

تحلیل پیوندهای عاطفی خانوادگی و مهارت‌های خواندن در بزرگسالان آهسته‌گام با نشانگان داون با و بدون اختلال آلزایمر

مریم کاظمی: دانشجوی دکتری رشته روان‌شناسی و آموزش کودکان استثنایی، واحد علوم و تحقیقات، دانشگاه آزاد اسلامی، تهران،

ایران

غلامعلی افروز*: استاد ممتاز گروه روان‌شناسی و آموزش کودکان استثنایی، دانشگاه تهران، تهران، ایران (نویسنده مسئول)

کیوان کاکابرایی: استاد تمام گروه روان‌شناسی، دانشگاه آزاد اسلامی، واحد کرمانشاه، کرمانشاه، ایران

مریم اساسه: استادیار گروه روان‌شناسی و آموزش کودکان استثنایی، واحد علوم و تحقیقات، دانشگاه آزاد اسلامی، تهران، ایران

محمد پارسا عزیزی: استادیار گروه روان‌شناسی و آموزش کودکان استثنایی، واحد علوم و تحقیقات، دانشگاه آزاد اسلامی، تهران، ایران

چکیده

اختلال آلزایمر شایع‌ترین اختلال شناختی است و افراد مبتلا به سندرم داون از میان‌سالی به بعد در معرض ابتلا به آن هستند که منجر به مشکلات متعددی برای افراد و خانواده‌های آنها می‌گردد که تاکنون مورد بررسی قرار نگرفته‌اند. براین‌اساس هدف پژوهش حاضر تحلیل پیوندهای عاطفی خانوادگی و مهارت‌های خواندن در بزرگسالان آهسته‌گام با نشانگان داون با و بدون اختلال آلزایمر بود. پژوهش حاضر کیفی و با رویکرد پدیدارشناسی توصیفی بود. جامعه پژوهش را بزرگسالان با نشانگان داون، والدین و سرپرستان آنان در استان کرمانشاه در سال ۱۴۰۲ تشکیل می‌دادند. بدین منظور، جمع‌آوری اطلاعات از طریق دسترسی به پرونده‌های پزشکی افراد در سازمان بهزیستی و همچنین مصاحبه نیمه‌ساختاریافته با این افراد که به‌صورت هدفمند انتخاب‌شده بودند تا رسیدن به مرحله اشباع نظری انجام شد. تحلیل داده‌ها از طریق روش کلایزی و مشخص کردن مضامین اصلی و فرعی صورت گرفت. به‌منظور معتبرسازی نهایی، از ملاک اعتبار و قابلیت اطمینان استفاده گردید. یافته‌های حاصل از تجزیه و تحلیل داده‌ها به استخراج سه مضمون اصلی (ارتباطات خانوادگی، حمایت عاطفی، انسجام خانوادگی) و شش زیر مضمون در بُعد روابط عاطفی خانوادگی و سه مضمون اصلی (مهارت‌های اولیه خواندن، درک مطلب، مشارکت خانواده) و شش زیر مضمون در بُعد مهارت‌های خواندن منجر شد. نتایج این مطالعه نقش و اهمیت روابط عاطفی خانوادگی مناسب و مهارت خواندن در پیشگیری از ابتلا به آلزایمر در بزرگسالان آهسته‌گام با نشانگان داون را نشان می‌دهد؛ ازاین‌رو پیشنهاد می‌گردد، برنامه‌های پیشگیرانه و آگاهی‌بخشی در این دو بعد توسط کارشناسان و مراکز رسمی تدوین و اجرا شود.

واژه‌های کلیدی: نشانگان داون، پیوندهای عاطفی خانوادگی، مهارت‌های خواندن، آلزایمر، پدیدارشناسی

مقدمه:

سندرم داون با فراوانی ۱ از ۷۰۰ تولد، شایع ترین شکل کروموزومی ناتوانی ذهنی است (Centers for Disease Control and Prevention, 2022). امروزه بیش از ۶ میلیون نفر در سراسر جهان تحت تأثیر این اختلال قرار دارند و در آن فرد مبتلا به جای یک جفت کروموزوم ۲۱، سه عدد کروموزوم ۲۱ دارد (Antonarakis et al., 2020). این سندروم یک ناتوانی ذهنی و رشدی همراه با برخی مشکلات جسمی و زبانی می‌باشد که می‌تواند باعث ناتوانی‌های خفیف تا متوسط در مبتلایان گردد (Cooper et al., 2020). براساس آمار مندرج در موسسه سنجش و ارزیابی سلامت، در ایران میزان شیوع و مرگ و میر سندرم داون در سال ۲۰۲۱ به ترتیب ۱۷/۴۷ و ۰/۲۱ در هر ۱۰۰,۰۰۰ بوده است (<https://vizhub.healthdata.org/gbd-compare>). سندرم داون به عنوان یک اختلال کروموزومی با نقایص بسیاری از جمله اختلالات شناختی، صرع، تشنج، نارسایی حافظه به ویژه اختلال آلزایمر همراه است (Snyder et al., 2020). اکثر افراد مبتلا به سندرم داون از سن ۳۵ سالگی به بعد در معرض خطر اختلال حافظه از جمله آلزایمر نسبت به جمعیت عادی هستند (Lott & Head, 2019). آلزایمر به عنوان عامل اصلی مرگ و میر در افراد سندروم داون در بیش از ۳۰ درصد از گواهی‌های فوت در ایالات متحده در سال ۲۰۱۹ گزارش شده است، از سویی مطالعات مختلف حاکی از آن است که اختلال آلزایمر می‌تواند در مرگ ۸۰ درصد از افراد مبتلا به سندروم داون نقش داشته باشد (Landes et al., 2020). خانواده نقش مهمی در پرورش، شکل‌دهی شخصیت، سازگاری افراد و تأمین سلامت و رفاه افراد دارد (D'Onofrio & Emery, 2019). (Ijezie et al., 2023) در مطالعه خود بیان داشتند افراد مبتلا به سندرم داون از نظر فعالیت‌های اجتماعی، عاطفی، روزانه و خانگی نسبت به افراد عادی پایین‌تر هستند. شواهد تجربی نشان داده است که عواطف بیانی و شناختی، سیستم‌های خانواده و انواع حمایت‌ها و سلامت روان در خانواده‌های دارای کودکان دارای اختلال کمتر از افراد عادی است (Yamauchi et al., 2019).

