# تجارب الأمهات السعوديات في تربيــة أطفالهن من ذوي متلازمــة داون: دراسة نوعية في السياق السعودي


إعداد

**د/ وليد حسن العبري**

الأستاذ المساعد، قسم التربية الخاصة، كلية التربية، جامعة الملك فيصل



**مجلة الدراسات التربوية والانسانية. كلية التربية. جامعة دمنهور**

**المجلد السابع عشر - العدد الثالث (يوليو) ، لسنة 2025م**

# تجارب الأمهات السعوديات في تربية أطفالهن من ذوي متلازمة داون: دراسة نوعية في السياق السعودي

**د/ وليد حسن العبري[1]**

**ملخص البحث:**

هدف البحث الكشف عن تجارب أمهات الأطفال ذوي متلازمة داون في تربية أطفالهن من ذوي متلازمة داون في السياق السعودي، وذلك من خلال تصورات أمهات هؤلاء الأطفال، ولتحقيق هدف البحث تم اتباع تصميم البحث النوعي، وجمعت البيانات عن طريق إجراء المقابلات شبه المنظمة مع ثلاثة عشر من أمهات الأطفال ذوي متلازمة داون وتم تحليل البيانات النوعية باتباع أسلوب التحليل الموضوعي، وتوصل الباحث إلى ثلاثة موضوعات رئيسية وتفرع منها عدة مواضيع فرعية: فالصراعات المجتمعية المتعددة هو الموضوع الأول، والذي تفرع منه مواضيع فرعية وهي: التقاليد والأعراف، والعلاقة مع المجتمع، والتأثير الديني. والموضوع الثاني كان التحديات والمخاوف المستقبلية، ومنه تفرع المواضيع الفرعية التالية: حياة الأسرة، أعباء الموارد، الآمال والرغبات. وأخيراً الموضوع الثالث وضع الأمومة الجديدة، الذي تفرع منه مواضيع فرعية وهي: العلاقات الزوجية، الوصمة المدركة، المعرفة والتدريب. وتم اقتراح عدة توصيات للأمهات وأصحاب القرار في المنظمات من أهمها: هناك حاجة إلى تثقيف الأمهات بشأن أنماط التأقلم التكيفية لإدارة جديدة لأطفالهن بوجود طفل جديد لديه متلازمة داون في الأسرة. وكذلك، يجب حث الأمهات على الوصول لمرحلة التقبل وترك المعاناة وطلب الشفقة وذلك للوصول إلى العلاقات والتعاون المتبادل مع المجتمع. بالإضافة إلى ذلك، يجب تثقيف المجتمع عبر وسائل الإعلام ومواقع التواصل الاجتماعي المختلفة تجاه الأطفال ذوي متلازمة داون.

**الكلمات المفتاحية:** أطفال متلازمة داون، أمهات الأطفال ذوي متلازمة داون، السياق السعودي.

---

[1] الأستاذ المساعد، قسم التربية الخاصة، كلية التربية، جامعة الملك فيصل

البريد الالكتروني: walabri@kfu.edu.sa

# Saudi Mothers' Experiences in Raising Children with Down's syndrome: A Qualitative Study in the Saudi Context.

Dr. Waleed Hassan Alabri
Assistant Professor, Special Education Department, College of Education, King Faisal University
Email: walabri@kfu.edu.sa

**Abstract:**
The study aimed to explore the experiences of mothers of children with Down's syndrome in raising children in the Saudi context, through the perceptions of these mothers. To achieve the study's objective, a qualitative research design was adopted. Data were collected through semi-structured interviews with thirteen mothers of children with Down's syndrome. Qualitative data were analyzed using thematic analysis. The researcher identified three main themes, from which several subthemes branched out: The first theme was multiple societal conflicts, from which subthemes branched out: traditions and customs, relationships with society, and religious influence. The second theme was future challenges and fears, from which subthemes branched out: family life, resource burdens, hopes and desires. Finally, the third theme was new motherhood, from which subthemes branched out: marital relations, stigma, knowledge, and training. Several recommendations were proposed for mothers and decision-makers in organizations, the most important of which is: There is a need to educate mothers about adaptive coping styles for managing their new children with a new child with Down's syndrome in their family. Likewise, mothers should be encouraged to reach a stage of acceptance, abandon suffering, and seek compassion in order to reach relationships and mutual cooperation with society.

**Keywords:** Down's syndrome, Mothers of Children with Down's syndrome, Saudi Context.

**مقدمة:**

يضطلع هذا البحث بتناول تجارب الأمهات السعوديات في تربية أطفالهن من ذوي متلازمة داون باعتبارها تجارب حساسة في المجتمع السعودي، وتعد متلازمة داون من أكثر الاضطرابات الجينية شيوعاً، وهي حالة تحدث نتيجة وجود نسخة إضافية من الكروموسوم الحادي والعشرين، مما يؤدي إلى مجموعة من الخصائص الجسدية والمعرفية والسلوكية التي تميز هؤلاء الأفراد (Wishart, 2005). ورغم التقدم الطبي والتعليمي الذي ساهم في تحسين جودة حياة الأطفال من ذوي متلازمة داون، إلا أن الأعباء النفسية والاجتماعية المرتبطة بتربيتهم ما تزال تمثل تحدياً ملحوظاً، خاصة على الأمهات اللاتي يتحملن النصيب الأكبر من مسؤولية الرعاية والتنشئة في المجتمعات العربية بشكل عام، والمجتمع السعودي بشكل خاص (Alkohaiz, 2018).

لذا في السياق السعودي قد تؤثر عدة عوامل دينية وثقافية على تجارب الأمهات في تربية أطفالهن من ذوي متلازمة داون. إذ تلعب مفاهيم مثل التكاتف الأسري، وأداور الأزواج، وأداور الأشقاء الذكور والإناث، والنظرة المجتمعية للإعاقة بصفة عامة ومتلازمة داون بشكل خاص دوراً بارزاً في تشكيل طبيعة هذه التجربة (Banu az-Zubair, 2007). وعلى الرغم من وجود مبادرات حكومية ومجتمعية تهدف إلى دعم ذوي متلازمة داون (Alabri, 2017). إلا أن العديد من الأمهات يواجهن صعوبات متعددة، تشمل التحديات النفسية، ونقص الدعم التخصصي، وضغوط الرعاية اليومية، إضافة إلى صراع التوفيق بين الأدوار الأسرية والاجتماعية (Alabri, 2022). ومع ذلك وجد أن الأمهات يتقبلون أبنائهن من ذوي متلازمة داون ويستمتعون بتربتهم، ويأملن في الحصول على دخول الجنة مقابل رعاية أطفالهن، وذلك وفقاً للدين الإسلامي (Al-Gain & Abdulwahab, 2002). ووجد Sarafino (2006) أنه إذا استطعن الأمهات مع أزواجهن تقبل حالة أطفالهن بصدق، فسيشعرن بمزيد من المرونة والقوة. وفي النقيض من ذلك بينت إحدى الدراسات بأن الأمهات بعد أن تلقت تشخيص أن طفلها لديه متلازمة داون شعرت بأنه من الممكن أن يزيد الإرهاق (Eddaoudi et al., 2023).

ورغم الأهمية المتزايدة للبحث في قضايا متلازمة داون وتمكين الأمهات، إلا أن الدراسات النوعية التي تركز على صوت الأمهات وتجاربهن الذاتية لا تزال محدودة في البيئة

السعودية. لذا هذا النوع من الدراسات قد يكون مناسباً لاستكشاف تجارب الأمهات السعوديات في تربية أطفالهن من ذوي متلازمة داون، عن طريق استناده إلى أسلوب المقابلات في جمع البيانات وتحليل السياق الديني والثقافي الذي يحيط بالأمهات.

**مشكلة البحث:**

ظهرت مشكلة البحث لدى الباحث من دوافع شخصية فهو يعمل عضو هيئة تدريس في قسم التربية الخاصة بالجامعة وكذلك هو أب لابنة لديها متلازمة داون. ومنذ ولادة ابنته والباحث يعمل بالإضافة إلى عمله بالجامعة كمتطوع لدعم الأمهات الذين لديهن أطفال من ذوي متلازمة داون، وذلك من خلال زيارتهم أو زيارته أو الإجابة على أسئلتهن عبر الجوال والواتس اب ولقد وجد الباحث أن بعض الأطفال يبقون في منازلهم لعدم رغبة أمهاتهم الاختلاط مع المجتمع بسبب المعتقدات المجتمعية المرتبطة بالإعاقة، كما وجد الباحث كذلك أن بعض أمهات الأطفال ذوي متلازمة داون لديهن مخاوف مستقبلية مرتبطة بمصير أطفالهن عندما يكبرون. بالإضافة إلى ذلك وجد الباحث أن العلاقة بين الأمهات وأطفالهن الجدد وأسرهم والمجتمع متذبذبة بسبب وجود طفل لديه متلازمة داون، وعلى سبيل المثال يذكر الباحث بعض كلمات الأمهات له أثناء مساعدتهم ومنها: "نظرات الآخرين ازعجتني...". وبالتالي، فإن المواقف التي واجهها الباحث مع الأمهات هي نوعاً من التمييز والعزل المجتمعي لهؤلاء الأطفال وأسرهم. وأخيراً، قام الباحث بعمل هذا البحث في تجارب الأمهات في تربية الأطفال ذوي متلازمة داون في محاولة لإثبات جهوده الشخصية والأكاديمية في سياق نظري.

**أسئلة البحث:**

يسعى البحث للإجابة على السؤال التالي:

ما تجارب الأمهات السعوديات في تربية أطفالهن من ذوي متلازمة داون؟

**اهداف البحث:**

يهدف البحث إلى الكشف عن واقع تجارب الأمهات في تربية أطفالهن من ذوي متلازمة داون في السياق السعودي. كما يهدف إلى تقديم توصيات عملية للأمهات والمنظمات المختلفة قد تساهم في النهاية بحصول هؤلاء الأطفال على الجودة في حياتهم مع أمهاتهم ومع الأسرة والمجتمع المحيط.

**أهمية البحث:**

- **الأهمية النظرية**

1. تستمد أهمية هذا البحث في كونه يتناول جانب يتعلق بموضوع يعد من الموضوعات الحساسة في المجتمع السعودي، وهو موضوع لإحدى الإعاقات النمائية وهي (متلازمة داون) بكل ما يحمله من ابعاد دينية وثقافية.
2. تكمن أهمية هذا البحث في كونه –على حد علم الباحث– من الدراسات المحلية/ الخليجية/ العربية القليلة التي تناولت تجارب الأمهات دون غيرهم من أفراد الأسرة في تربية الأطفال ذوي متلازمة داون والتي اتبعت المنهج النوعي.

- **الأهمية التطبيقية**

بما أن هذا البحث يتناول الجوانب المتعلقة بمتلازمة داون بشكل عام، وفي تجارب تربيتهم من قبل أمهاتهم بشكل خاص، فإن الباحث يؤمل أن تستفيد الأمهات وصانعي القرار في المنظمات المختلفة من نتائج هذا البحث التي سوف تصب في مصلحة هؤلاء الأطفال. حيث يتوقع أن تساعد النتائج في الكشف عن واقع تجارب الأمهات في تربية أطفالهن ذوي متلازمة داون وبالتالي وضع توصيات قد تمكن صانعي القرار في المنظمات المختلفة من تكوين رؤية واضحة حول هذا الموضوع والتي ربما تساعد بالتالي في تقديم الدعم للأمهات بما يتوافق مع السياسات الاستراتيجية لكل منظمة أو مراجعتها وتعديلها. بالإضافة إلى ذلك تعمل على تحسين تجارب التربية لأمهات الأطفال ذوي متلازمة داون الحاليات أو أمهات المستقبل لهؤلاء الأطفال في المجتمع السعودي. وكذلك في توفير بيئة اجتماعية ملائمة وداعمة للأطفال ذوي متلازمة داون وأمهاتهم.

