

المساندة الاجتماعية وعلاقتها بجودة حياة أولياء أمور الأطفال ذوي الإعاقة بمرحلة التدخل المبكر

أحمد عبد العزيز التميمي^(١)

جامعة الملك سعود

(قدم للنشر في 29/02/1433هـ؛ قبل للنشر في 29/08/1433هـ)

«الباحث مول من عمادة البحث العلمي، جامعة الملك سعود»

المستخلص: هدفت الدراسة الحالية إلى التعرف على المساندة الاجتماعية وعلاقتها بجودة حياة أولياء أمور الأطفال ذوي الإعاقة بمرحلة التدخل المبكر، وقد تكونت عينة الدراسة من (220) فرداً من آباء وأمهات من لديهم طفل ذو إعاقة، وملتحق بأحد برامج بمرحلة التدخل المبكر، منهم (113) أبوً، و(107) أمً، وقد تراوحت أعمارهم الزمنية ما بين (20-50) سنة، بمتوسط عمر (36.854)، وانحراف معياري (10.822)، وقد أظهرت النتائج وجود علاقة ارتباطية موجبة دالة إحصائياً عند مستوى (0.01) بين المساندة الاجتماعية وشعور أولياء الأمور بجودة حياتهم الأسرية، كما أظهرت النتائج وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين آباء الأطفال ذوي الإعاقة وأمهاتهم بمرحلة التدخل المبكر في شعورهم بالرضا عن جودة حياتهم الأسرية لصالح الآباء، كما كانت هناك فروق دالة إحصائياً بين أولياء أمور ذوي الإعاقة الفكيرية وذوي اضطرابات التوحد في شعورهم بالرضا عن جودة حياتهم الأسرية لصالح أولياء أمور ذوي صعوبات التعلم، وكل من أولياء أمور ذوي الإعاقة الفكيرية وذوي اضطرابات التوحد في شعورهم بالرضا عن جودة

حياتهم الأسرية لصالح أولياء أمور ذوي صعوبات التعلم.

الكلمات المفتاحية: صعوبات التعلم، التوحد، الدعم.

Relationship between Social Support and Quality of Life of Parents of Children with Disabilities at Early Intervention

Ahmed Abdulaziz Altamimi⁽¹⁾

King Saud University

(Received 23/01/2012; accepted 19/07/2012)

Abstract. The study aimed at identifying relationship between social support and quality of life of parents of children with disabilities at early intervention. The study sample consisted of (220) special needs parents of children with special needs enrolled in integration programs in Riyadh city (113 fathers and 107 mothers), with age ranging from (20) to (50) years ($m=36.854$) and standard deviation of 10.882. Results indicated that there was a statistically significant positive correlation at level 0.01 between social support and parents' feelings of family quality of life. There were statistically significant differences between fathers and mothers with special needs in their satisfaction with family quality of life in favor of fathers. There were also statistically significant differences between parents of individuals with learning difficulties and parents of individuals with intellectual disabilities and autism in their satisfaction with family quality of life in favor of the former.

Key words: Learning Disability, Autism, support.

(1) Associate Professor, Department of Special Education,
College of Education, King Saud University
Riyadh, Saudi Arabia, p.o box: 2458 Postal Code: 11451

e-mail: altamimi@ksu.edu.sa

(1) أستاذ مشارك بقسم التربية الخاصة
كلية التربية، جامعة الملك سعود
الرياض، المملكة العربية السعودية، ص. ب (2458)، الرمز (11451)

وأما عن أبعاد جودة الحياة فإن ميشيل (Michael,

(2005) يرى أنها تمثل في ثمانية أبعاد رئيسة، هي: الحالة الانفعالية، وال العلاقات الاجتماعية، والحالة المادية، والتطور الشخصي، والصحة البدنية، والتقدير الذاتي، والضمان الاجتماعي، والحقوق (الملازمة)، كما يرى أيضاً أن مستوى جودة حياة الفرد يرتبط بمستوى رضاه عن حياته.