(Margallo-Lana et al., 2007) در مطالعه خود بیان کردند که مهارت‌های تعامل و ارتباطات اجتماعی در طول پیشرفت اختلال آلزایمر از بین رفته است در حالی که تحقیقات (Skotko et al., 2011) نشان می‌دهد که افراد مبتلا به سندرم داون روابط عاطفی خوبی با خواهر و برادر خود دارند. از سوی دیگر، افزایش تحصیلات می‌تواند تا حد زیادی خطر ابتلا به آلزایمر به‌ویژه از طریق تأثیر مفید آن بر عملکرد شناختی تعدیل کند را تعدیل کند (Davia-Cuartero, 2021). در واقع پیشرفت تحصیلی می‌تواند به ایجاد یک ذخیره شناختی بالاتر کمک کند، که این امر به توانایی مغز برای سازگاری با آسیب‌شناسی اشاره دارد (Strain et al., 2018). در حوزه تحصیل و از مهارت‌های ضروری در زندگی، مهارت خواندن می‌باشد که در ارتقاء احساسات و افکار، درک و فهم متون، غنی کردن خزانه واژگان و... مؤثر بوده و در بهبود کیفیت زندگی مهم می‌باشد (افروز، ۱۴۰۰). مهارت‌های خواندن همچنین به توسعه خودمختاری، یادگیری و رشد اجتماعی در افراد مبتلا به سندرم داون کمک می‌کند (Arango et al., 2023; Næss et al., 2021).

از آنجایی که افراد مبتلا به سندروم داون به علت مهارت پایین آگاهی واجی با مشکلات جدی در مهارت خواندن مواجه هستند، بنابراین در زبان گفتاری و نوشتاری همانند کودکان عادی نیستند (Écalte et al., 2021). مطالعات صورت گرفته نیز موید این موضوع است که افراد مبتلا به سندرم داون در مهارت خواندن مشکل دارند (Kalaycı & Diken, 2022). با وجود پیشرفت‌های صورت پذیرفته در پزشکی و همچنین افزایش کیفیت و طول عمر انسان‌ها، افراد سندرم داون همچنان نسبت به عموم مردم از طول عمر کوتاهتری برخوردارند و زودتر از حد معمول به آلزایمر مبتلا می‌شوند (Alzheimer's Association, 2024). طول عمر افراد مبتلا به سندروم داون به سبب بهبود مراقبت‌های بهداشتی و سبک زندگی در حال افزایش بوده و به همین جهت پیشگیری از خطر ابتلا به آلزایمر در آنان موجب کاهش هزینه‌های درمانی، نگهداری و مرگ‌ومیر آنان می‌گردد و شناخت به‌موقع و مشخص ساختن ابعاد روانی و زیستی، سبب کاهش فشار بر دستگاه‌های حمایتی این افراد به‌ویژه خانواده‌های مبتلایان و در نتیجه افزایش طول عمر آنان خواهد شد؛ به همین علت، توجه و مطالعات ویژه‌ای درباره تأثیرات و تعاملات دوجانبه این دو اختلال لازم است.

اکثر پژوهش‌های داخلی صورت گرفته در زمینه سندروم داون و آلزایمر در خصوص مبانی عصب‌شناختی بوده و یا به صورت کمی انجام شده‌اند و کمتر به موضوع روان‌شناختی و علائم رفتاری از دیدگاه کیفی پرداخته‌اند و خلأ پژوهشی در این زمینه احساس شد. این پژوهش نخستین پژوهش انجام شده در نوع خود در ایران است؛ بنابراین، ضرورت و اهمیت انجام این پژوهش به منظور انسجام مطالعات کمی و کیفی و ارتقای دانش برای درمان، برنامه‌ریزی درسی و اقدامات حمایتی برای مراکز مربوطه و والدین ضروری است تا راهکارهای ارتقای سلامت این افراد و اقدامات مناسب صورت پذیرد. با توجه به مطالب ذکر شده و اهمیت موضوع، هدف مطالعه حاضر تحلیل پیوندهای عاطفی خانوادگی و مهارت‌های خواندن در بزرگسالان آهسته‌گام با نشانگان داون با و بدون اختلال آلزایمر بود.

روش تحقیق

این پژوهش مطالعه‌ای کیفی با رویکرد پدیدارشناسی توصیفی بود که در سال ۱۴۰۲ در استان کرمانشاه انجام شد. هدف پدیدارشناسی توصیفی، درک ساختارهای اصلی پدیده‌های تجربه شده انسان‌ها از راه تجزیه و تحلیل مسایل و تجربیات بیان شده شفاهی از نقطه نظر مصاحبه شونده‌گان است. پدیدارشناسی یعنی شناخت دیگران یا پدیده‌های تجربه شده توسط آنان به وسیله شنیدن توصیفات خود آنان درباره دیدگاه فردی یا ذهنی‌شان بدون تفسیر یا دخالت پیش‌فرض‌های محقق درباره آن شخص و یا آن پدیده تجربه شده است. در پژوهش کیفی، محقق با تکیه بر نظر شرکت کنندگان در پژوهش، سوالات متنوع و گسترده‌ای می‌پرسد، سپس به جمع‌آوری اطلاعات پرداخته که از نوع کلامی و تبدیل آن به متن می‌باشد و در نهایت، پژوهشگر به توصیف و تحلیل کلمات و متن‌ها می‌پردازد و پژوهش خود را اجرا می‌کند (Ostadhasanloo et al., 2022).