**مصطلحات البحث:**

- **متلازمة داون Down's syndrome**

متلازمة داون هو اضطراب وراثي يعود إلى كروموسوم إضافي (Nadel, 2003). فالأطفال ذوي متلازمة داون لديهم 47 كروموسوم بدلا من 46، وهذا الكروموسوم الإضافي يعطل التطور البدني والعقلي طوال مرحلة الطفولة وفي حياة الكبار (Wishart, 2005). متلازمة داون هي واحدة من أكثر الأسباب انتشاراً للإعاقة العقلية، كما يحدث في 1 من كل 730 ولادة حية (Center for Disease Control and Prevention, 2006). ويقول

الملق (2002) أن عدد الأطفال الذين لديهم من متلازمة داون في المملكة العربية السعودية آخذ في الازدياد، ويقدر عددهم ب 25،000، فتم الإبلاغ عن حدوث متلازمة داون في المملكة العربية السعودية في 1 من 554 ولادة حية، وهو مرتفع نسبيا بالمقارنة مع البلدان الأخرى. ويرجع ذلك إلى العديد من العوامل، مثل عدم شرعية الإجهاض في الإسلام (ابن باز، 1999). وارتفاع متوسط العمر لمتلازمة داون وقلة الوفيات لديهم بسبب التقدم الصحي في السعودية (صادق، 2000). لذا في عام 2023 اقرت المملكة العربية السعودية نظام حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة الذي يهدف إلى حماية وتعزيز حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة وضمان حصولهم على جميع الخدمات اسوة بغيرهم (هيئة الأشخاص ذوي الإعاقة، 2023). وفي هذا البحث تعتبر الأمهات المشاركات هن أمهات لأطفال ملتحقين في إحدى المراكز التي تعنى بهؤلاء الأطفال في المنطقة الشرقية من المملكة العربية السعودية واعمار أطفالهن ما بين (3-12 سنة).

- **المنهج النوعي Qualitative approach**

نظرا لأن موضوع البحث فهم تجارب أمهات الأطفال ذوي متلازمة داون في تربية أطفالهن ومحاولة الكشف عن تصوراتهن نحو تلك التجربة، لذا كان المنهج النوعي هو الأنسب. وثمة جانب هام في اختيار هذا المنهج هو طبيعة المسألة التي يتعين استكشافها (Flick, 2009). وأشار Maxwell (2013) فإن البحث النوعي يساعد الباحث في فهم أعمق لأحداث المشاركين وظروفهم وأنشطتهم، ويسهل النظر في المواقف التي يتصرف فيه المشاركون. وكما يشير Richardson (1996) إلى أنه يسعى الباحثون النوعيون عادة إلى فهم تجارب ومشاعر وآراء المشاركين في المواضيع التي يدرسونها، بدلا من فرض إطار خاص بهم يمكن أن يسيء فهم أفكار المشاركين. ويتم تضمين البيانات في شكل كلمات المشاركين الخاصة لدعم استنتاجات البحث (Bogdan & Biklen, 2007). وتشمل أساليب جمع البيانات المستخدمة في المنهج النوعي، والمقابلات، والملاحظات، والتحليل الوثائقي (Flick, 2009). وفي هذا البحث تم استخدام المنهج النوعي مع أسلوب جمع البيانات عن طريق المقابلات لمناسبتها لموضوع البحث.

**حدود البحث:**

أ.**الحدود الموضوعية:** يقتصر هذا البحث على الكشف عن تجارب الأمهات السعوديات في تربية أطفالهن من ذوي متلازمة داون من خلال تصورات أمهات هؤلاء الأطفال.

ب.**الحدود البشرية:** يقتصر هذا البحث على 13 من أمهات الأطفال ذوي متلازمة داون السعوديات الذين تتراوح اعمار أطفالهن من (3–12 سنة).

ج.**الحدود المكانية:** يقتصر هذا البحث على المملكة العربية السعودية وتحديدا في إحدى المراكز التي تعنى بالأطفال ذوي متلازمة داون المنطقة الشرقية.

د.**الحدود الزمانية:** تم تطبيق هذا البحث خلال الفصل الدراسي الثاني من العام الدراسي 1446هـ (2024م).

**العرض النظري والدراسات السابقة:**

**الخصائص الأساسية لذوي متلازمة داون.**

قد يتساءل البعض عن الأسباب الحقيقة لمتلازمة داون، فيمكن القول إن الأسباب الحقيقة لا تزال غير معروفة، حيث أن الطفل ذو متلازمة داون يمكن أن يولد لأي عائلة، من أي دين أو عرق أو عمر أو خلفية اجتماعية (Bird & Buckley, 1994). ومع ذلك، فقد ربط عدد من الدراسات ولادة طفل مع متلازمة داون مع عمر الأم، مما يشير إلى أن خطر ولادة طفل مع متلازمة داون يزداد مع التقدم في السن (Laws et al., 2000). ولادة الأطفال ذوي متلازمة داون نادرة بين الأمهات الشابات مقارنة مع النساء فوق سن 35 عاما (الخطيب، 2012). ومن المسلم به عموما أن سن الأب ليس له تأثير على حدوث متلازمة داون عند الطفل، فالكروموسوم الإضافي في معظم الحالات يأتي من الأم (صادق، 2000). على الرغم من أن 5٪ من الحالات تأتي من الأب (Baroff & Olley, 1999).

الأطفال ذوي متلازمة داون لديهم خصائص تميزهم عن الآخرين، مثل ملامح الوجه المميزة وقصر القامة (French et al., 2000). وتشوهات اليدين والساقين والأصابع والقدمين، وجوف الفم الصغير (Sherrill, 2004). وبالإضافة إلى ذلك، يتميز هؤلاء الأطفال بكبر حجم اللسان (الهبدان، 2001). وعلاوة على ذلك، الأطفال ذوي متلازمة داون لديهم مشاكل مختلفة مثل صعوبة التوازن (صادق، 2000). لذا لديهم صعوبة كبيرة في الأداء الحركي مقارنة مع الأطفال الآخرين الذين لديهم إعاقة عقلية (العبري، 2003).

ويتبين من الأدلة أعلاه أن هؤلاء الأطفال لديهم الخصائص الفيزيائية المميزة إلى حد كبير، وهو ما يمكن القول إن متلازمة داون هي الإعاقة العقلية التي يتم التعرف عليها بسهولة أكبر عند ولادة الطفل. ومع ذلك، إحدى الدراسات أفادت أن رد الفعل الأول الذي يظهر لدى الأمهات الذين يعرفون أن أطفالهن لديهم تشوهات يتميز عادةً بالمفاجأة والرفض والقلق من المستقبل والغضب من الواقع الذي يعيشه الأطفال (Reeja Mol & Sujatha, 2013).

من وجهة النظر الاجتماعية، الأطفال ذوي متلازمة داون يتميزون عن الأطفال الآخرين من ذوي الإعاقات العقلية الأخرى من خلال مؤنسهم، مما يجعلها أكثر تقبلا للمشاركة في المجتمع (Esbensen et al., 2010). ومع ذلك، فإن الأطفال ذوي متلازمة داون يكرهون عموما التغييرات أو التعديلات في محيطهم (الهبدان، 2001). لذلك، أفادت دراسة Zeisler (2011) أن بعض الأمهات يعانين من التوتر ومن العزلة النفسية والاجتماعية بسبب نظرة المجتمع وعدم توفر شبكات دعم مناسبة. أو بسبب الصعوبة التي تواجهها أمهات الأطفال ذوي متلازمة داون في التعامل مع التوتر الناتج عن نظرة المجتمع (Gulsrud et al., 2010). ومع ذلك، افادت إحدى الدراسات أن وجود شبكة داعمة من العائلة يُمثل حمايةً فعّالة للغاية للأطفال ذوي متلازمة داون ويصبحوا أكثر قبولا في المجتمع (Huiracocha et al., 2017).

الأطفال ذوي متلازمة داون يكون لديهم مشاكل صحية مشتركة مثل عيوب الجهاز الهضمي (Rasmussen et al., 2008). وبالإضافة إلى ذلك، التشوهات القلبية تصاحب كثير من الأطفال ذوي متلازمة داون (Block, 1991). وهم عرضة للإصابات الحادة، وخاصة التهابات الجهاز التنفسي (Sherrill, 2004). ومع ذلك، فإن معظم الأطفال ذوي متلازمة داون يتمتعون بصحة جيدة، وقد ارتفع متوسط العمر المتوقع من المراهقين إلى حوالي 50 عاما (Yang et al., 2002). ضعف السمع هو أيضا سائد بين الأطفال ذوي متلازمة داون (Jarrold et al., 1999). ونتيجة لفقدان السمع، يتأثر تطور اللغة والكلام لدى الأطفال ذوي متلازمة داون (الملق، 2002).

وفي هذا الصدد، أفاد Fowler (1995) أن الأطفال ذوي متلازمة داون لا يحققون في كثير من الأحيان أكثر من المستوى اللغوي المتوقع من الأطفال الذين يبلغون من العمر ثلاث سنوات، وأحيانا اقل من حتى من هذا العمر. وبالتالي، فإن هؤلاء الأطفال يجدون صعوبة في التعبير عن أنفسهم، وغالبا ما يكون من الصعب فهم خطابهم. افاد Jarrold et al. (1999) بأن الأطفال ذوي متلازمة داون لديهم صعوبة في بناء الجمل الطويلة بشكل صحيح.

والمشاكل المادية واللغوية والمعرفية تحد من تعليمهم وحافزهم للمشاركة في مختلف الأنشطة (French et al., 2000). ومع ذلك يمنح نظام الأشخاص ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية فرصاً متساوية لهم للوصول إلى الخدمات الاجتماعية والنفسية والتعليمية والتأهيلية من خلال المؤسسات الممولة من الحكومة (Alquraini, 2011). لذا من المهم النظر في السياسات المتعلقة في توفير الخدمات والاعانات للأشخاص ذوي الإعاقة بين الحين والأخر ومراجعتها لكي تتواكب مع العصر ومن ثم وضع سياسات مناسبة لهؤلاء الأطفال (Sukeri et al., 2017).

في حين أنه من المعروف أن التقدم والتطور للأطفال ذوي متلازمة داون غير متناسق، ويمكن رؤية أن معدل نموهم أبطأ من الأطفال الآخرين (العبري، 2003). ومن ثم، فإن الفجوة في التنمية والتقدم تتسع مع مرور الوقت بين الأطفال ذوي متلازمة داون وأقرانهم (العبري، 2003). وجد في إحدى الدراسات أن أمهات هؤلاء الأطفال يجدون صعوبة في إنهاء الاعمال اليومية للطفل مثل المساعدة في ارتداء الملابس والاستحمام والتغذية (Alwhaibi & Aldugahishem, 2019).

وفي دراسة Dębska et al. (2019) وجد أنه وبسبب حالة الطفل واجهت الأمهات كراهية الآخرين. ربما كان بسبب الوصمة المرتبطة بإنجاب طفل معاق (Al-Gain & Abdulwahab, 2002). وفي النقيض من ذلك وجد في دراسة Reeja Mol & Sujatha (2013) أن أمهات الأطفال ذوي متلازمة داون حظوا بالقبول من المجتمع.

ومع ذلك، أنه على الرغم من أوجه الشبه والعوامل المشتركة بين الأطفال ذوي متلازمة داون، إلا أن كل طفل لديه قدراته الخاصة، لذا فكل ام لديها تجارب تتميز بها عن أمهات الأطفال الآخرين (العبري، 2003).

