains based on family opinion was near and was 19.72 (SD= 2.41).

The datas showed most of families need education and knowing about supporting centers. %97 of patients were well accepted by their families, 96% of Families worried about their children after their death. In spite of the disabilities in these patients the families accounted their children as an able person.

**Conclusion:** The patients with Down Syndrome are accepted in their families and also adjusted with other family members, so the families Support them and expend all the expenditures. The families attitude about these patients are good and not shameful of their.

Then need of education, information, social planning about their vocation, and future is a necessitate based on families opinion.

**Key words:** Down syndrome / problem / Family Burden

### Hemmati S.(M.D.)

Psychiatrist, Assistant professor of the university of Welfare and Rehabilitation Sciences

### Assadi A.(M.D.)

Assistant of Psychiatry of the university of Welfare and Rehabilitation Sciences

### Mirsepasy Z.(M.D.)

Physician in Razzi hospital