ولقد جذب مفهوم جودة الحياة بعض الباحثين وجعلهم يدرسوه على المستوى الأسري، فأجرروا العديد من الدراسات حول مفهوم جودة الحياة الأسرية (Davis & Gavidia-Payne, 2009; Chou, Lin, Chang & Schalock, 2007; Wang, Turnbull, Summers, Little, Poston & Mannan, 2004; Brown, Anand, Fung, Isaacs & Baum, 2003) يرجع إلى أهمية الدور الذي تقوم به الأسرة في المحافظة على أداء جميع المجتمعات البشرية واستقرارها، ولذلك ينظر للأسر التي تشعر بالرضا عن جودة حياتها بأنها لبنة صالحة من لبنات البناء المجتمعي (Brown & Brown, 2004).

ونظراً لأن الأسر التي لديها أطفال ذوي إعاقة تواجه بصفة مستمرة تحديات كثيرة بسبب الإعاقة، وأن هذه التحديات تؤثر على جودة حياة أفرادها (Lecavalier, Leone & Wiltz, 2006) ، لذلك يرى كثير من الباحثين ضرورة الاهتمام بأسر ذوي الإعاقة لتحسين جودة حياتهم الأسرية (Dunst & Bruder,

مقدمة:

لاشك أن حياة جميع الناس تعج بالمشكلات العامة والخاصة، وكل فرد يسعى في حدود إمكاناته وقدراته إلى التغلب على هذه المشكلات أو التكيف معها، فبعضنا قد تكون مشكلاته بسيطة ويستطيع التغلب عليها أو التكيف معها، الأمر الذي يشعره بالرضا عن حياته، وهذا الرضا يعني أن حياته جيدة، أو أنه بمعنى آخر يشعر بالرضا عن جودة حياته، وفي المقابل هناك من لا يشعر بالرضا عن جودة حياته؛ بسبب الأعباء والمشكلات والضغوط الكثيرة التي لا يستطيع تحملها بمفرده، ولذلك لا يكون سعيداً في حياته، وبمعنى آخر فهو يشعر بتدني مستوى رضاه عن جودة حياته.

ويشير مفهوم جودة الحياة إلى امتلاك الفرد مقومات الحياة ومصادرها، وهذا أهم مما يعتقده بعض الناس بأن جودة حياتهم يعني امتلاكهم لمنزل، و سيارة، ووسائل الرفاهية المختلفة (Brown & Brown, 2004) ، والاستمتاع بها، ولذلك فإنه يكون غير راضٍ عن جودة حياته، وهذا يؤكّد مفهوم جودة الحياة على استمتاع الفرد بحياته بما فيها من ممتلكات وعمل، وشعور بالأمان، وسعادة نفسية مع أفراد أسرته، وفي هذا السياق يرى بعض الباحثين أن شعور الفرد بالرضا عن جودة حياته بحدوث توازن في إشباع حاجاته الخاصة الجسمية، والنفسية، والاجتماعية (Schuler & Jackson, 1996).

(Myerscough, Neikrug Roth, 2007) بأنها ترى أن الدعم بأشكاله المختلفة الذي يقدم لأسر ذوي الإعاقة يسهم بشكل كبير في جودة حياة هذه الأسر، ويؤدي أيضاً إلى زيادة التفاعل الإيجابي بين أفرادها (Siklos & Kerns, 2006)، ويخفف من حدة الضغوط الحياتية التي يتعرض لها أفراد هذه الأسر (Knox, Parmenter, Atkinson & Yazbeck, 2000.; Dunst, Trivette & Hamby, 2007)، ولعل ذلك يتضح من نتائج الدراسة التي أجرتها سكورجي وزملاوه (Scorgie, Wilgosh, McDonald, 1998) حيث قاموا بتحليل نتائج (25) دراسة فحصت الضغوط التي تعاني منها أسر ذوي الإعاقة بمرحلة التدخل المبكر، ووجدوا أن الأسر التي تحصل على دعم مرتفع كان أفرادها أفضل انتفائياً وراحة نفسية من الأسر التي كانت تحصل على دعم منخفض، ولذلك أوصوا بضرورة زيادة دعم أسر الأطفال ذوي الإعاقة الخاصة؛ لكي يتمكنوا من تلبية الاحتياجات التي تفرضها الإعاقة على هذه الأسر.