**الأطفال ذوي متلازمة داون وأمهاتهم وعلاقتهم مع الأسرة والمجتمع المحيط.**

تتشكل مواقف المجتمع من ذوي الإعاقة عموما والأطفال الذين لديهم متلازمة داون على وجه التحديد من خلال المواقف التي تشكلت في المنزل وفي المدرسة. يحدد Wishart (2005) الطريقة التي يكون لدى أفراد الجمهور تصورات متباينة حول الأطفال ذوي متلازمة داون على الرغم من أنهم لم يلتقوا أبدا مع طفل لديه متلازمة داون. ومع ذلك إحدى الدراسات

اشارت إلى أن الأمهات شعرن بالتوتر وخيبة الأمل والإحباط لوجود طفل متلازمة داون لديها مما دفع الأمهات للسعي إلى كل أنواع العلاج (Zuurmond et al., 2015).

رغم أن Alwhaibi & Aldugahishem (2019) في دراستهما وجدا أن الأمهات اللاتي يحظين بدعم العائلة الممتدة كنّ أكثر قدرة على التأقلم مع التحديات. وفي الجانب الاخوي وجد أن أشقاء الأشخاص ذوي متلازمة داون يُظهرون تعاطفاً ودعماً أكبر لأخيهم ذو متلازمة داون (Sarafino, 2006). إلا أن دراسة في المملكة العربية السعودية وجدت بأن الوالدين والأشخاص المهتمون الآخرون فشلوا إلى حد كبير في تغيير مواقف المجتمع تجاه الأطفال ذوي الإعاقة التي من ضمنهم ذوي متلازمة داون (العبد الجبار ومسعود، 2002).

ومع ذلك، افاد Wiener et al. (2005) إلى أن الأطفال ذوي الإعاقة تم تصنيفهم على أنهم أقل شعبية وأكثر عرضة للرفض من قبل أقرانهم. وقد تستمد هذه المواقف السلبية، كما ورد في دراسة الهبدان (2001) من التصور الخاطئ لمتلازمة داون كمرض وإسناد مستويات عميقة من الجهل عن هؤلاء الأطفال. وبالإضافة إلى ذلك، فإن المواقف السلبية تجاه الأطفال ذوي متلازمة داون تنبع من حقيقة أن بعض هؤلاء الأطفال يظهر سلوك غير مرغوب فيه يولد الخوف، مثل العدوان (العبري، 2003).

وصرح Sarafino (2006) إن الدعم الفعال هو الدعم المباشر والحقيقي من خلال إعطاء المال. لذا توفر الحكومة السعودية مبادرات التنمية الاجتماعية وبرامج الحماية الاجتماعية فتقدم الحكومة اعانات شهرية للمعاقين، كما يأتي الدعم المالي الإضافي من الملك والعائلة المالكة ومن التبرعات من رجال الاعمال وغيرهم، كما يقدم الحرس الوطني والمستشفيات العسكرية والضمان الاجتماعي خدمات علاجية وخدمات ممتدة، كما يمنح ذوي الإعاقة خصماً بنسبة 50٪ على وسائل المواصلات (Alabri, 2017). ومع ذلك ربما يكون هذا الدعم للأشخاص ذوي الإعاقة سبب آخر للمواقف السلبية تجاه ذوي الإعاقة في المجتمع، ففي بعض المجتمعات مثل استراليا وجد من نتائج إحدى الدراسات، أن هناك رأي واسع الانتشار الذي مفاده أن الأشخاص ذوي الإعاقة يستفيدون من المعاملة التفضيلية في نظام الرعاية الاجتماعية (Yazbeck et al., 2004).

ونتيجة لهذه الخصائص المميزة للأطفال ذوي متلازمة داون، وجد أن الوالدين لديهم مستويات عالية من الانزعاج والقلق والاكتئاب (Skotko et al., 2011). ومع ذلك، قد تحسن

العلاقات الزوجية بين الأمهات وازواجهن عند الاستفادة من تجارب الأسر الأخرى التي تغلبت على ظروف مماثلة، وبشكل خاص عندما سمعت الأمهات تعليقات سلبية عن عائلاتهن (Al-Gain & Abdulwahab, 2002). في إحدى الدراسات، أفادت الأمهات اللاتي لديهن أطفال ذوي متلازمة داون بارتياح كبير من مجموعات دعم الوالدين (Marshall et al., 2015).

ومع ذلك ووفقاً لدراسة Reeja Mol & Sujatha (2013) فإن بعض الأسر التي لديها أطفال معاقين أبدت قلقاً من نظرة المجتمع، مما أثر سلباً على اندماج الطفل في الحياة العامة. وفي دراسة أخرى تبين أن هناك عقبات في رعاية الأطفال ذوي متلازمة داون منها الشعور بالإقصاء وصعوبة التفاعل مع الأطفال الآخرين وخصوصاً عندما يتصرف الأطفال بطريقة مفرطة في النشاط (Cuzzocrea et al., 2016).

لذا يجب أن تتغير الوصمة الثقافية المرتبطة بالإعاقة في المجتمع (Al-Gain & Abdulwahab, 2002). ونظراً للوصمة السلبية المحيطة بمتلازمة داون، لاحظت الأمهات أيضاً أنهن بحاجة إلى مزيد من دعم المجتمع (Clements & Read, 2008). وهذا من شأنه أن يمكن الأسر من التكامل الاجتماعي بشكل أفضل، مما قد يؤدي إلى مواقف أكثر إيجابية تجاه الأشخاص ذوي متلازمة داون (Huiracocha et al., 2017).

وفي دراسة بينت أن البيئة التي يتم فيها تقديم التشخيص وموقف العاملين في مجال الرعاية الصحية له تأثير كبير على كيفية رد فعل الأسر عند تلقي الخبر (Huiracocha et al., 2017). لذلك يجب على الاخصائي في الرعاية الصحية تقديم إجابات كافية ومفهومة لأي استفسارات تطرحها الأسر، أيضاً تقديم خدمات استشارية استباقية (Nelson Goff et al., 2013). على سبيل المثال، هناك أمور تدريبية لا يجب اهمالها عن الام فتعليم الأطفال أساسيات الأكل والاستحمام وارتداء الملابس جزءاً مهماً من تلبية احتياجات اليومية (Alwhaibi & Aldugahishem, 2019). ففي السعودية تُجرى معظم برامج التدريب من قبل المنظمات الخيرية تحت رعاية وزارة التنمية الاجتماعية (Al-Gain & Abdulwahab, 2002).

ولعله من المستغرب أن المواقف السلبية لا تزال قائمة، حيث سعت الدراسات ووسائل الإعلام إلى مكافحة التمييز وإزالة الحواجز الاجتماعية (Park et al., 2010). ويشير Wishart (2005) إلى أنه في حين قد يكون هناك قبول اجتماعي أكثر للأشخاص ذوي متلازمة داون، فإن المعتقدات الأساسية والمعرفة لم تتغير.

**إجراءات البحث:**

**منهج البحث:**

اتبع هذا البحث المنهج النوعي، بهدف استكشاف شامل للحياة اليومية لأمهات الأطفال ذوي متلازمة داون في سياق الدين والثقافة السعودية (Maxwell, 2013). وقد استخدم الباحث أسلوب المقابلات لجمع البيانات من الأمهات المشاركات (Cohen et al., 2011).

**المشاركون:**

تم اختيار الأمهات من خلفيات اجتماعية مختلفة، يعشن في مدينة متعددة الثقافات شرق المملكة العربية السعودية، والعينة اخذت من خلال مركز تأهيل متخصص، باستخدام استراتيجية أخذ العينات بطريقة قصدية لمشاركات يمتلكون الإجابات عن الظاهرة محل البحث (Cohen et al., 2011). كانت معايير المشاركات المتفق عليها بين الباحث ومستشار المركز هي أن تكون الأمهات ممن لديهن أطفال ذوي متلازمة داون بحيث يمتلكن خبرة كافية في رعاية أطفالهن ذوي متلازمة داون؛ وأن يكون لديهن طفل لديه متلازمة داون، مسجل في الدراسة وعمره من 3 سنوات ولا يزيد عن 12 سنة؛ وأن يوافقن على إجراء المقابلات وجها لوجه أو هاتفياً.

وبناءً على ذلك، اختار الباحث المشاركات اللاتي يعتقد أنهن قادرات على تقديم المعلومات الأكثر صلة واختيرت الأمهات كموضوعات للبحث لأنهن يتصرفن بما يصب في مصلحة أطفالهن ويلعبن دوراً كبيراً في إدارة الأسرة المسلمة (Murray & Lawrence, 2000). وعلى الرغم من صعوبة إجراء البحوث مع النساء من قبل الرجال – وهو أمر شبه مستحيل في المملكة العربية السعودية – نظراً للعلاقة الإيجابية للباحث مع مستشار المركز وكذلك الأمهات، فقد أصبح من الممكن للنساء المشاركة. وافق ما مجموعه 13 أماً بشكل مباشر على المشاركة. كما تم الاتفاق مع مستشار المركز على إمكانية تجنيد المزيد من المشاركات إذا ظهرت الحاجة إلى مزيد من البيانات. ومع ذلك، تم تحقيق تشبع البيانات بعد 13 مقابلة. ووفقاً Guest et al. (2006) من المرجح أن تكون كمية البيانات كافية بعد ست مقابلات، خاصةً عندما تُظهر العينة ظاهرة محددة.

**الاعتبارات الأخلاقية/**

الاعتبارات المتعلقة بالباحث: يعد سياق الباحث أمراً بالغ الأهمية في الدراسات الاستقصائية (Costley et al., 2010). في البحث النوعي، تؤثر تجارب الباحث حتماً على البحث. لذلك، قبل بدء البحث، يجب على الباحث أن يفهم ملاحظات المشاركات بعناية، وأن جميع النتائج ذاتية. وينبغي كتابة القيود لتجنب التحيز المحتمل (Murray & Lawrence, 2000). كما تم ذكره يستند هذا البحث إلى الخبرة الشخصية للباحث. لذا هذه القضية مهمة للباحث، وسيتم التعامل معها بحساسية لضمان أن يحصل الأمهات على توصيات لدعمهن في المستقبل مع تربية أطفالهن ذوي متلازمة داون.

الاعتبارات المتعلقة بالمشاركات: قدّم جميع المشاركات موافقة شفهية؛ وفضّلوا عدم توقيع نموذج مكتوب نظراً للحواجز الثقافية. ووفقاً Hutchings & Weir (2006) فإن الموافقة الشفهية أمر شائع في بعض الثقافات، ولضمان عدم تفاقم هذا النهج للتحيز، خصص لجميع المشاركات رمز ورقم. ولتجنب العوائق المؤسسية في جمع البيانات، استعان الباحث بمركز التأهيل، الذي كان يمتلك بيانات الأمهات المشاركات مسبقاً. وحصل الباحث على موافقة مركز التأهيل لإجراء البحث. وبعد اختيار المشاركات، جمعت أرقام هواتفهن، ونظمت مقابلات لتوضيح دورهن في البحث وشرح أهدافها. وطمأن الباحث المشاركات بعدم مشاركة أي معلومات تعريفية. وشرح لهن أهمية البحث لعائلاتهن. كما طمئن المشاركات بإمكانية إنهاء المقابلة إذا رغبوا في ذلك، وحثهن على التعبير شفهياً عن أي مخاوف لديهن لمعالجتها.

**جمع البيانات:**

أُجريت جميع المقابلات حضوريا للبعض وهاتفياً للبعض الاخر وذلك نظراً لحدود الثقافة السعودية في المقابلات المباشرة بين الباحثين من النساء والرجال. أُجريت المقابلات مع الأم – ربّة الأسرة – لدراسة خبرتها الحياتية المتعلقة بتربية طفلها ذو متلازمة داون. وتم تطبيق نموذج مقابلة شبه منظم، وكان من الضروري طرح جميع الأسئلة بطريقة واضحة وموجزة وودية. وتناولت الأسئلة بشكل أساسي تجارب الام اليومية، وما إذا كانت سعيدة أو حزينة أو ما إلى ذلك.