نمونه‌گیری به صورت هدفمند از بین میان بزرگسالان با نشانگان داون انجام شد. به منظور گردآوری نمونه‌های این پژوهش، پس از دریافت معرفی‌نامه از دانشگاه به اداره کل بهزیستی مراجعه و برای شناسایی افراد در خصوص ابتلا و یا عدم ابتلا به آلزایمر، پرونده‌های پزشکی آنان مطالعه و فهرست مراکز نگهداری و خانواده‌های دارای فرزند سندروم داون دریافت گردید. هماهنگی با مراکز، والدین یا سرپرستان قانونی به عمل آمده و توضیحات کلی درباره اهداف پژوهش داده شد؛ همچنین این اطمینان داده شد که اطلاعات به دست آمده محرمانه است و رضایت ایشان برای شرکت در این پژوهش، ضبط صدا و یادداشت‌برداری از مصاحبه اخذ گردید. جمع‌آوری اطلاعات از طریق مصاحبه نیمه ساختاریافته چهره‌به‌چهره با مصاحبه‌شونده‌گان صورت پذیرفت. پژوهشگر در فرایند مصاحبه با نفر بیست و پنجم احساس کرد که داده‌ها تکراری هستند و به اشباع رسیده‌اند و انجام مصاحبه‌های بیشتر، موضوعات و اطلاعات جدیدی در اختیار قرار نمی‌دهد؛ اما، برای اطمینان بیشتر، مصاحبه تا نفر بیست و هشتم ادامه یافت که نتایج آن تکرار اطلاعات پیشین بود. در اینجا فرایند جمع‌آوری یافته‌ها و مصاحبه خاتمه یافت. ملاک ورود، ابتلا به سندروم داون با و بدون اختلال آلزایمر و داوطلب بودن آنان برای شرکت در پژوهش بود. ملاک خروج نیز، تمایل نداشتن به ادامه شرکت در مطالعه بود. بدین منظور، ابتدا محورهای مصاحبه بر اساس اهداف پژوهش برای سنجش روابط عاطفی خانوادگی و مهارت‌های خواندن در بزرگسالان مبتلا به سندروم داون با و بدون اختلال آلزایمر تدوین و در اختیار تعدادی از متخصصان حوزه روان‌شناسی کودکان استثنایی قرار داده شد. سوالات برای ارزیابی روابط عاطفی خانوادگی و مهارت‌های خواندن بود. مصاحبه در مکانی آرام که بیشترین راحتی و آرامش را برای شرکت کنندگان داشته باشد، با نظر شرکت کنندگان تعیین و انجام گردید. مدت زمان مصاحبه‌ها بین ۴۰ تا ۶۰ دقیقه بود. بخشی از سوالات پس از تأیید نهایی بدین شرح بودند: «آیا توانایی خواندن داره؟/ میتونی این متن رو برام بخونی؟» (مهارت‌های خواندن)؛ «تو خانواده روابطتون با هم چه طوریه؟ وقتی کار خوبی انجام می‌دی خانوادت برات چه کار می‌کنن؟» (روابط عاطفی خانوادگی) البته سوالات تنها چهارچوب کلی مصاحبه را شکل می‌داد و در فرایند مصاحبه، مسیر گفتگو با بیان نکات تازه از سوی مصاحبه‌شونده تغییر می‌کرد. فایل صوتی مصاحبه‌های ضبط شده بارها شنیده و متن آن کلمه‌به‌کلمه یادداشت شد. برای تجزیه و تحلیل داده‌ها از روش کلایزی استفاده گردید. این روش شامل هفت مرحله: خواندن دقیق همه توصیف‌های

شرکت کنندگان؛ استخراج عبارات، جملات مهم و مرتبط با پژوهش؛ مفهوم بخشی به جملات مهم استخراج شده (فرموله کردن معانی)؛ مرتب سازی توصیفات شرکت کنندگان و مفاهیم مشترک در دسته های خاص؛ تلفیق نتایج و تبدیل آن ها به توصیفات جامع و کامل؛ تبدیل توصیفات کامل به یک توصیف خلاصه و در نهایت، معتبر سازی نهایی بود. به منظور معتبر سازی نهایی، از ملاک اعتبار و قابلیت اطمینان استفاده شد. برای بررسی اعتبار، اطلاعات هر مصاحبه پس از تحلیل در اختیار شرکت کنندگان در مصاحبه قرار گرفت و اصلاحات لازم بر اساس نظرهای آنان اعمال گردید. برای قابلیت اطمینان، یافته ها شامل مضمون های اصلی و زیر مضمون های تحقیق از طریق نظرهای سه متخصص روان شناسی و آموزش کودکان استثنایی دارای تجربه کاری بیش از ده سال مورد بررسی، مشورت و اصلاح قرار گرفت.

این پژوهش برگرفته از رساله دکتری خانم مریم کاظمی مطابق با نظر کمیته اخلاق دانشگاه آزاد اسلامی واحد علوم و تحقیقات تهران به شماره IR.IAU.SRB.REC.1401.398 انجام شده است.

یافته های پژوهش

در این بخش اطلاعات منتج از پرونده های پزشکی مبتلایان در سازمان بهزیستی، مصاحبه با والدین، سرپرستان و بزرگسالان با نشانگان داون با و بدون اختلال آلزایمر استخراج، ثبت و کدگذاری گردید. ویژگی های جمعیت شناختی نمونه های پژوهش بدین صورت بود: ۸۵/۷ درصد بدون آلزایمر و ۱۴/۳ درصد با آلزایمر بودند؛ ۳۵/۷ درصد مونث و ۶۴/۳ درصد مذکر بودند. از نظر مکان زندگی؛ ۸۹/۳ درصد با خانواده و ۱۰/۷ درصد در مراکز شبانه روزی زندگی می کردند. میانگین و انحراف معیار سن مادر ۶۳/۹۶±۸/۲۲، سن پدر ۶۹/۱۱±۷/۹۵ و سن مبتلایان ۴۱/۸۱±۳/۱ بود. یافته های جمعیت شناختی شرکت کنندگان بر اساس سطح تحصیلات والدین در جدول شماره ۱ آمده است.

جدول شماره ۱: یافته های جمعیت شناختی شرکت کنندگان بر اساس سطح تحصیلات والدین

تحصیلات	پدر		مادر	
	فراوانی	درصد	فراوانی	درصد
بی سواد	۶	۲۱/۴	۱۱	۳۹/۳
ابتدایی	۳	۱۰/۷	۸	۲۸/۶
سیکل	۸	۲۸/۶	۵	۱۷/۹
دیپلم	۸	۲۸/۶	۳	۱۰/۷
دانشگاهی	۳	۱۰/۷	۱	۳/۵
کل	۲۸	۱۰۰	۲۸	۱۰۰

در این مرحله، داده های حاصل از مصاحبه با مبتلایان سندروم داون/والدین/سرپرستان، استخراج و مکتوب و از طریق کدگذاری، مقوله های اصلی و فرعی مشخص گردید. هدف از کدگذاری، خلاصه کردن اظهارات والدین و سامان دادن یافته ها، خلاصه سازی و طبقه بندی آن ها بود. مضامین و زیر مضامین روابط عاطفی خانوادگی و مهارت های خواندن در جداول شماره ۲ و شماره ۳ ارائه شده است.

در بُعد روابط عاطفی خانوادگی، سه مضمون اصلی ارتباطات خانوادگی، حمایت عاطفی، انسجام خانوادگی به همراه شش زیر مضمون استخراج گردید که در جدول شماره ۲ آمده است.