وسعى دراسة برون وبرامستون (Browne & Bramston, 1998) إلى التعرف على العلاقة بين ضغوط الحياة وجودة الحياة الأسرية، وقد تكونت عينة الدراسة من (102) أسرة لديها أطفال، (44) منهم يعانون من إعاقة فكرية، وطبق الباحثان على أولياء الأمور مقياسين أحدهما لواقف الحياة الضاغطة، والآخر لجودة الحياة

2002; Park, Hoffman, Marquis, Turnbull, Poston, & Mannan, 2003) برون وبرون (Brown & Brown, 2003) أن الباحثين في مجال التربية الخاصة ينظرون إلى جودة حياة أسر ذوي الإعاقة بوجهتي نظر مختلفتين، حيث ترى وجهة النظر الأولى أن تحقيق جودة حياة أسر ذوي الإعاقة يجب أن يتم من خلال الاهتمام بجميع أفراد هذه الأسر - كل على حدة - باعتبار أن الأفراد يعدون المكون الأساس للأسرة، كما يعتقد أنصار هذا التوجه أن جودة حياة أسر ذوي الإعاقة تتحقق حينما تلبّي حاجات جميع أفرادها، وكذلك عندما يستمتعون جميعاً بقضاء أوقاتهم معاً، وأيضاً عندما تكون لديهم القدرة على المشاركة في الأنشطة المفيدة لهم ولأسرهم. وأما وجهة النظر الثانية فإنها ترى أن تحقيق جودة حياة أسر ذوي الإعاقة يجب أن يتم من خلال الاهتمام بالأسرة كجماعة ووحدة واحدة وليس كأفراد (Park, et al., 2003)، ولذلك ينادي أنصار وجهة النظر الأخيرة بضرورة توجيه الدعم بأشكاله المختلفة نحو أسر ذوي الإعاقة، بدلاً من توجيهه نحو الأفراد ذوي الإعاقة (Brown & Brown, 2003; Minnes, Nachshen & Woodford, 2003; Smith-Bird & Turnbull, 2005).

إن معظم الدراسات السابقة التي فحصت جودة حياة أسر ذوي الإعاقة اهتمت بدعم هذه الأسر لتحسين جودة حياتها (Isaacs, Brown, Baum,

أطفال ومرأهقين يعانون من التوحد، ومتلازمة داون، واضطراب فرط الحركة وتشتت الانتباه، واضطرابات التصرف، تراوح أعمار الآباء ما بين (42-73) سنة، والأمهات ما بين (37-74) سنة، في حين تراوحت أعمار الأطفال ما بين (10-38) سنة، وأكملت النتائج أن التفاعل الأسري حصل على أعلى درجة في مستوى رضا أولياء الأمور عن جودة حياتهم الأسرية، ثم الدعم بأشكاله المختلفة، كما توصلت النتائج إلى وجود فروق بين الآباء والأمهات في شعورهم بالرضا عن جودة حياتهم الأسرية لصالح الآباء، كما أظهرت النتائج فروق ذات دلالة إحصائية بين أولياء الأمور وفقاً لمتغير العمر في شعورهم بالرضا عن جودة حياتهم الأسرية لصالح أولياء الأمور الأكبر عمراً.