المقابلات الحضورية أو التي كانت عن طريق الهاتف استغرقت جميعها من 25 إلى 35 دقيقة. ونظراً للثقافة السعودية، طالبت الأمهات بشكل قاطع بعدم تسجيل مقابلاتهم. عند

عدم استخدام أجهزة التسجيل، يشعر المشاركات براحة أكبر في التعبير عن آرائهن. لم يشعر أيٌّ من المشاركات بعدم الارتياح لقيام الباحث بتدوين إجاباتهن، ولضمان عدم وجود أي سوء فهم أثناء المقابلة، تمت مراجعة جميع الملاحظات والموافقة عليها من قبل المشاركات (Chong, 2008). كما أُبلغوا بأن مقابلاتهم سوف تُدرج في هذا البحث.

**تحليل البيانات:**

في هذا البحث، سجلت المقابلات يدوياً ثم نقلت إلكترونياً باستخدام برنامج وورد. كتبت ملاحظات المقابلة، والتي استخدمت أيضاً أثناء المقابلات. تم وضع فقط مقتطفات من جمل المشاركات في البحث وتم تضمينه في النص النهائي في البحث.

تم ترميز كل مقابلة بحرف ورقم. على سبيل المثال، لضمان سرية المشاركات، تم ترميز الأمهات المشاركات بالأرقام التالية: الأم 1، 2، 3، 4، 5، 6، 7، 8، 9، 10، 11، 12، و13. ولضمان السرية، تم تخزين البيانات على جهاز الكمبيوتر الشخصي للباحث، والذي تم تأمينه بكلمة مرور، وكذلك على OneDrive.

بدأ الباحث بتحليل البيانات فوراً بعد كل مقابلة، مما مكنه من تحديد قضايا جديدة لبحثها مع المشاركة التالية. كما مكنته هذه الطريقة من التحقق من صحة أقوال المشاركات وتطوير مواضيع مؤقتة (Ritchie & Spencer, 2002). بعد انتهاء مرحلة البحث، حللت البيانات بموضوعية أكبر، باستخدام التحليل الموضوعي (Hammersley & Atkinson, 2007). يشير Hammersley & Atkinson (2007) إلى عدم وجود قاعدة موحدة لتحليل البيانات، ولكن من المهم التنقل بين الأفكار والبيانات، واختبارها بشكل متكرر، ثم تطوير أفكار تناسب المزيد من البيانات.

بعد قراءة مستفيضة ومتكررة للبيانات، صنف الباحث البيانات ورمزها، وقسمها إلى مواضيع رئيسية، كل منها قد يتضمن عدداً من المواضيع الفرعية. وباستخدام الترميز اليدوي، شعر الباحث بالثقة من عدم إغفال أي بيانات رئيسية. بهذه الطريقة، أصبح الباحث أكثر انخراطاً في حياة أمهات الأطفال ذوي متلازمة داون، وكذلك مع الأطفال أنفسهم وأسرهم، مما أتاح تحديد تجارب الأمهات في تربية أطفالهن من وجهة نظر أمهاتهم.

عرضت البيانات وصنفت إلى مواضيع رئيسية ومواضيع فرعية، وفقاً لأوجه التشابه والاختلاف. من خلال عرض البيانات على صفحة، تم تحديد الارتباطات والتسلسلات واكتشاف

مفاهيم جديدة، وبالتالي استخلاص الاستنتاجات ودعمها. تم وضع مقتطفات من جمل المشاركات التي تمثل مفاهيم متشابهة في فئات مناسبة. على سبيل المثال، وضعت جميع الإجابات المتعلقة بالعلاجات الشعبية ضمن الموضوع الفرعي "العادات والتقاليد"، انطلاقاً من الموضوع الرئيسي "الصراعات المجتمعية المتعددة". وتكررت هذه المراحل، محققةً نتائج مثمرة ومبتكرة. يوضح الجدول 1 ترميز البيانات.

**الجدول 1. تحليل البيانات: ترميز البيانات الكثيفة.**

| الموضوع | الموضوع الفرعي | رقم المقابل |
|---|---|---|
| **الموضوع الأول: الصراعات المجتمعية المتعددة** | الموضوع الفرعي الأول: التقاليد والأعراف | 2، 3، 5، 12 |
| | الموضوع الفرعي الثاني: العلاقة مع المجتمع | 1، 8، 10، 4 |
| | الموضوع الفرعي الثالث: التأثير الديني | 6، 11، 13، 12 |
| **الموضوع الثاني: التحديات والمخاوف المستقبلية** | الموضوع الفرعي الأول: حياة الأسرة | 2، 1، 6، 10 |
| | الموضوع الفرعي الثاني: أعباء الموارد | 9، 3، 13 |
| | الموضوع الفرعي الثالث: الآمال والرغبات | 10، 8، 7، 4 |
| **الموضوع الثالث: وضع الأمومة الجديدة** | الموضوع الفرعي الأول: العلاقات الزوجية | 5، 1، 9، 11 |
| | الموضوع الفرعي الثاني: الوصمة المدركة | 3، 2 |
| | الموضوع الفرعي الثالث: المعرفة والتدريب | 13، 8، 7 |

**الصلاحية والموثوقية:**

وتشير الصلاحية إلى تقييم ما إذا كانت قطعة من البحوث وتصميمها يصور بدقة النظرية أو الموضوع الذي يهدف إلى توضيحه (Briggs & Coleman, 2007). من أجل التحقق من صحة البيانات التي تم جمعها في هذا البحث، ناقش الباحث أسئلة المقابلة مع مستشار المركز، والخبراء الآخرين، للحصول على مشورتهم من حيث تحسين جمع البيانات. اما الموثوقية تقليديا تتعلق باحتمال أن تكرار إجراء أو طريقة بحث من شأنه أن ينتج نتائج متطابقة أو مماثلة (Bush, 2007). فتم تعزيز الموثوقية من خلال ضمان الرغبة في المشاركة من قبل المشاركات، عن طريق الاتصال الهاتفي الأولي والتفسير الدقيق لأهداف البحث. أيضا، أعطيت جميع المشاركات مقابلاتهم مكتوبة للقراءة والمراجعة وللحذف والإضافة قبل الاستخدام.

**نتائج البحث**

استخدم الباحث الخلفية الفريدة للدين والثقافة السعودية لفهم نتائج البحث ووضعها في سياقها المناسب. وفي الأقسام التالية، سوف يشرح الباحث هذه المواضيع الرئيسية التي ظهرت والمواضيع الفرعية المنبثقة منها بعد التحليل الموضوعي.

**الموضوع الأول: الصراعات المجتمعية المتعددة**

تحدد الصراعات المجتمعية المتعددة المعتقدات المختلفة للناس وكيف يتم التفاعل مع بعضهم البعض وكيف يتم التصرف في المواقف الحساسة وهذا يعتبر مزيجاً من المعتقدات الدينية والأعراف والتقاليد المقبولة اجتماعياً. لذا فالمجموعات الثقافية المختلفة لديها تصورات مختلفة عن الاعاقات واسبابها وكيف التعامل معها. ففي البداية أوضحت الأمهات جميعهن في هذا البحث أنهن لاحظوا تأخيرات أو اختلافات في نمو أطفالهن مقارنة بالأطفال الآخرين، وطلبوا المساعدة من مصادر مختلفة. وظهر ذلك من خلال المقابلات، عندما سئل الباحث المشاركات، "هل عانيتي من أي صراع بوجود طفل لديك من ذوي متلازمة داون؟" لذا جاءت الإجابات دائما تشير إلى الصراعات المجتمعية المتعددة ومواضيعها الفرعية المختلفة كما سوف نفصلها ادناه.

**الموضوع الفرعي الأول: التقاليد والأعراف**

فعلى سبيل المثال أحد الأمهات تصرح: *"لدي شك في الحسد لأن أحد قريبات زوجي دائما تتحدث عن زوجي... فعلت ذلك لأنها كانت تتوقع أن يتزوجها زوجي قبلي"* (الام 2).

وبالمثل، ذهبت بعض الأمهات إلى اعتقادات أخرى كان سبب لهذا التأخر العقلي: "*الجميع كان ينظر على أن ابني مختلف عن اقرانه بالفعل قدرات عديدة متدنية... ربما مس ابني ضر...*" (الام 3).

وأضافت ام أخرى وقالت: "*نصحوني الناس أن اذهب به إلى معالج شعبي في... لكي يحل هذي المشكلة، ولكن لم يظهر على ابني أي تحسن...*". (الام 5).

أوضح الأمهات أنهن عندما عرفوا من ولادة طفلهن أن لديه متلازمة داون حاولوا في البحث عن علاجات في أماكن عديدة ومنها تلك المياه المحتوية على معادن: "*لضعف عظام ابني طلبت من زوجي أن نذهب به إلى منبع ما معدني لربما ساعد على تقوية عضلاته... جلسنا عدة أيام ولكن لم يكن هناك تحسن*" (الام 12).

**الموضوع الفرعي الثاني: العلاقة مع المجتمع**

تشير الأمهات إلى أنهن في الغالب لا يأخذون أطفالهن إلى اجتماعات الاقرباء وكذلك المناسبات الاجتماعية الأخرى لكثرة الأسئلة عن حالة طفلتها: "*في الغالب لا اخذها للمناسبات واجتماعات الاقرباء لا أحب الأسئلة عن طفلتي ولو عرف الآخرين عن طفلتي لربما قالوا عنا أن هذي الأسرة لديهم مرض وراثي... لا يمكن أن يقتنعوا باي مبرر*" (الام 1).

يبدو أن عدم فهم سلوك أطفالهن من قبل الاقرباء في المناسبات الاجتماعية، يشعر الأمهات بالحرج بشأن تلك النظرات مما يمنع ذهابهن إلى المناسبات الاجتماعية اللاحقة، كما علقت الأم: "*كلما ذهبت إلى مناسبات عند امي لابد أن يسأل الحضور لماذا يفعل ابنك كذا وكذا... نعم حقيقة يفعل ومع ذلك اتوقف عن الذهاب واعزل نفسي في البيت أو اذهب لامي ولكن بدون مناسبة لديها*" (الام 8).

وهذه أحد الأمهات تفضل أن تكون الصداقات من عائلة لديها نفس التجربة: "*فضلت أمهات أصدقاء ابنتي ليكونوا صديقاتي بدلا من تكوين صداقات مع أمهات ليس لهن علاقة بمتلازمة داون*" (الام 10).

ومع ذلك ردت واحدة من الأمهات على عدم وجود تحديات من المجتمع: "*إنني راضية على معاملة ابنتي من قبل المجتمع بالفعل لا يوجد تمييز بينها وبين اقرانها... نعم طفلتي محبوبة من قبل الأطفال الآخرين وكثير الذين يلعبون معها ويساعدونها في احتياجاتها*" (الام 4).

**الموضوع الفرعي الثالث: التأثير الديني**

لوحظ أن اغلب الأمهات صرحوا إنهن يتعاملون مع طبيعة إعاقة أطفالهن من خلال أنها نعمة من الله، وهذه المواقف من الصعب عليهن أن يمروا به دون الايمان بالله، كما قالت هذه الام: *"إن الله وحده هو الذي يستطيع أن يساعد المرء ليكون قادراً على التعامل مع الموقف... أنا لم أتمكن من التعامل مع إعاقة طفلتي، ولكنني مؤمنة بأن الله سوف يساعدني وسوف يدخلني الجنة"* (الام 6).

لذا ظل الكثير منهن متفائلين بالله فكان الدين عنصر مهم في اجاباتهن منهن على سبيل المثال: *إن قدر الله هو السبب لحصولي على طفلة لديها متلازمة داون. وبناءً على ذلك، لجأت إلى التأقلم لكي تتمكن طفلتي من التعافي أنا بحاجة إلى عمل من الله لتغيير حالة ابنتي..."* (الام 11).