جدول شماره ۲: مضامین و زیرمضامین روابط عاطفی خانوادگی

مضامین اصلی	زیر مضامین	مثال
	محبت والدین	مادر و پدرم خیلی بهش محبت میکنن و ناز و نوازشش میکنن حتی اگه کارش اشتباه بوده باشه.
ارتباطات خانوادگی	نظارت و راهنمایی	کارهای خودش رو با نظارت ما انجام میده، سعی میکنه مرتب باشه و منم کمکش می‌کنم
	توجه به نیازها	خیلی فوتبال بازی کردن رو دوست داره به همین خاطر کلاس فوتبال ثبت نامش کردم.
	تعاملات بین خواهر و برادر	رابطه خوبی بین اعضای خانواده پس از تولد فرزندم شکل گرفته، خواهر و برادرهاش بهش محبت دارن و همه جوره حمایتش میکنن.
حمایت عاطفی	تشویق و تمجید	تو چرم سازی مهارت داره و کیف های کوچیک و بزرگ قشنگی درست میکنه و تا زمانی که یاد گرفت اگه چیزی رو خراب میکرد ما بهش سرکوفت نمیزدیم و خیلی هم تشویقش کردیم تا اینکه کاملاً یاد گرفت.
انسجام خانوادگی	تعاملات خانوادگی	بیشتر اوقات با فامیل میریم بیرون شهر و یا مسافرت از بودن در کنارشون خیلی لذت میره

الف. ارتباطات خانوادگی: به نحوه تبادل اطلاعات، احساسات و نیازها بین اعضای خانواده اشاره دارد. این ارتباطات شامل تمامی تعاملات کلامی و غیرکلامی است که در چارچوب خانواده صورت می‌گیرد و می‌تواند تأثیرات عمیقی بر سلامت روانی و عاطفی اعضای خانواده، به ویژه فرد مبتلا به سندروم داون، داشته باشد. «محبت والدین» اولین مقوله است. مشارکت‌کننده یازده: بعثت مشکلات مالی توانایی هدیه خریدن رو نداریم؛ ولی سعی می‌کنیم با ابراز عشق و محبت این کمبود رو جبران کنیم. مشارکت‌کننده شانزده: در خانواده محبت زیادی بین اعضا خانواده برقراره و هیچ‌وقت به خاطر کارهای اشتباهش کتکش نزدیم و فقط اشتباهاتش رو بهش گوشزد میکردیم. «نظارت و راهنمایی» دومین مقوله می‌باشد. مشارکت‌کننده بیست و چهار: سعی میکنم با نظارت خودمون آشپزی کنه. مشارکت‌کننده نه: هر وقت می‌خواد کاری انجام بده که براش یه کم سخت و پیچیده هستش میاد پیشم و منم بهش میگم که چطور انجامش بده و حواسم بهش هست. مشارکت‌کننده سه: با توجه به اینکه رانندگی بلده و گواهینامه داره ولی خود ما اجازه نمیدیم به تنهایی رانندگی کنه. «توجه به نیازها» سومین مقوله است. مشارکت‌کننده شش: خواهرم رو خیلی دوستش دارم چون همیشه به حرفای من گوش می‌ده و خیلی منو دوست داره و کمکم میکنه. مشارکت‌کننده نوزده: خدایامرز پدر و مادرم از همه قایمش میکردن، و فقط آب و غذا و نیازهای ابتدایش رو انجام میدادن، الان که آلزایمر داره و مشکلاتش چندین برابر شده. شاید اگه به نیازهاش دیگش هم توجه میکردن الان این وضعیتش نبود.

ب. حمایت عاطفی: حمایت عاطفی در روابط عاطفی بزرگسالان مبتلا به سندرم داون به معنای فراهم کردن حمایت‌های روانی و احساسی از سوی اعضای خانواده و نزدیکان است. اولین مقوله تعاملات بین خواهر و برادر» است. مشارکت‌کننده هجده: خواهر و برادراش هم با اون رابطه خوبی دارن و خیلی دوستش دارن. توی مهمانی‌ها و تفریحات اونو با خودشون به همراه می‌برن و اگه کار خوبی بکنه براش بستنی به عنوان جایزه میخرن. مشارکت‌کننده بیست و هشت: پدر و مادرم واقعا رابطه خوبی با هم دارن،

هوای من و برادرم رو هم خیلی دارن. منم اونو دوست دارم و یکروز در میان با خودم میبرمش باشگاه بدنسازی. دومین مقوله «تشویق و تمجید» است. مشارکت کننده دوازده: اگه کار خوبی انجام بده، کلی ارزش تعریف میکنیم و تشویقش میکنیم که کارهای خوب انجام بده. مشارکت کننده سیزده: هر چند وقت یکبار برای اینکه تشویقش کنم که به باشگاه اومدن ادامه بده برایش لباس ورزشی میخرم.

ج. انسجام خانوادگی: در روابط عاطفی بزرگسالان مبتلا به سندرم داون به معنای ایجاد و حفظ پیوندهای قوی و حمایتی بین اعضای خانواده است. «تعاملات خانوادگی» اولین مقوله می باشد. مشارکت کننده بیست و شش: عموش خیلی دوستش داره و هر کاری بتونه برایش انجام میده و اونو با خودش میبره مسجد و نماز خوندن یادش داده. مشارکت کننده پنچ: خانواده مادرم همیشه هواشو دارن و با خودشون به کوه و تفریح میبرن و گاهی اوقات برایش کادو میگیرن و بهمین دلیل بیشتر اونا رو دوست داره.

در بُعد مهارت های خواندن، سه مضمون اصلی مهارت های اولیه خواندن، درک مطلب، مشارکت خانواده به همراه شش زیرمضمون استخراج گردید که در جدول شماره ۳ آمده است.