وفحصت دراسة ين وواينج (Yuen & Wai, 2003) جودة الحياة الأسرية لدى (147) أباً وأماً، منهم (71) لديهم أطفال ذوي إعاقة، وتوصلت النتائج إلى وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين أولياء أمور الأطفال ذوي الإعاقة، وأولياء أمور الأطفال العاديين في بعدي التفاعلات الاجتماعية، والبيئة الاجتماعية على مقياس جودة الحياة الأسرية، بينما لم تكن هناك فروق ذات دلالة إحصائية بينهم في البعدين: النفسي، والصحة البدنية، كما أظهرت النتائج وجود علاقة ارتباطية سالبة ذات دلالة إحصائية بين مستوى شدة الإعاقة وجودة حياة أولياء

الأسرية، وقد توصلت النتائج إلى وجود فروق ذات إحصائيةً بين أولياء أمور الأطفال ذوي الإعاقة الفكرية والعاديين في جودة الحياة الأسرية، وكانت هذه الفروق لصالح أولياء أمور الأطفال العاديين، بمعنى أن جودة الحياة الأسرية لدى أولياء أمور الأطفال العاديين كانت أفضل، كما أظهرت النتائج أنه كلما زادت الضغوط التي يتعرض لها أولياء أمور الأطفال ذوي الإعاقة الفكرية أدى ذلك إلى انخفاض شعورهم بالرضا عن جودة حياتهم الأسرية.

كما هدفت دراسة بارك (Park, 2002) إلى الكشف عن تأثير الفقر على جودة حياة أسر الأطفال ذوي الإعاقة لعينة بلغت (29) أسرة أمريكية فقيرة لديهمأطفال ذوي إعاقة تتراوح أعمارهم الرمنية ما بين (3-21) سنة، وقد توصلت النتائج إلى وجود علاقة ارتباطية سالبة ذات دلالة إحصائيةً بين الفقر وجميع أبعاد مقياس جودة الحياة الأسرية لدى أسر الأطفال ذوي الإعاقة، بمعنى أنه كلما زاد مستوى فقر الأسرة كلما أدى ذلك إلى انخفاض في مستوى رضاها عن جودة حياتها الأسرية.

وهدفت دراسة قام بها برون، وأناند، وفونج، وإيزاك، وباؤم (Brown, Anand, Fung, Isaacs, & Baum, 2003) إلى قياس جودة الحياة الأسرية لدى أسر الأطفال ذوي الإعاقة لدى عينة من (34) ولி أمر لديهم

(Schalock, Verdugo, Jenaro, Wang, Wehmeyer, Xu & Lachapelle, 2005) وحاولت دراسة سكالوك وآخرين التعرف على مدى اختلاف جودة الحياة بين أسر ذوي الإعاقة وفقاً لاختلاف العوامل الثقافية المحيطة بهذه الأسر، وقد تكونت عينة هذه الدراسة من (360) أسرة يعاني أحد أفرادها من الإعاقة الفكرية، ويقيمون في خمس مناطق جغرافية مختلفة (الولايات المتحدة الأمريكية، وشمال أمريكا ووسطها، وإسبانيا، وكندا، والصين)، ومن أهم النتائج التي أسفرت عنها هذه الدراسة وجود فروق دالة إحصائياً في جودة الحياة الأسرية بين أسر ذوي الإعاقة في هذه المناطق الخمس، مما يدل على أن الثقافات المختلفة للشعوب تؤثر في مستوى الرضا عن جودة حياتهم الأسرية.

كما سعت دراسة شو ولين وشانج وسكالوك إلى التعرف على طبيعة العلاقة بين عدة متغيرات (عمر ولد الأم، والحالة الصحية لأفراد الأسرة، والرعاية، وشدة الإعاقة، ومستوى تعليم أولياء الأمور، ومن جهة دخل الأسرة) وبين جودة الحياة في الأسر التي يعاني أحد أفرادها من إعاقة الفكرية، وتكونت عينة الدراسة من (792) ولد أمراً تايواني، وقد تراوحت أعمار أولياء الأمور ما بين (26-62) سنة وطبق الباحثون عليهم الصورة التايوانية لقياس جودة الحياة الأسرية، ومن أهم ما توصلت إليه

الأمور للأطفال ذوي الإعاقة، بمعنى أنه كلما زادت شدة إعاقة الطفل زاد مستوى انخفاض شعور أولياء الأمور بالرضا عن جودة حياتهم، والعكس صحيح، وأن جودة حياة أسر ذوي اضطرابات التوحد والإعاقة الفكرية كانت أقل من جودة حياة أسر ذوي الإعاقات الحسية، وأن جودة حياة أسر ذوي الإعاقات الحسية كانت أقل من جودة حياة أسر ذوي صعوبات التعلم.