وفي نفس السياق ام أخرى تصرح: *"أنا مؤمنة ولن أفقد الامل في ربي لا اهتم بالغيبيات لأن الله يعلمها... لذا أنا متأكدة أن الله سوف يجازني لقاء صبري ورضاي مع طفلي"* (الام 13).

وبالمثل، أوضحت إحدى الأمهات سبيل اخر للعلاج: *"ذهبنا به إلى مكة وقمنا بغسله وتشريبه ماء زمزم... لا اعلم ربما اظهر بعض التحسن، حتى لو لم يظهر أنا راضيه بما كتب الله"* (الام 12).

**الموضوع الثاني: التحديات والمخاوف المستقبلية**

كان الموضوع الرئيسي الآخر الذي حددته المقابلات هو التحديات والمخاوف المستقبلية التي تواجه أمهات هؤلاء الأطفال. غالبية الأمهات كثيرا ما يقولون إن لديهن تحديات ومخاوف مع هؤلاء الأطفال. قالوا إنهن لا ينجحون في معرفة كيفية التعامل مع أطفالهن ذوي متلازمة داون لأن هؤلاء الأطفال يطلبون منهن الكثير من الرعاية المستمرة، وفي الجانب الاخر لديهن واجبات عائلية أخرى عليهن القيام بها. لذا نجد أن هذا الموضوع الرئيسي انبثق منه مواضيع فرعية مختلفة كما سوف نذكرها في التالي.

**الموضوع الفرعي الأول: حياة الأسرة**

قالت أحد الأمهات: *"نعم أخاف من التحديات التي لا يمكن لاي أحد أن يتخيلها في رعاية أطفالي... توقفت عن الانجاب لخوفي أن يكون الثالث طفل لديه نفس الحالة"* (الام 2).

وصفت إحدى الأمهات كيف أثر إنجاب طفلة لديها متلازمة داون على علاقتها مع أطفالها الآخرين الذين هم بحاجة لها كما تذكر: *"لدينا تركيز على طفلتي من ذوي متلازمة داون التي لديها مرض القلب كذلك، أنا للأسف كل اهتماماتي مركزته عليها وهذا امر غير جيد... أطفالي الآخرين صغار وهم في مرحلة عمرية بحاجة لي، أنا حزينة لذلك"* (الام 1).

وقالت ام أخرى: *"واجهت مشاكل مع أطفالي الآخرين لأنهم دائما يقولون لي ماما انتي مشغولة عنا باهتمامك بها... يعتقدون أنني اهملتهم بانشغالي هذا، وهذا أثر على العلاقة مع ابنائي"* (الام 6).

ومع ذلك بعض الأمهات لديهن وجهة نظر مختلفة مثل هذه الام: *"أن طفلتي التي لديها متلازمة داون هي التي جلبت السعادة لأخواتها فرحوا بها يأخذونها معهم لكل مكان مثل المقاهي أنها تحب اخواتها..."* (الام 10).

**الموضوع الفرعي الثاني: أعباء الموارد**

قالت ام أخرى إنها تواجه تحديات أقل في المنزل لأن أفراد أسرتها يساعدونها في رعاية طفلتها، والتحدي الأقوى لديها هو الظروف المالية. وهذا ما قالته: *"جميع أفراد أسرتي يساعدون ابنتي في جميع الأمور، على سبيل المثال اختها تساعدها في الاكل واخوها يأخذه للحديقة وللبقالة وزوجي يذهب بها للمواعيد في المستشفيات... المشكلة أنها تحتاج إلى جلسات نطق وهذي مكلفة جدا... جلسات المركز غير كافية"* (الام 9).

طلبت الأمهات زيادة الإعانات للمساعدة في التكاليف المرتفعة للخدمات الإضافية: *"أنا أعاني من مرض مزمن ولدي العديد من المهام المنزلية. لذا، إذا كان بإمكان وزارة التنمية الاجتماعية أن توفر عاملة منزلية مع راتبها..."* (الأم 3).

تسائل المستجيبين على الاعمال التي من الممكن أن يعمل بها أبنائهن أنهن يريدون إعداد أطفالهن لعمل مناسب لقدراتهم حتى يتمكنوا من تحسين نوعية حياتهم: *"نعم، الشركات والمصانع في القطاع الخاص يحصلون على مزايا عند توظيف بعض الأطفال الذين لديهم متلازمة داون ولكن يحتاجون إلى تدريب يومي ومكثف"* (الأم 13).

**الموضوع الفرعي الثالث: الآمال والرغبات**

أبلغت الأمهات عن قلق دائم بشأن التأثير على مستقبل الطفل وخصوصا كلما كبر الطفل وانتقل من مرحلة عمرية أخرى كلما عمل ذلك على اثارة قلق الأمهات. وهذي إحدى الأمهات

تصرح: *"نعم اقلق على مستقبلها وأفكر بها، ماذا سوف يحصل لها إذا كبرت هل ستتعايش مع اقرانها والمجتمع هل سوف تستطيع العمل ويؤمن مستقبلها، أو بعد مماتي سوف تعتمد على اخوتها"* (الام 10).

وتابعت أم أخرى ما يلي: *"أن أشقائه يحبونه واخواته كثيرا يساعدني، اقلق على المستقبل... لا أريد أن يتحمل إخوته العبء عندما أموت"* (الأم 8).

تساءل المشاركات عما سيحدث لعائلاتهن في المستقبل: *"أنا راضية بما أنعم الله عليّ، ولكن أنا قلقة بشأن ما سيحدث لطفلتي بعد وفاتي"* (الأم 7).

على الرغم من أن الأمهات كانوا مدركين للتحديات بسبب إعاقة أطفالهن، إلا أن الأمهات في هذا البحث حاولوا إبقاء الأمل حياً. وتزخر قصصهن بشعور من التفاؤل والأمل بالمستقبل، فقد أظهروا فهماً واضحاً ومستنيراً لإعاقة أطفالهن. ومع ذلك، ما زالوا يحتفظون بالأمل: *"انا مؤنة بإمكانيات طفلتي وأنا لا اعتبر هذا حلم بل سوف يتغير كل شي بالمستقبل..."* (الام 4).

**الموضوع الثالث: وضع الأمومة الجديدة**

يستكشف هذا الموضوع عن وضع الأمومة الجديدة ونوعية علاقتها بالطفل الجديد القادم للأسرة وكيف واجهت وجوده هو طفل جديد على الأسرة ولديه متلازمة داون. وصف الأمهات العلاقات الإيجابية والشعور بالارتباط بأطفالهن. كان العديد منهن فخورين بأطفالهن وقدراتهم وتقدمهم. ومع ذلك، لاحظ العديد من الأمهات أنهن شعروا أنهن يعانون أحياناً في العلاقة مع طفلهن لأسباب مختلفة كما سيتم توضيح ذلك في المواضيع الفرعية التالية.

**الموضوع الفرعي الأول: العلاقات الزوجية**

أظهرت العلاقات بين الزوج والزوجة تحركا سلبياً عند البعض. فذكرت بعض الأمهات أنهن عندما ولد طفلهن ولديه متلازمة داون بدأت المعاناة مع أزواجهن ليس في تقبل الطفل فقط بل في تقديم المساعدة لزوجاتهم مع أطفالهم، كما أعربت ام عن ذلك: *"أنا الذي اذهب به للمركز زوجي غير مقتنع أنه سوف يتحسن... كثيرا ما يكرر أنه استقدم خادمة مخصصة له لذا كان يرى أن يجلس في البيت اريح له"* (الام 5).

وفي معرض حديث أحد الأمهات التي ناقشت علاقة الطفلة بوالدها وجدت أن الإباء يفقدون ميزة التواصل مع أطفالهم لذا هم بعيدين عن أطفالهم لعدم وجود تفاعل بين الاب وابنته التي لديها متلازمة داون، كما صرحت أحد الأمهات: *"لا يوجد ارتباط كبير بين طفلتي وابيها... الاب يأتي*

*من العمل متأخرا ومع ذلك يجد صعوبة في التواصل وتبادل المشاعر بينه وبين ابنتي*" (الام 1).

ومع ذلك صرحت أحد الأمهات بوجود علاقة طيبة بين الطفلة وابيها أدت إلى المضي قدما مع طفلتهم، كما أبلغت احداهن بالتالي: "*زوجي متعلق بابنتي كثيرا يذهب معها إلى الأسواق والمنتزهات، كذلك يأخذها إلى اجتماعات الأسرة وهو يرغب في ذلك*" (الام 9).

كما تم التركيز على تجارب الأمهات الجدد في تربية أطفالهن ذوي متلازمة داون. أبلغ البعض منهن عن جوانب إيجابية من الأبوة ورأوا أن الإباء أكثر صبراً وتعاطفاً كما صرحت إحدى الأمهات نقلا عن زوجها: "*زوجي متقبل ودائما يقول، ليس نهاية العالم أن يكون لديك طفلة لديها متلازمة داون، فهو مسرور كونه والد لطفلة لديها هذه الحالة*" (الام 11).

**الموضوع الفرعي الثاني: الوصمة المدركة**

وام جديدة تفاجأت من ردة فعل المجتمع تجاهاها مع ابنها في الأماكن العامة، وصرحت بذلك أحد الأمهات: "*ابناء الآخرين يهربون من ابني ولا يلعبوا معه ... الأمهات خائفات من ابني. لو كان الهروب من الأطفال ليس مشكلة، ولكن الهروب من بعض الأمهات وهذا امر أزعجني*" (الأم 3).

اثارات ام أخرى قضية عن سبب هروب الأطفال الآخرين عن ابنها وقالت: "*بعض الأطفال في الكورنيش لا يقبلون ابني ويخافون من شكله ويخافون من لسانه لأنه يخرج من فمه بعض الأحيان، لا يفضلون اللعب معه ويهربون عنه وهو يجري وراهم ولا يعلم أن هروبهم بسببه... فهذا امر أزعجني كثيرا*" (الام 2).

**الموضوع الفرعي الثالث: المعرفة والتدريب**

أفاد العديد من الأمهات أنهن اضطروا إلى تغيير طرق التربية ومستوى مشاركتهن والبعض رغب في التغيير للأفضل. قالت أحد الأمهات: "*أعتقد أن هذا هو أكبر تغيير بالنسبة لي هو فهم كيفية التعامل مع الأطفال ذوي متلازمة داون وكيف التعايش معهم، آمل أن أستطيع تعديل حياتي للأفضل لكي البي جميع احتياجات طفلي*" (الام 13).

ومع ذلك وجد الباحث أن بعض الأمهات لديهن الرغبة لمعرفة المزيد عن متلازمة داون لوجود النقص في المعلومات لديهن: "*في الواقع احتاج إلى معرفة كيفية التعامل مع طفلي الجديد لم يتم اعطائي دورات ولم يخبرني أحد اين مواقعها*" (الام 8).

كان فهم الأمهات لمتلازمة داون أمراً مدهشاً. لم يفهم جميع الأمهات إعاقات أطفالهن جيداً. قدموا نظرة عامة حول فهمهن للإعاقة مثل هذه الام: *أنا أعرف فقط أن طفلتي لديها إعاقة عقلية بحالة تسمى متلازمة داون وفي الحقيقة ليس لدي علم ماذا تعني. بعد ولادة طفلتي فقط قالت لي القابلة اوه طلعت متلازمة داون، من كلمتها احسست أن الامر خطير ومختلف عن الآخرين أنا كنت ولازالت احتاج اخباري بما يجب على فعله لطفلتي*" (الام 7).

**مناقشة النتائج:**

تناول البحث الحالي تجارب الأمهات السعوديات في تربية أطفالهن من ذوي متلازمة داون، واظهرت النتائج عن ثلاثة مواضيع رئيسية: الصراعات المجتمعية المتعددة والتحديات والمخاوف المستقبلية ووضع الأمومة الجديدة. بناء على ذلك، سوف يتم مناقشة كل موضوع على حدة.