جدول شماره ۳: مضامین و زیرمضامین مهارت های خواندن

مضامین اصلی	زیر مضامین	مثال
مهارت های اولیه خواندن	آشنایی با حروف الفبا	۵ سال مدرسه استثنایی رفت ولی چیز زیادی یاد نگرفت و فقط میتونه اسم خودش رو بنویسه و امضا بزنه ولی سایر کلمات و حروف رو بلد نیست و نمیتونه بخونه.
	روان خوانی	خودم و همسرم چون فرهنگی بودیم باهاش کار کردیم و حالا خواندنش عالیه و همینطور نوشتنش.
درک مطلب	فهم معنای متن	خواندنش خوبه، خوشبختانه متوجه موضوعی که میخونه میشه.
مشارکت خانواده	حمایت والدین	وقتی کوچک بود دکتر بهم گفت تنها کمکی که میتوانی به دخترت بکنی اینه که فقط درس بخونه چون برای ذهنش عالیه، منم این کار رو کردم و الان خدا رو شکر روخوانیش عالیه. نوشتنش هم خوبه ولی نه زیاد، اما با گوشی خیلی راحت پیام میفرسته.
	تشویق و پاداش	خواندنش عالیه تا سوم راهنمایی خواند چون خودم علاقمند بودم که بهش یاد بدم بهمین خاطر خیلی وقت گذاشتم و کمکش کردم، تشویقش کردم، برایش کادو خریدم تا انگیزه پیدا کنه.
	فعالیت های مشترک خواندن	تا کلاس پنجم استثنایی خواند، خواندنش خوبه، شب ها با همدیگه میشینیم کتاب داستان میخونیم یه صفحه اون و یه صفحه من.

الف. مهارت های اولیه خواندن: به مجموعه ای از توانایی ها و قابلیت ها اشاره دارد که پایه و اساس توانایی خواندن را تشکیل می دهند. اولین مضمون «آشنایی با حروف الفبا» است. مشارکت کننده بیست و سه: توانایی گفتن حروف الفبا رو داره ولی خیلی واضح بیان نمیکنه. مشارکت کننده بیست و پنج: چند سال مدرسه رفت ولی آخرش چیزی یاد نگرفت. مشارکت کننده نوزده: اصلا مدرسه نرفت خواندن و نوشتن بلد نیست. دومین مضمون «روان خوانی» می باشد. مشارکت کننده دو: پسر من تا کلاس دهم استثنایی خواند، خواندنش عالیه و روان میخونه. مشارکت کننده دوازده: از لحاظ ریاضی و حساب و کتاب ضعیفه ولی خواندن و نوشتنش خوبه و کتاب رو خیلی خوب و روان میخونه.

ب. درک مطلب: به توانایی فهمیدن و تفسیر کردن محتوای متنی که خوانده می‌شود، اشاره دارد و شامل یک زیر مضمون به نام فهم معنای متن است. مشارکت‌کننده پانزده: تا پنجم استثنایی خواند در حد خودش خواندن بلده البته خیلی روان و واضح نیست و خودش خیلی متوجه نمیشه که چی خوانده. مشارکت‌کننده هجده: وقتی میریم بیرون بهش میگم ببین روی این وسیله چی نوشته و برام توضیح بده و اون هم میخونه و قشنگ برام توضیح میده.

ج. مشارکت خانواده: به معنای نقش فعال اعضای خانواده در حمایت و تشویق به خواندن است و اولین مضمون آن «حمایت والدین» است. مشارکت‌کننده بیست: پدرش چون معلم بود و خواهرهاش خیلی بهش تو خواندن کمک‌کردن و الان خیلی خوب و روان میخونه و می‌نویسه. مشارکت‌کننده چهارده: در ابتدا به من گفتند که از لحاظ هوش و حافظه بسیار ضعیفه و هیچی یاد نمی‌گیره اما من نا امید نشدم و خودم با اون کار کردم و به مدرسه فرستادمش و الان ده کلاس سواد داره. دومین مضمون نیز «تشویق و پاداش» نام دارد. مشارکت‌کننده بیست و هفت: بعضی وقت‌ها کفش و یا لباس براش می‌خریدیم و بهش میگفتیم که این جایزه درس خوندنته تا تشویق بشه به درس خوندن. مشارکت‌کننده بیست و دو: باباش براش دفترهای رنگاوارنگ و خودکار و مدادهای خوشگل می‌خرید تا بهش انگیزه بده درس بخونه و مدرسه بره. سومین مضمون نیز «فعالیت‌های مشترک خواندن» است. مشارکت‌کننده شانزده: عادتش دادم که شب‌ها برام کتاب داستان بخونه. مشارکت‌کننده هفت: براش کتاب مصور خریدم و باهاش میخونم. کتاب داستان‌هایی که رنگ آمیزی هم دارن، براش می‌خرم چون رنگ کردن رو هم خیلی دوست داره و توی اوقات فراقتش یکی از این کارها رو انجام میده.

بحث و نتیجه گیری

یافته‌های این پژوهش پس از استخراج موضوعی و مضامین در بُعد روابط عاطفی خانوادگی، سه مضمون اصلی (ارتباطات خانوادگی، حمایت عاطفی، انسجام خانوادگی) و در بُعد مهارت خواندن، سه مضمون اصلی (مهارت‌های اولیه خواندن، درک مطلب، مشارکت خانواده) طبقه‌بندی شدند. روابط عاطفی در بزرگسالان مبتلا به سندرم داون به معنای فراهم کردن حمایت‌های روانی و احساسی از سوی اعضای خانواده و نزدیکان است. نتایج تحقیق حاضر در بُعد روابط عاطفی خانوادگی نشان داد که در بزرگسالان مبتلا به سندرم داون که حمایت‌های روانی و احساسی از قبیل ابراز محبت، همدلی، توجه، تشویق و حضور در مواقع نیاز در کنار فرد مبتلا به سندرم داون از سوی اعضای خانواده و نزدیکان صورت گرفته، موجب انسجام خانوادگی در روابط عاطفی، افزایش احساس امنیت، اعتماد به نفس، کاهش استرس و اضطراب و بهبود سلامت روانی و کیفیت زندگی این افراد شده و احتمالاً از ابتلای آنها به آلزایمر پیشگیری نموده است. تحقیق حاضر با نتایج تحقیقات (Van Riper et al., 2023) تحت عنوان سازگاری در سطح خانواده در خانواده‌های افراد مبتلا به سندرم داون، که بیان کردند روابط عاطفی و انعطاف‌پذیری خانوادگی منجر به بهبود و افزایش کیفیت زندگی مبتلایان می‌گردد، همسو بود. نتایج این مطالعه با پژوهش (Lee et al., 2021) با موضوع متغیرهای خانواده و کیفیت زندگی در کودکان مبتلا به سندرم داون، (Clark et al., 2020) با عنوان ایجاد حس خانوادگی پس از تشخیص سندرم داون، همچنین (Esbensen et al., 2021) با عنوان تأثیر بلند مدت بهزیستی والدین بر پیامدهای بزرگسالان و وضعیت نارسایی حافظه در افراد مبتلا به سندرم داون، به این نتیجه رسیدند که محیط‌های خانوادگی «سالم‌تر» فرصت‌های بیشتری برای غنی‌سازی محیطی فراهم می‌کنند و غنی‌سازی محیطی با کاهش خطر ابتلا به نارسایی حافظه دیررس در بزرگسالی مرتبط است، همسو بود. داشتن روابط خانوادگی قوی و حمایت‌های عاطفی می‌تواند تأثیر مثبتی بر سلامت کلی افراد با سندرم داون داشته باشد. این نوع روابط و حمایت‌ها قادرند استرس و اضطراب را کاهش دهند و حس امنیت و آرامش را برای فرد ایجاد کنند. کاهش استرس، تأثیرات مثبتی بر سلامت مغز دارد و به حفظ عملکرد شناختی کمک می‌کند. علاوه بر این، تعاملات اجتماعی و شرکت در فعالیت‌های خانوادگی به تحریک ذهنی منجر می‌شود. فعالیت‌های ذهنی و اجتماعی منظم نیز می‌تواند به حفظ عملکرد شناختی و کاهش سرعت نارسایی حافظه کمک