(Wang et al., 2004) وحاولت دراسة وانج وزملائه دراسة التدخل المبكر في جودة حياة أسر الأطفال ذوي الإعاقة، وقد تكونت عينة دراستهم من (130) أباً، و(234) أماً من يتلقى أطفالهم خدمات التدخل المبكر، ومن أهم ما توصلت إليه نتائج هذه الدراسة وجود علاقة ارتباطية موجبة بين خدمات التدخل المبكر، وجودة حياة هذه الأسر، بمعنى أن الدعم المهني والصحي والمعلوماتي الذي تقدمه هذه البرامج يخفف من حدة الضغوط التي يعاني منها أولياء الأمور في هذه الأسر مما يزيد من شعورهم بالرضا عن حياتهم الأسرية، كما أظهرت النتائج وجود فروق دالة إحصائياً بين آباء وأمهات الأطفال ذوي الإعاقة في شعورهم بالرضا عن جودة حياتهم الأسرية لصالح الآباء، كما بينت النتائج أن أولياء الأمور الأصغر سنًا لديهم شعور أعلى بالرضا عن جودة حياتهم الأسرية مقارنة بالأكبر سنًا.

وخدمات الرعاية التي تقدم للفرد ذي الإعاقة، ومن أهم النتائج التي أسفرت عنها الدراسة وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين أسر الأطفال ذوي الإعاقة في الرضا عن جودة حياتهم الأسرية وفقاً لنوع الإعاقة، حيث كان أفضل مستوى للشعور بالرضا عن جودة الحياة الأسرية - تنازلياً - على النحو التالي: أسر ذوي صعوبات التعلم، ثم أسر ذوي اضطراب فرط الحركة وتشتت الانتباه، ثم أسر ذوي الإعاقة البدنية، ويليها أسر ذوي الإعاقة الحسية، ثم أسر ذوي الإعاقة الفكرية. (Davis & Gavidia-Payne, 2009) وفي دراسة أجراها ديفيز وجفاديابين (Davis & Gavidia-Payne, 2009) كان تهدف إلى فحص تأثير الدعم الذي تتلقاه أسر ذوي الإعاقة على جودة حياة تلك الأسر على عينة تكونت من (64) أسرة استرالية تتراوح أعمار أطفالها ما بين (3-5) سنوات، وكانوا يعانون من تأخر نهائي أو إعاقة فكرية، وقد كان متوسط أعمار أولياء الأمور تتراوح ما بين (25-65) سنة، وأسفرت نتائج الدراسة عن وجود علاقة ارتباطية موجبة بين الدعم بأشكاله المختلفة وجودة حياة تلك الأسر، كما توصلت النتائج إلى وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين أولياء الأمور في رضاهم عن جودة حياتهم الأسرية لصالح أولياء الأمور صغار السن، كما أسفرت النتائج عن وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين أولياء الأمور وفقاً لمتغير صغر وكبر حجم الأسرة في الرضا عن

نتائج هذه الدراسة وجود فروق دالة إحصائياً بين مستوى رضا أولياء الأمور ذوي الإعاقة عن جودة حياتهم الأسرية وفقاً لكل من: مستوى تعليم أولياء أمور، ودخل الأسرة، وعمر أولياء الأمور، و الجنس أولياء الأمور لصالح ذوي المستوى التعليمي الأعلى، وذوي الدخل الأعلى، وذوي العمر الأقل، ولصالح الآباء.