**الصراعات المجتمعية المتعددة:**

تعد تجربة الأمومة رحلة معقدة تتداخل فيها مع التجارب اليومية جوانب كثيرة. لكن حين تكون هذه الرحلة مرتبطة بتربية طفل لديه متلازمة داون، تصبح القصص أكثر عمقاً، وتتضاعف عندما تتقاطع مع صراعات مجتمعية مثل التقاليد، الأعراف، ونظرة المجتمع والواقع الديني. فهذه العوامل لا تؤثر فقط على حياة الطفل، بل تشكل جزءاً محورياً في تشكيل تجربة الأم اليومية، النفسية والاجتماعية.

وفيما يتعلق بالتقاليد والأعراف فعلى سبيل المثال، في بعض المجتمعات التقليدية، يتم ارجاع الإعاقة ومنها متلازمة داون لأسباب عديدة وربما اسقطوا اللوم على الام وكأن الام هي المسؤولة عن وجود متلازمة داون، لذا في هذا البحث وجد أن بعض الأمهات قالوا إنها حسد فقامت بدافع الأمومة بالبحث عن علاج لطفلها عن طريق العلاج الشعبي أو عن طريق المياه الكبريتية وفعلت ذلك لأن الثقافة المجتمعية ربما تؤمن بتلك العلاجات، ففي بعض الثقافات ومنها بعض الثقافات في السعودية لايزال العلاج الشعبي له مكانه لدى البعض ومن المثير للدهشة أنهن كذلك يثقون بالعلاج عن طريق الخدمات الصحية المتقدمة فربما كان الهدف هو تعلق الام في امل الشفاء بعلاج إضافي.

فتوافقت هذه النتائج مع إحدى الدراسات التي اكدت من تجارب للأمهات أنهن شعرن بالتوتر وخيبة الأمل والإحباط لوجود طفل متلازمة داون لديها مما دفع الأمهات للسعي إلى

البحث عن كل أنواع العلاج (Zuurmond et al., 2015). ومن المدهش أن تظهر هذه الآراء مع أن الحكومة السعودية توفر خدمات علاجية ودعم ممتدة ومتطورة (Alabri, 2017).

ذكرت العديد من الأمهات أن وجود طفل لديه متلازمة داون في الأسرة قد يقابل أحياناً بردود فعل سلبية، وذلك بسبب تصورات وتقاليد اجتماعية راسخة تعتبر الإعاقة عبئاً أو مصدراً للوصمة. ووفقاً لدراسة Reeja Mol & Sujatha (2013) فإن بعض الأسر التي لديها أطفال معاقين لديها قلق من النظرة المجتمعية. وقد أفادت دراسة Zeisler (2011) بإن أمهات هؤلاء الأطفال اتجهوا للعزلة الاجتماعية.

ومع ذلك ورغم هذه التحديات، أشارت بعض الأمهات إلى أن الروابط الأسرية القوية، وهي جزء من الثقافة السعودية، قد توفر دعماً نفسياً وعاطفياً كبيراً. ففي دراستهما وجدا Alwhaibi & Aldugahishem (2019) بأن الأمهات ممن يحصلن على دعم من العائلة المحيطة يتكيفون أكثر مع ظروفهن. لذا يلاحظ أن تؤثر التقاليد والأعراف في السعودية بشكل مباشر وغير مباشر على تجربة أمهات أطفال متلازمة داون، مما يستوجب تدخلاً مجتمعياً ومؤسساتياً لتخفيف أثر هذه التحديات وتحقيق مزيد من الاندماج الاجتماعي للأطفال وأسرهم.

اما العلاقة مع المجتمع فكما هو معروف أن الام هي التي تختلط مع المجتمع مع أطفالها وهي الأساس الذي على اثرة يتم تماسك الأسرة، ومع الفرص الوطنية لدمج هذه الفئة في المجتمع، لاتزال نظرة المجتمع تجاههم محملة بالشفقة أو الوصمة، الذي ينعكس سلباً على أسرهم، لا سيما الأمهات. وقد أظهرت نتائج البحث الحالي أن العديد من الأمهات يعانين من العزلة الاجتماعية، ويتجنبن حضور المناسبات العامة والأنشطة الاجتماعية، وتكوين الصداقات بسبب نظرات المجتمع السلبية والتعليقات الجارحة أو غير الواعية. هذا الانسحاب لا ينبع فقط من الرغبة في حماية الطفل، بل أيضاً من الألم النفسي والشعور بالرفض الاجتماعي.

ففي هذا البحث كان الأمهات المشاركات يهربون من المجتمع المحيط بهن، وهذي النتيجة متوافقة مع تصريح Clements & Read (2008) بأن الاتجاهات السلبية من المجتمع تجلب للأمهات ضغوط. وبالتالي تعتزل الأمهات المجتمع بسبب توترها من تعامل المجتمع (Gulsrud et al., 2010).

وفي النقيض من ذلك وجد في هذا البحث بعض أمهات الأطفال ذوي متلازمة داون من يشعرون أنهن لم يتعرضوا إلى أي مشاكل أو عزلة أو عدم تقبل من المجتمع. وهذه النتيجة

اتفقت مع دراسة Reeja Mol & Sujatha (2013) التي وجدت أن الأمهات حظوا بالتقبل من المجتمع. وبالتالي، هذا القبول يجنب الأمهات بالشعور بالعزلة والتوتر أثناء رعاية أطفالهن (Zeisler, 2011).

كانت الأمهات اللاتي تمت مقابلتهم راضيات عن الدعم الذي تلقينه من المعلمين والممرضات والعائلات الأخرى (Esbensen et al., 2010). ويشير هذا إلى أن ذوي متلازمة داون يبدو أنهم أصبحوا أكثر قبولاً للمجتمع، وهو ما يتماشى مع إحدى الدراسات التي خلصت إلى أن بسبب لطف الأطفال فالعائلات تلقت دعم الآخرين (Huiracocha et al., 2017).

ومن ناحية التأثير الديني فاغلب الأمهات المشاركات في هذا البحث عند مقابلتهم يذكرون الدين وامور أخرى لها علاقة بالدين أو مما يدل على التأثير الديني القوي في تجارب الأمهات السعوديات مع أطفالهن من ذوي متلازمة داون. في المجتمعات ذات الطابع الديني العميق، مثل المجتمع السعودي، يشكل الإيمان بالله والعودة إليه عمود أساسي في مواجهة التحديات الحياتية المختلفة. وقد كشفت نتائج البحث إلى أن الأمهات السعوديات كثيراً ما يذكرن الله ويستحضرن معاني الرضا، الصبر، وأن هذا الامر هو جزء من رحلتهن مع أطفالهن.

إن إنجاب طفل لديه متلازمة داون يفرض على الام مسؤوليات لأنها في الإسلام هي المسؤولة عن التماسك الأسري (Banu az-Zubair, 2007). لذلك، تذكر الأمهات في هذا البحث بشكل متكرر عبارات دينية مثل "الله" "الصبر" و"الرضا". لذا في هذا البحث وجد أن الأمهات يتقبلون أبنائهن من ذوي متلازمة داون بغية رضا الله والدخول للجنة (Al-Gain & Abdulwahab, 2002).

**التحديات والمخاوف المستقبلية:**

تواجه الام تحديات من بداية التشخيص بأن طفلها من ذوي متلازمة داون وتستمر التحديات الأسرية والمالية فتبدأ الام في التفكير بمستقبله عن طريق عقد الآمال والرغبات، كل ذلك من اجل تأمين حياة مناسبة لطفلها. وبالرغم من ذلك تستمر الام في دورها كمصدر مهم في الأسرة لتكون الشخص الذي لديه القوة والتحمل كي تراقب عن كثب وتحل جميع ما يعترض أسرتها.

فحياة الأسرة تحت محك بوجود طفل لديه متلازمة داون فبعض الأمهات في هذا البحث لديهن خوف من احتمالية إنجاب طفل لديه نفس الحالة مرة اخرى، لذا لا يرغب بعضهن تكرار التجربة وأن كرروها فتكرارها يصاحبه خوف حيث يعتقد البعض منهن أنها وراثية وربما تزيد المخاوف إذا كان طفلها الأول ذو متلازمة داون. ومن المدهش في هذا البحث أن بعض الأمهات أثناء المقابلات يتحدثون عن نظرة المجتمع عند إنجاب طفل لديه متلازمة داون، ربما بسبب العار المرتبط بإنجاب طفل معاق (Al-Gain & Abdulwahab, 2002).

كما تعد علاقة الأخوة من أبرز العلاقات الإنسانية التي تتسم بالعمق والتأثير المتبادل، إلا أن هذه العلاقة قد تأخذ أبعاداً مختلفة عندما يكون أحد الأشقاء من ذوي متلازمة داون. ومن خلال نتائج البحث، تبين أن علاقة الأخوة في هذه الحالة تتسم بالتفاوت، حيث تتأثر بعوامل متعددة مثل دعم الام. ومع ذلك بالرغم من وجود بعض القواسم المشتركة في تجارب التربية، إلا أن التأثير يختلف اختلافاً كبيراً بين العائلات.

في هذا البحث لم يوجد في النتائج من يكره أخيه ذو متلازمة داون فقط الذي وجد أن بعضهم عانى من بعد امه عنه والتصاقها بطفلها ذو متلازمة داون. ومع ذلك وجد الاشقاء بصفة عامة يساعدون اخيهم ولم يعترضوا على طريقة تربية امهم، وقد وجد أن أشقاء الأشخاص ذوي متلازمة داون يظهرون العطف والدعم لأخيهم ذو متلازمة داون (Sarafino, 2006). وقد ثبت أن وجود شبكة داعمة من العائلة يمثل حمايةً فعالة للغاية للأطفال ذوي متلازمة داون (Huiracocha et al., 2017).

وفيما يتعلق بأعباء الموارد التي بدونها تجعل حياة الأسرة والطفل شاقة وغير سعيدة. لذا تعتبر تربية الأطفال ذوي متلازمة داون تجربة غنية من جميع النواحي التي تجعل حياة الأسرة والطفل أسهل وامتع عند توفر الموارد. فعن طريق المقابلات وجد أن الأمهات من خلال التفاعل المباشر مع أطفالهن لديهن القدرة على تحديد احتياجات أبنائهن، فتواجه الأمهات مجموعة من الأعباء التي تتجاوز الجوانب العاطفية والنفسية والاجتماعية لتشمل أيضاً أعباء مالية.

ومن نتائج هذا البحث هو رغبة الأمهات بتوفير الوزارة لهن لخادمة منزلية مدفوعة الراتب. فالأمهات يجدون صعوبة في مساعدة أطفالهن في امورهم الحياتية لوحدهن (Alwhaibi & Aldugahishem, 2019). ومن الأعباء الأخرى طالب عدد من الأمهات برفع الاعانة الشهرية للطفل لعمل جلسات خدمات مساندة له لارتفاع أسعارها في المراكز الخاصة. ويتوافق

هذا الراي مع Sarafino (2006) عندما صرح إن الدعم الفعال هو الدعم المباشر والحقيقي من خلال إعطاء المال. لذا الحكومة تمنح اعانات شهرية لذوي الإعاقة وخصم على وسائل المواصلات (Alabri, 2017).

تبرز الآمال والرغبات كنتيجة طبيعية للأمهات في التفكير في مصير أطفالهن. فتعد التجربة لتربية طفل من ذوي متلازمة داون تجربة استثنائية للام مقارنة مع تربية أطفال اخرين بدون أي إعاقة، لا سيما أن الأمهات يتحملن العبء الأكبر من الرعاية. لذا وجد أثناء المقابلات مع الأمهات، أن تفكيرهن لا يقتصر على الحاضر، بل يمتد إلى المستقبل، حيث تتطلع إلى ضمان حياة كريمة وآمنة لابنها في المستقبل.