کنند. برای افراد با سندروم داون، مشارکت در فعالیت‌های خانوادگی و داشتن ارتباطات اجتماعی فعال می‌تواند به تقویت عملکرد مغز کمک کند. از سوی دیگر، انزوای اجتماعی یکی از عواملی است که می‌تواند به نارسایی حافظه کمک کند. بنابراین داشتن یک خانواده حمایتی و فعال می‌تواند فرد را از انزوای اجتماعی دور نگه دارد و به حفظ عملکرد شناختی او کمک کند. خانواده‌های حمایتگر معمولاً نقش مهمی در تشویق و کمک به افراد با سندروم داون برای پیگیری مراقبت‌های بهداشتی دارند. مراقبت‌های منظم پزشکی، تغذیه مناسب، و فعالیت‌های بدنی می‌توانند به سلامت عمومی و به طور خاص به سلامت مغز کمک کنند. با این حال، باید توجه داشت که روابط خانوادگی خوب به تنهایی نمی‌تواند از عوامل محیطی که منجر به اختلال آلزایمر می‌شوند، جلوگیری کند. این اختلال به دلایل پیچیده‌ای ایجاد می‌شود که شامل عوامل زیستی و محیطی است. هرچند روابط خانوادگی قوی می‌تواند به بهبود کیفیت زندگی و کاهش سرعت پیشرفت علائم کمک کند، اما نمی‌تواند به طور کامل از بروز آلزایمر جلوگیری کند. به نظر می‌رسد تخریب بافت‌های مغزی موجب می‌گردد که در ویژگی‌های رفتاری و عاطفی مبتلایان به سندروم داون با آلزایمر تغییراتی ایجاد شود به نحوی که رفتار و پیوند عاطفی در آنان بیشتر ضعیف باشد و تمایلی به برقراری ارتباط با دیگران نداشته باشند. از سویی فراموش کردن نام افراد، اشیاء و مکان‌ها موجب می‌گردد تا این اشخاص در ارتباط با دیگران دچار مشکل شوند و ارتباط مناسبی با دیگران نتوانند برقرار سازند. به همین سبب ممکن است بین دو گروه سندروم داون با آلزایمر و بدون آلزایمر عدم مشابهت زیادی در پیوند عاطفی با خانواده و دیگران وجود داشته باشد. از دست دادن مهارت‌های مختلف شناختی و بدنی موجب می‌گردد تا به اطرافیان و خانواده وابستگی زیادی پیدا کنند و کارهای آنان توسط اعضای خانواده انجام گردد.

مهارت‌های اولیه خواندن در بخش مهارت‌های خواندن در بزرگسالان آهسته‌گام به مجموعه‌ای از توانایی‌ها و قابلیت‌ها اشاره دارد که پایه و اساس توانایی خواندن را تشکیل می‌دهند. این مهارت‌ها شامل شناسایی حروف الفبا، شناخت صداهای مرتبط با هر حرف (آواشناسی)، ترکیب صداها برای تشکیل کلمات و درک ابتدایی از معانی کلمات است. مهارت‌های اولیه خواندن برای بزرگسالان آهسته‌گام ضروری هستند تا بتوانند به تدریج مهارت‌های پیشرفته‌تر خواندن و درک مطلب را توسعه دهند. نتایج تحقیق حاضر نشان داد که افراد مبتلا به آلزایمر حتی پیش از بروز علائم اولیه، در سطح پایینی از توانایی خواندن و درک مطلب قرار داشتند. این امر ممکن است به دلیل عدم تمرکز خانواده‌ها بر تقویت این مهارت‌ها از کودکی تا بزرگسالی باشد، به طوری که آن را به عنوان یک ویژگی فردی پذیرفته بودند و تلاش خاصی برای بهبود آن انجام ندادند. با شروع آلزایمر، این مهارت‌ها به سطح پایین‌تری تقلیل یافته بود. در مقابل، خانواده‌هایی که از کودکی تا بزرگسالی به‌طور فعال و پیگیرانه به تقویت مهارت‌های خواندن و درک مطلب فرزندانشان پرداخته بودند، مشاهده شد که فرزندانشان تا کنون علائم آلزایمر را بروز ندادند. این نشان می‌دهد که مشارکت و پیگیری خانواده در ارتقاء مهارت‌های خواندن می‌تواند نقش مؤثری در حفظ عملکرد شناختی داشته باشد و به تأخیر یا جلوگیری از بروز علائم آلزایمر کمک کند که این یافته با مطالعات (Hamadelseed et al., 2022) و لبادری و همکاران (۱۴۰۱) و یاقوتی و همکاران (۱۳۹۷) مبنی بر وجود تفاوت بین دو گروه آلزایمر و بدون آلزایمر و گروه افراد مبتلا به سندروم داون با اشخاص عادی، همسویی داشت. همچنین با تحقیقات (Frizelle et al., 2023) با عنوان: ساخت یک معیار ارزیابی خواندن با بزرگسالان مبتلا به سندرم داون که نتایج آن نشان داد والدین اغلب از کاهش توانایی پسر/دخترشان برای درگیر شدن با کارهای خواندنی معنی دار که بخشی از زندگی روزمره آنهاست، در مراحل اولیه نارسایی حافظه گزارش می‌دهند، همسو بود. (Xu et al., 2019) در پژوهشی تحت عنوان ارتباط شاخص ذخیره شناختی طول عمر با خطر ابتلا به آلزایمر، بیان داشتند که افزایش تجمعی میزان تحصیلات و فعالیت‌های محرک ذهنی در طول زندگی افراد عادی یک راهکار آسان برای پیشگیری از آلزایمر است، همسو بود. بنابراین می‌توان گفت: مهارت خواندن نیازمند فرآیندهای شناختی پیچیده‌ای مانند حافظه، تمرکز و تحلیل است. افرادی که توانایی خوندن بهتری دارند، احتمالاً بیشتر درگیر فعالیت‌های تحریک‌کننده ذهنی هستند. این فعالیت‌ها می‌توانند به تقویت پیوندهای عصبی در مغز کمک کنند و این امر می‌تواند روند