لذا من نتائج هذا البحث هو استمرار تفكير الأمهات بالمستقبل في حياتهن أو بعد مماتهن، ويتزايد الشعور بالقلق حيال المستقبل مع اتضاح الحقيقة لأطفالهن. كما في دراسة Reeja Mol & Sujatha (2013) التي وجدت أن الأمهات لديهن قلق بالمستقبل.

**وضع الأمومة الجديدة:**

تمثل الأمومة لحظة تحوّل جذرية في حياة الام، ويزداد هذا التحول عمقاً وتعقيداً عندما تكتشف أن طفلها قد ولد بمتلازمة داون. تتداخل في هذه اللحظة إحساسات ممزوجة مع من حولها بداء من علاقتها مع زوجها إلى النظرة السلبية من الآخرين وكذلك الرغبة في معرفة المزيد عن متلازمة داون لكي تبدأ بالتأقلم.

تعد العلاقات الزوجية من الركائز الأساسية في بناء الأسرة واستقرارها، غير أنها قد تتعرض لاختبارات حقيقية عند مواجهة تحديات استثنائية، مثل إنجاب طفل لديه متلازمة داون. إذ يشكل هذا الحدث نقطة تحوّل في حياة الأبوين، وقد يكون له أثر مزدوج على علاقتهما، ففي هذا البحث وجد أن إنجاب طفل لديه هذه الحالة قوى روابطهما من خلال التعاون والدعم المتبادل. كما Sarafino (2006) بين أنه تزداد الروابط بين الزوجين عند تقبل حالة طفلهم.

وفي الجانب الاخر من هذا البحث وجد أن بعض الأمهات مع ازواجهم فتح عليهم إنجاب طفل لديه متلازمة داون مجال للتوتر والضغط النفسي الذي انعكس سلباً على العلاقة بينهم. فاتفق هذا البحث مع إحدى الدراسات بأن عند معرفة أن الطفل لديه إعاقة سوف يزيد الإرهاق الأسري (Eddaoudi et al., 2023). ويزيد القلق والاكتئاب (Skotko et al., 2011).

وعلاوة على ذلك، تجارب الأسر الناجحة قد تحسن العلاقات الزوجية، بشكل خاص عندما سمعت الأمهات تعليقات سلبية عن عائلاتهم (Al-Gain & Abdulwahab, 2002). في هذا البحث وجد أن الأسر تميل إلى تطوير علاقات مع عائلات أخرى يشترك أطفالها في نفس الحالة. كما في الدراسة الأخرى التي وجدت راحة الأمهات مع عائلات من نفس الوضع بسبب الدعم الذي يحصلون عليه من بعضهم (Marshall et al., 2015).

ومن جانب الوصمة المدركة فربما تجربة الام تأخذ منحى أكثر حساسية وتعقيداً عندما يولد طفل لديه متلازمة داون، وهي حالة ترافقها خصائص جسدية وعقلية مميزة ملفتة للانتباه. وعلى الرغم من التقدم في البرامج التعليمية فلا زال ينظر إلى هؤلاء الأطفال من منظور الاختلاف الذي انعكس سلبا على الأمهات المشاركات في هذا البحث واللواتي يواجهن تحديات مضاعفة.

وبينت نتائج هذا البحث أن خروج اللسان لدى بعض الأطفال كان من ضمن الأسباب التي أدت إلى الاستبعاد المجتمعي. لذلك أكدت نتائج الأدبيات الموجودة، بغضب الأمهات من ردة فعل الآخرين تجاه ابنائهن الذين لديهم تشوهات (Reeja Mol & Sujatha, 2013). وكذلك اتفق هذا البحث مع دراسة أخرى التي تبين أن الحركة الزائدة أو سلوكيات هؤلاء الأطفال تؤدي إلى اقصائهم (Cuzzocrea et al., 2016).

ونظراً للوصمة السلبية المحيطة بمتلازمة داون، لاحظت الأمهات أيضاً أنهن بحاجة إلى دعم المجتمع (Clements & Read, 2008). لذلك، ترغب المشاركات في تغيير تصورات المجتمع للأطفال ذوي متلازمة داون. وهذا من شأنه تكوين مواقف أكثر إيجابية تجاه الأشخاص ذوي متلازمة داون (Huiracocha et al., 2017).

برزت الحاجة إلى المعرفة والتدريب لدى العديد من الأمهات ممن لديهن أطفال من ذوي متلازمة داون، لرغبتهن في الحصول على التدريب عن كيفية التعامل مع هؤلاء الأطفال ومعرفة المزيد عن هؤلاء الأطفال. فهذي الرغبة نابعة من إحساس الأمهات بالمسؤولية عن تربية طفلها الذي لديه هذه الحالة لتقديم الأفضل والاصلح لهذا الطفل بالشكل المناسب لقدراتهم. فأظهرت العديد من المشاركات أن الافتقار إلى المعلومات الدقيقة، وعدم توفر برامج تدريبية متخصصة، يشكل عائقاً أمام قدرتهن على التعامل مع تحديات الحالة وفهم احتياجات الطفل في مختلف مراحل نموه.

كما أن في هذا البحث أفادت الأمهات أن طريقة نقل الخبر لها في المستشفى عند الولادة بأن طفلها لديه متلازمة داون لم يكن مناسبا أو احترافيا. وهذه النتيجة اتفقت مع دراسة اخرى بينت إن العاملين في المجال الصحي لهم دور في ردة فعل الأسر (Huiracocha et al., 2017). كما تعكس هذه النتيجة وعي الأمهات المتزايد بأهمية التثقيف والتدريب العملي لهن ولجميع العاملين المرتبطة بمتلازمة داون. إن إدراك الأمهات لأهمية المعرفة والتدريب يعد مؤشراً إيجابياً على استعدادهن للمشاركة الفاعلة في تحسين جودة حياة أطفالهن وتمكينهم من الاندماج في المجتمع.

لذلك يجب على العاملين في الرعاية الصحية تقديم إجابات واقعية (Nelson Goff et al., 2013). ففي السعودية تجرى معظم برامج التدريب من قبل المنظمات الخيرية تحت رعاية وزارة التنمية الاجتماعية (Al-Gain & Abdulwahab, 2002). ومع ذلك، لا يزال غير واضح الأثر لتلك البرامج لذا يبدو أن هناك حاجة لتدخل منظمات أخرى كالجامعات والمستشفيات في تلك البرامج التدريبية لتعمل وتساعد على تحسين قبول الأطفال ذوي متلازمة داون.

**قيود البحث:**

تتمثل إحدى نقاط القوة لهذا البحث كونه دراسة نوعية تقدم استكشاف حول تجارب الأمهات وربط النتائج بالسياق الديني والثقافي في السعودية حيث تم استنتاج الإجابات من الأمهات فقط دون غيرها من أفراد الأسرة. **ومع ذلك، هناك بعض القيود ينبغي النظر اليها عند تفسير النتائج:**

أولاً، قصر وقت البحث والموارد الذاتية وصغر حجم العينة التي ترتبط بطبيعة الدراسة الاستكشافية. وبما أن العينة لا تمثل جميع أمهات الأطفال ذوي متلازمة داون في جميع مناطق السعودية، فيجب تفسير النتائج الحالية بحذر. وقد تكون الدراسات المماثلة في مناطق أخرى وبعدها دول أخرى مفيدة لإجراء المقارنات.

ثانياً، حجم العينة الصغير أيضاً يؤثر على إمكانية تعميم النتائج. ومع ذلك، لم يهدف البحث إلى إنتاج نتائج قابلة للتعميم، بل إلى تقديم توصيات من شأنها جعل الام وأسرتها تكون تجربتها مع طفلها ذو متلازمة داون مريحة قدر الإمكان. ويوصى الباحث بإجراء دراسات مستقبلية تهدف إلى إنتاج نتائج أكثر شمولاً، باستخدام حجم عينة أكبر وأكثر تمثيلاً.

ثالثاً، ومن القيود الأخرى أن الباحث رجل يجري مقابلات مع نساء في مجتمع سعودي محافظ. ومع ذلك، نظراً لأهمية الموضوع قد نجح الباحث في إجراء بعض المقابلات مع النساء وجها لوجه والبعض الاخر عبر الهاتف. وعلى الرغم من حساسية موضوع البحث والعينة، إلا أن الموضوع كان يبدو مهم بالنسبة للأمهات. وبالتالي، كان الأمهات يناقشون الموضوع بصراحة رغم أن الباحث ذكر. ومع ذلك، قد يكون من المفيد النظر في دراسة مماثلة أجرتها باحثة امرأة للتأكد من تأثير جنس الباحثة على النتائج.

أخيراً، قدمت منهجية البحث المستخدمة رؤى حول تصورات تجارب أمهات الأطفال ذوي متلازمة داون، ومع ذلك لدرايتها في وضع أسرتها تكهنت الأمهات بآراء الأعضاء الآخرين في الأسرة. والسبب وراء تركيز الباحث على الأمهات هو أنه وفقاً للثقافة السعودية، فإن الأمهات مسؤولات عن الأطفال. ومع ذلك، قد يكون هناك طلب لمزيد من الدراسات فيما يتعلق بتجارب تربية الأطفال ذوي متلازمة داون من قبل افرد الأسرة من وجهة نظر الآباء والاخوة والاخوات.

**توصيات البحث:**

ويؤكد هذا العمل على صوت الأمهات في هذا العصر المزدحم بالمسئوليات، ويسلط الضوء على تجاربهن منها على سبيل المثال معاناتهن ونضالاتهن مع دورهن كناشطات قادرات على إثبات وجودهن، من خلال تجربتهن مع تربية طفل لديه متلازمة داون. **لذا فهذا البحث يقدم توصيات من شأنها حصول الأمهات على مبتغاهن المرتبطة بوجود أطفال من ذوي متلازمة داون لديهن:**

أولاً، هناك حاجة إلى تثقيف الأمهات بشأن أنماط التأقلم التكيفية لإدارة جديدة لأطفالهن بوجود طفل جديد لديه متلازمة داون في أسرتها.

ثانيا، يجب حث الأمهات على الوصول لمرحلة التقبل وترك المعاناة وطلب الشفقة وذلك للوصول إلى العلاقات والتعاون المتبادل مع المجتمع.

ثالثاً، يجب تشجيع القطاع التعليمي على التعليم الشامل لأبعاد المجتمع عن نماذج العجز المرتبط بالأطفال ذوي متلازمة داون.

وكذلك، ينبغي للجامعات أن تزود الطلاب بجميع تخصصاتهم بالمعرفة عن متلازمة داون وعن قدراتهم والمصطلحات الحديثة المستخدمة.

بالإضافة إلى ذلك، يجب تثقيف المجتمع عبر وسائل الإعلام ومواقع التواصل الاجتماعي المختلفة تجاه الأطفال ذوي متلازمة داون.

أيضا، حث جميع الوزارات والمنظمات والمراكز على مراجعة السياسات التي تسبب قلق لأمهات متلازمة داون واستبدال جميع الأنظمة التي تسبب مخاوف مستقبلية للأمهات.

وأخيراً، يمكن الاستفادة من تجربة مركز اثراء إحدى مبادرات أرامكو المجتمعية التي تعمل على إقامة فعاليات بشكل مستمر للجميع ومنها التي تعنى بمتلازمة داون وذلك لرفع مستوى الوعي المجتمعي.

**شكر وتقدير**

يتقدم الباحث بالشكر إلى مجمع شموع الأمل للتربية الخاصة والتأهيل، الدمام، المملكة العربية السعودية، على اهتمامها بالبحث وتوفير عينة البحث. كما يشكر الباحث جميع الأمهات المشاركات في البحث.

## مراجع البحث

### أولاً: المراجع العربية


ابن باز، عبد العزيز. (1999). *مجموع فتاوي ابن باز*. الرياض: رئاسة إدارة البحوث العلمية والإفتاء بالمملكة العربية السعودية.

الخطيب، جمال. (2012). *تعليم الطلبة ذوي الحاجات الخاصة في المدارس العادية* (ط.3). عمان: دار وائل للنشر.

صادق، فاروق. (2000، ابريل 24–26). *التوازن بين المدخل الطبي والمدخل التربوي في رعاية أطفال متلازمة داون* [عرض ورقة]. ندوة الإعاقات النمائية: قضاياها النظرية ومشكلاتها العملية، جامعة الخليج العربي، البحرين.

العبد الجبار، عبد العزيز، ومسعود، وائل. (2002). *استقصاء آراء المدراء والمعلمين في المدارس العادية نحو الدمج*. الرياض: إصدارات جامعة الملك سعود.

العبري، وليد. (2003). *دراسة لبعض مظاهر النمو عند أطفال متلازمة داون مقارنة بنظرائهم من المتخلفين عقليا* [رسالة ماجستير]. جامعة الخليج العربي كلية الدراسات. البحرين.

الملق، سعود. (2002). *متلازمة داون: أكثر الإعاقات الذهنية تزايداً في العالم: الحقائق: دليل للأسر والمهنيين* (ط.2). الرياض: مطابع بورصة.

الهبدان، آمال. (2001). *تدعيم المشاركة الأسرية مع المدرسة لرعاية الأبناء ذوي متلازمة داون* [رسالة ماجستير]. كلية الدراسات الاجتماعية. جامعة الملك سعود.

هيئة الأشخاص ذوي الإعاقة. (2023). *نظام حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة*. الرياض: هيئة الأشخاص ذوي الإعاقة.


### ثانياً: المراجع الأجنبية


Alabri, W. (2017). *The inclusion of Children with Down's syndrome in Mainstream Primary Schools in Saudi Arabia: Understanding the Perspective of School Principals* [Doctoral dissertation, University of Lincoln, Lincoln].

Alabri, W. (2022). Maternal Perspectives: The Needs of Saudi Families of Children with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disabilities, 27*(1), 221–237.

Al-Gain, S. I., & Abdulwahab, S. S. (2002). Issues and Obstacles in Disability Research in Saudi Arabia. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal, 13*(1), 45–49.

Alkohaiz, M. (2018). *Educational, Financial, and Social Needs of Families of Children with Multiple Disabilities in Saudi Arabia* [Doctoral dissertation,

University of Louisville].

Alquraini, T. (2011). Special Education in Saudi Arabia: Challenges, Perspectives, Future Possibilities. *International Journal of Special Education, 25*(3), 139–147.

Alwhaibi, R. M., & Aldugahishem, H. M. (2019). Factors Affecting Participation in Physical Activities in Saudi Children with Down syndrome: Mothers' Perspectives. *Disability and Rehabilitation, 41*(13), 1524–1535.

Banu az-Zubair, M. K. (2007). Who is A Parent? Parenthood in Islamic Ethics. *Journal of Medical Ethics, 33*(10), 605–609.

Baroff, G. S., & Olley, J. G. (1999). *Mental Retardation: Nature, Cause, and Management* (3rd ed.). Routledge.

Bird, G., & Buckley, S. (1994). *Meeting the Educational Needs of Children with Down's Syndrome: A Handbook for Teachers*. University of Portsmouth.

Block, M. E. (1991). Motor Development in Children with Down syndrome: A Review of the Literature. *Adapted Physical Activity Quarterly, 8*(3), 179-209.

Bogdan, R., & Biklen, S. K. (2007). *Qualitative Research for Education: An Introduction to Theories and Methods* (5th ed.) Pearson Allyn & Bacon.

Briggs, A. R. J., & Coleman, M. (2007). *Research Methods in Educational Leadership and Management* (2nd ed.) Sage Publications Ltd.

Bush, T. (2007). Authenticity in Research - Reliability, Validity and Triangulation. In: A. R. Briggs & M. Coleman (Eds.), *Research Methods in Educational Leadership and Management* (2nd ed., pp. 91-105). Sage Publications Ltd.

Center for Disease Control and Prevention, (2006) Improved National Prevalence Estimates for 18 Selected Major Birth Defects -United States, 1999-2001. *MMWR, 54*(51and52), 1301-1305.

Chong, H. G. (2008). Measuring Performance of Small-and-Medium Sized Enterprises: The Grounded Theory Approach. *Journal of Business and Public Affairs, 2*(1), 1–11.

Clements, L., & Read, J. (2008). *Disabled People and the Right to Life: The Protection and Violation of Disabled People's Most Basic Human Rights*. Routledge.

Cohen, L., Manion, L., & Morrison, K. (2011). *Research Methods in Education* (7th edition). Routledge.

Costley, C., Elliot, G. C., & Gibbs, P. (2010). *Doing Work Based Research: Approaches to Enquiry for Insider Researchers*. Sage.

Cuzzocrea, F., Murdaca, A. M., Costa, S., Filippello, P., & Larcan, R. (2016). Parental Stress, Coping Strategies and Social Support in Families of Children with a Disability. *Child Care in Practice, 22*(1), 3–19.

Dębska, G., Milaniak, I., Domańska, D., & Tomaszek, L. (2019). Caregiver Burden and the Role of Social Support in the Care of Children with Cystic Fibrosis. *Family Medicine & Primary Care Review, 21*(2), 98–103.

Eddaoudi, S., Zouine, M., Mehdaoui, A., Khabbache, K., El-Boussaadni, Y., & Oulmaati, A. (2023). Challenges and Concerns of Parents with Children with Down syndrome. *Archives of Psychiatry and Mental Health, 7*(1), 015–017.

Esbensen, A. J., Bishop, S., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Taylor, J. L. (2010). Comparisons between Individuals with Autism Spectrum Disorders and Individuals with Down syndrome in Adulthood. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 115*(4), 277–290.

Flick, U. (2009). *An Introduction to Qualitative Research* (4th ed.). Sage Publications Ltd.

Fowler, A. E. (1995). Linguistic Variability in Persons with Down syndrome: Research and Implications. In: L. Nadel and D. Rosenthal (Eds.), *Down syndrome: Living and Learning in the Community* (pp. 121-131). Wiley-Liss.

French, R., Kinnison, L., & Babcock, G. J. (2000). General Considerations for Including Students with Down syndrome in Physical Education Activities. *National Forum of Educational Administration and Supervision Journal, 17*(4), 3-9.

Guest, G., Bunce, A., & Johnson, L. (2006). How Many Interviews are Enough? An Experiment with Data Saturation and Variability. *Field Methods, 18*(1), 59–82.

Gulsrud, A. C., Jahromi, L. B., & Kasari, C. (2010). The Co-Regulation of Emotions between mothers and their children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40*(2), 227–237.

Hammersley, M., & Atkinson, P. (2007). *Ethnography: Principles in Practice* (3rd ed.). Routledge.

Huiracocha, L., Almeida, C., Huiracocha, K., Arteaga, J., Arteaga, A., & Blume, S. (2017). Parenting Children with Down syndrome: Societal Influences. *Journal of Child Health Care, 21*(4), 488–497.

Hutchings, K., & Weir, D. (2006). Understanding Networking in China and the Arab World: Lessons for International Managers. *Journal of European Industrial Training, 30*(4), 272–290.

Jarrold, C., Baddeley, A., & Philips, C. (1999). Down syndrome and the Phonological Loop: The Evidence for, and Importance of, a Specific Verbal Short-Term Memory Deficit. *Down Syndrome Research and Practice, 6*(2), 61-75.

Laws, G., Byrne, A., & Buckley, S. (2000). Language and Memory Development in Children with Down syndrome at Mainstream Schools and Special Schools: A Comparison. *Educational Psychology, 20*(4), 447–457.

Marshall, J., Tanner, J. P., Kozyr, Y. A., & Kirby, R. S. (2015). Services and Supports for Young Children with Down syndrome: Parent and Provider Perspectives. *Child: Care, Health and Development, 41*(3), 365–373.

Maxwell, J. A. (2013). *Qualitative Research Design: An Interactive Approach* (3rd ed.). Sage Publications Ltd.

Murray, L., & Lawrence, B. (2000). *Practitioner-Based Enquiry: Principles for Postgraduate Research*. Routledge.

Nadel, L. (2003). Down's syndrome: A Genetic Disorder in Biobehavioral Perspective. *Genes, Brain and Behavior, 2*(3), 156–166.

Nelson Goff, B. S., Springer, N., Foote, L. C., Frantz, C., Peak, M., Tracy, C., Veh, T., Bentley, G. E., & Cross, K. A. (2013). Receiving the Initial Down syndrome Diagnosis: A Comparison of Prenatal and Postnatal Parent Group Experiences. *Intellectual and Developmental Disabilities, 51*(6), 446–457.

Park, M., Chitiyo, M., & Choi, Y. S. (2010). Examining Pre-service Teachers' Attitudes Towards Children with Autism in the USA. *Journal of Research in Special Educational Needs, 10*(2), 107-114.

Rasmussen, S. A., Whitehead, N., Collier, S. A., & Frias, J. M. (2008). Setting a Public Health Research Agenda for Down syndrome: Summary of A Meeting Sponsored by the Centers for Disease Control and Prevention and the National Down Syndrome Society. *American Journal of Medical Genetics Part A, 146A*(23), 2998-3010.

Reeja Mol, R., & Sujatha, R. (2013). Lived Experiences of Mothers of Children with Down's syndrome in Selected Schools at Mangalore. *Nitte University Journal of Health Science, 3*(3), 87–92.

Richardson, J. T. E. (1996). *Handbook of Qualitative Research Methods for Psychology and the Social Sciences*. BPS Blackwell.

Ritchie, J., & Spencer, L. (2002). Qualitative Data Analysis for Applied Policy Research. In: A. M. Huberman & M. B. Miles (Eds.), *The Qualitative Researcher's Companion* (pp. 305–330). SAGE Publications.

Sarafino, E. P. (2006). *Health Psychology: Biopsychosocial Interactions* (5th ed.). John Wiley & Sons.

Sherrill, C. (2004) *Adapted Physical Activity, Recreation, and Sport: Crossdisciplinary and Lifespan*. McGraw-Hill Education.

Skotko, B. G., Levine, S. P., & Goldstein, R. (2011). Self-Perceptions from People with Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part A, 155*(10), 2360–2369.

Sukeri, S., Bakar, R. S., Othman, A., & Ibrahim, M. I. (2017). Barriers to Unmet Needs among Mothers of Children with Disabilities in Kelantan, Malaysia: A Qualitative Study. *Journal of Taibah University Medical Sciences, 12*(5), 424–429.

Wiener, J., Harris, P. J., & Shirer, C. S. (1990). Achievement and Social-Behavioral Correlates of Peer Status in LD Children. *Learning Disability Quarterly, 13*(2), 114-127.

Wishart, J. (2005). Children with Down's syndrome. In: A. Lewis & B. Norwich (Eds.), *Special Teaching for Special Children?* (pp. 81–95). Open University Press.

Yang, Q., Rasmussen, S. A., & Friedman, J. M. (2002). Mortality Associated with Down's syndrome in the USA from 1983 to 1997: A Population-Based Study. *The Lancet, 359*(9311), 1019-1025.

Yazbeck, M., McVilly, K., & Parmenter, T. R. (2004). Attitudes Toward People with Intellectual Disabilities: An Australian perspective. *Journal of Disability Policy Studies, 15*(2), 97-111.

Zeisler, L. (2011). *Association between Stress and Decisional Procrastination in Parents of Children with Down Syndrome during their Developmental Transitions* [Doctoral dissertation, Seton Hall University].

Zuurmond, M. A., Mahmud, I., Polack, S., & Evans, J. (2015). Understanding the Lives of Caregivers of Children with Cerebral Palsy in Rural Bangladesh: Use of Mixed Methods. *Disability, CBR & Inclusive Development 26*(2), 5–21.