نارسایی حافظه را کندتر یا از آن پیشگیری کند. مهارت خواندن به‌طور کلی نشان‌دهنده سطح بالاتری از توانایی‌های شناختی است. افرادی که این توانایی را دارند، ممکن است از نظر شناختی مقاوم‌تر باشند و بنابراین در برابر فرآیندهای نارسایی حافظه مرتبط با آلزایمر مقاومت بیشتری نشان دهند. خواندن به‌عنوان یک فعالیت ذهنی، مغز را فعال نگه می‌دارد و ممکن است به کاهش تجمع پروتئین‌های آمیلوئید و تاو که با آلزایمر مرتبط هستند، کمک کند. این فعالیت‌های مغزی مداوم می‌تواند به کاهش خطر ابتلا به آلزایمر منجر شود. افراد با سندروم داون که مهارت خواندن بهتری دارند، احتمالاً در معرض آموزش و تمرین‌های ذهنی بیشتری قرار گرفته‌اند. این تمرین‌ها ممکن است باعث ایجاد ذخایر شناختی شوند، که به مغز کمک می‌کند تا آسیب‌های اولیه ناشی از بیماری‌هایی مانند آلزایمر را جبران کند. مهارت خواندن معمولاً با توانایی‌های ارتباطی بهتر همراه می‌باشد. این افراد ممکن است از روابط اجتماعی قوی‌تری برخوردار باشند که خود می‌تواند به کاهش استرس و حمایت عاطفی بیشتر منجر شود. حمایت اجتماعی و ارتباطات قوی نیز می‌تواند به کاهش خطر ابتلا به آلزایمر کمک کند. در نتیجه، افرادی با سندروم داون که مهارت خواندن بهتری دارند، ممکن است به دلیل تحریک شناختی بیشتر، توانایی‌های شناختی قوی‌تر، و فعالیت‌های ذهنی و اجتماعی مداوم‌تر، کمتر در معرض ابتلا به آلزایمر قرار گیرند.

این پژوهش در استان کرمانشاه انجام شد که فرهنگ و سبک زندگی عشایری و خانواده محور دارد؛ بنابراین پیشنهاد می‌گردد، تحقیقات کیفی بیشتری درباره تأثیر فرهنگ و سبک زندگی در ابتلا به آلزایمر در افراد سندروم داون در سایر مناطق ایران انجام شود. نتایج پژوهش‌های کیفی تعمیم‌پذیری کمتری نسبت به پژوهش‌های کمی دارند که یک محدودیت کلی در پژوهش‌های کیفی به شمار می‌رود. در این پژوهش نیز می‌توان به محدودیت نبود پژوهش‌های کیفی داخلی و خارجی درباره متغیرهای پژوهش اشاره کرد که می‌توانست در مقایسه و بررسی همسویی نتایج مطالعه حاضر مفید باشد.

منابع فارسی

اباذری قره بلاغ، کبری، یحیی زاده ملک خیلی، کوثر و مختاری، ساجده، بررسی تحول شناختی و هوشی افراد نشانگان داون بر اساس آزمون استنفورد بینه، فصلنامه کودکان استثنایی، جلد بیست و دو، شماره سوم، پائیز ۱۴۰۱، ۱۴۶-۱۳۵

افروز، غلامعلی، ۱۴۰۰، مقدمه‌ای بر روانشناسی و آموزش و پرورش کودکان استثنایی، چاپ سی و هشتم، تهران، انتشارات دانشگاه تهران

یاقوتی، فرشته، قاسم زاده، سوگند و افروز، غلامعلی، مقایسه کارکردهای اجرایی سالمندان با نشانگان داون با و بدون اختلال آلزایمر. فصلنامه مطالعات روان‌شناسی بالینی، سال هشتم، شماره سی و دوم، پائیز ۱۳۹۷، ۱۲۵-۱۱۳

References

- Alzheimer's Association. (2024). Down Syndrome and Alzheimer's Disease.
- Antonarakis, S. E., Skotko, B. G., Rafii, M. S., Strydom, A., Pape, S. E., Bianchi, D. W., ... & Reeves, R. H. (2020). Down syndrome. *Nature Reviews Disease Primers*, 6(1), 9.
- Arango, P. S., Escobar, J. P., Orellana, P., Aparicio, A., Strasser, K., Rosas, R., & Tenorio, M. (2023). Study of a set of reading precursors among Chilean children with Down syndrome. *Frontiers in Psychology*, 14, 1090710.
- Centers for Disease Control and Prevention. Facts about Down syndrome. National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities [Online]. [cited 2022]; Available from: <https://www.cdc.gov/birth-defects/dataresearch/facts-stats/index.html>
- Clark, L., Canary, H. E., McDougale, K., Perkins, R., Tadesse, R., & Holton, A. E. (2020). Family Sense-Making After a Down Syndrome Diagnosis. *Qualitative health research*, 30(12), 1783–1797. <https://doi.org/10.1177/1049732320935836>
- Cooper, S.-A., Allan, L., Greenlaw, N., McSkimming, P., Jasilek, A., Henderson, A., McCowan, C., Kinnear, D., & Melville, C. (2020). Rates, causes, place and predictors of mortality in adults with intellectual disabilities with and without Down syndrome: cohort study with record linkage. *BMJ open*, 10(5), e036465 .
- Davia-Cuartero, M. G. (2021). Razonamiento explícito sobre estados mentales en adultos mayores. El papel de la reserva cognitiva y de las habilidades cognitivas fluidas y cristalizadas.
- D'Onofrio, B., & Emery, R. (2019). Parental divorce or separation and children's mental health, *World Psychiatry*, 18 (1), 100.101.
- Écalte, J., Sanchez, M., & Magnan, A. (2021). A Computerized Syllable-Based Intervention for French-Speaking Children with Down Syndrome: What Effects on Reading Skills?. *Exceptionality Education International*, 31(1), 41-61.
- Esbensen, A. J., Hoffman, E. K., Shaffer, R. C., Patel, L. R., & Jacola, L. M. (2021). Relationship Between Parent and Teacher Reported Executive Functioning and Maladaptive Behaviors in Children With Down Syndrome. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 126(4), 307–323. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-126.4.307>

- Frizelle, P., O'Donovan, S., Jolley, M., Martin, L., & Hart, N. (2023). The co-construction of a reading assessment measure with adults with Down syndrome: a meaningful literacy approach. *Frontiers in psychology*, 14, 1173300. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1173300>
- Hamadelseed, O., Elkhidir, I. H., & Skutella, T. (2022). Psychosocial Risk Factors for Alzheimer's Disease in Patients with Down Syndrome and Their Association with Brain Changes: A Narrative Review. *Neurology and Therapy*, 1-23.
- Ijezie, O. A., Healy, J., Davies, P., Balaguer-Ballester, E., & Heaslip, V. (2023). Quality of life in adults with Down syndrome: A mixed methods systematic review. *Plos one*, 18(5), e0280014.
- Kalaycı, G. Ö., & Diken, Ö. (2022). Relations between the levels of fluent Reading and Reading comprehension and the levels of phonological awareness of individuals with down syndrome in Turkey. *International Journal of Disability, Development and Education*, 69(2), 707-721.
- Landes, S. D., Stevens, J. D., & Turk, M. A. (2020). Cause of death in adults with Down syndrome in the United States. *Disability and health journal*, 13(4), 100947.
- Lee, A., Knafl, K., & Van Riper, M. (2021). Family Variables and Quality of Life in Children with Down Syndrome: A Scoping Review. *International journal of environmental research and public health*, 18(2), 419. <https://doi.org/10.3390/ijerph18020419>
- Lott, I. T., & Head, E. (2019). Dementia in Down syndrome: unique insights for Alzheimer disease research. *Nature Reviews Neurology*, 15(3), 135-147.
- Margallo-Lana, M. L., Moore, P. B., Kay, D. W. K., Perry, R. H., Reid, B. E., Berney, T. P., & Tyrer, S. P. (2007). Fifteen-year follow-up of 92 hospitalized adults with Down's syndrome: incidence of cognitive decline, its relationship to age and neuropathology. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(6), 463-477.
- Næss, K. A. B., Nygaard, E., & Smith, E. (2021). Occurrence of reading skills in a national age cohort of Norwegian children with Down syndrome: what characterizes those who develop early reading skills?. *Brain Sciences*, 11(5), 527.
- Ostadhasanloo, H., Mahmoodi, F., Adib, Y., Zamanzadeh, V. (2022). Lived Experiences of Nursing Students Concerning Education in Simulated Learning Environments: A Phenomenological Study. *Journal of Medical Education Development*, 15 (45): 68-76.
- Skotko, B. G., Levine, S. P., & Goldstein, R. (2011). Having a son or daughter with Down syndrome: Perspectives from mothers and fathers. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 155(10), 2335-2347.
- Snyder, H. M., Bain, L. J., Brickman, A. M., Carrillo, M. C., Esbensen, A. J., Espinosa, J. M., ... & Rafii, M. S. (2020). Further understanding the connection between Alzheimer's disease and Down syndrome. *Alzheimer's & Dementia*, 16(7), 1065-1077.
- Strain, J. F., Smith, R. X., Beaumont, H., Roe, C. M., Gordon, B. A., Mishra, S., ... & Ances, B. M. (2018). Loss of white matter integrity reflects tau accumulation in Alzheimer disease defined regions. *Neurology*, 91(4), e313-e318.
- Van Riper, M., Cosgrove, B., & Fleming, L. (2023). Adaptation at the Family Level in Families of Individuals With Down Syndrome: A Scoping Review. *Journal of family nursing*, 29(4), 324-347. <https://doi.org/10.1177/1074840723116323>
- Xu, H., Yang, R., Qi, X., Dintica, C., Song, R., Bennett, D. A., & Xu, W. (2019). Association of lifespan cognitive reserve indicator with dementia risk in the presence of brain pathologies. *Jama Neurology*, 76(10), 1184-1191.
- Yamauchi, Y., Aoki, S., Koike, J., Hanzawa, N., & Hashimoto, K. (2019). Motor and cognitive development of children with Down syndrome: The effect of acquisition of walking skills on their cognitive and language abilities. *Brain and Development*, 41(4), 320-326.

Analysis of Family Emotional Bonds and Reading Skills in Slow-Paced Adults with Down Syndrome with and without Alzheimer's Disease

Maryam Kazemi: Department of Psychology and Education of Exceptional Children, Science and Research Branch, Islamic Azad University, Tehran, Iran

Gholamali Afrooz: Department of Psychology and Education of Exceptional Children, Tehran University, Tehran, Iran

Kivan Kakabraee: Department of Psychology and Education of Exceptional Children, Kermanshah Branch, Islamic Azad University, Kermanshah, Iran

Maryam Asaseh: Department of Psychology and Education of Exceptional Children, Science and Research Branch, Islamic Azad University, Tehran, Iran

Mohammad Parsa Azizi: Department of Psychology and Education of Exceptional Children, Science and Research Branch, Islamic Azad University, Tehran, Iran

Abstract:

Alzheimer's disease is the most common cognitive disorder, and adults with Down syndrome are at risk of developing it from middle age onwards, leading to challenges for them and their families that have not yet been thoroughly examined. The present study aimed to analyze family emotional bonds and reading skills in slow-paced adults with Down syndrome, both with and without Alzheimer's disease. This qualitative research employed a descriptive phenomenological approach. The study population included adults with Down syndrome, their parents, and guardians in Kermanshah province in 2023. Data were collected through access to medical records and semi-structured interviews with purposefully selected participants until theoretical saturation was achieved. Data were analyzed using Colaizzi's method, identifying key themes. Findings revealed three main themes (family communication, emotional support, family cohesion) and six sub-themes in the family emotional bonds dimension, as well as three main themes (basic reading skills, reading comprehension, family participation) and six sub-themes in the reading skills dimension. The results underscore the importance of family emotional bonds and reading skills in potentially preventing Alzheimer's in adults with Down syndrome, highlighting the need for preventive programs by experts and official centers.

Keywords: Down syndrome, family emotional bonds, reading skills, Alzheimer's disease, phenomenology