وقيمت دراسة فيردوجو، وكوردوبا، وجوميز (Verdugo, Córdoba & Gómez, 2005) جودة الحياة الأسرية لدى عينة من الأسر الأسبانية للأطفال التي لديها أطفال ذوو إعاقة، وقد تكونت عينة الدراسة من (385) أسرة تتراوح أعمار أطفالهم الزمنية ما بين (3-17) سنة منهم (29.9%) يعانون من الإعاقة الفكرية، و(23.9%) من إعاقة حسية، و(15.6%) من إعاقة بدنية، و(13%) من صعوبات التعلم، و(10%) من اضطراب فرط الحركة وتشتت الانتباه، و(6.8%) لديهم تعدد عوق. طبق الباحثون مقياس جودة حياة أسر الأطفال ذوي الإعاقة الذي أعده مركز بيتش (Beach Center) عام (2001)، وقد تركز تقييم جودة حياة تلك الأسر على متغيرات وهي: الضغوط التي يعانون منها، واستراتيجيات مواجهتها، والمشكلات التي تواجههم في تربية أطفالهم ذوي الإعاقة، والعلاقات الزوجية، والاحتياجات الأسرية، والرضا العائلي،

الأسرية، ولعل السبب في ذلك يرجع إلى أن الآثار السلبية الناجمة عن الإعاقة تقلل أولياء الأمور وتسبب لهم ضغوطاً حياتية كثيرة تجعلهم لا يشعرون بالرضا عن جودة حياتهم الأسرية (Haldy & Hanzlik, 1990; Essex, Seltzer & Krauss, 1999; Hastings, 2002; Baker, McIntyre, Blacher, Crnic, Edelbrock & Low, 2003; Wang, et al., 2004; Green, O'Reilly, Itchon & Sigafoos, 2005; Lecavalier, et al., 2006).

وبمراجعة الأدبيات المتاحة فيما يتعلق بجودة الحياة الأسرية لدى أولياء أمور ذوي الإعاقة تبين وجود علاقة ارتباطية سالبة بين حاجات أسر ذوي الإعاقة وموافق الحياة الضاغطة التي تواجههم من جهة، وبين شعورهم بالرضا عن جودة حياتهم الأسرية من جهة أخرى (Browne & Bramston, 1998; Werner, Edwards, Baum, Brown & Isaacs, 2009) وأن الدعم الذي يقدم لهنؤه الأسر كان يزيد من شعورها بالرضا عن جودة حياتها الأسرية (Davis & Gavidia-Payne, 2009; Wang, et al., 2004; Brown, Anand, Fung, Isaacs & Baum, 2003) كما كان آباء ذوي الإعاقة أكثر شعوراً بالرضا عن جودة حياتهم الأسرية من أمهاتهم (Chou, et al., 2007; Wang, et al., 2004; Brown, Anand, Fung, Isaacs & Baum, 2003)، وأيضاً كانت هناك علاقة ارتباطية موجبة بين مستوى تعليم أولياء الأمور وشعورهم بالرضا عن جودة حياتهم الأسرية (Chou, et al., 2007).

جودة حياتهم الأسرية لصالح أولياء الأمور من أسرهم صغيرة الحجم.

كما فحصت دراسة ويرنر وزملائه (Werner, et al., 2009) العلاقة بين حاجات أسر ذوي الإعاقة وجودة حياتهم الأسرية، وقد تكونت عينة دراستهم من (35) فرداً من الأسر من لديها أطفال من ذوي الإعاقة فكرية (25 أمّاً، 7 أباً، 3 إخوة، وأخت واحدة)، حيث طبق عليهم الباحثون استبانة لاحتاجات أسر ذوي الإعاقة ومقاييس لجودة الحياة الأسرية، وقد تضمن هذا المقياس تسعة مجالات للحياة هي: الحالة الصحية، والحالية الاقتصادية، والرفاهية، والعلاقات بين أفراد الأسرة، والدعم من الأفراد الآخرين، والدعم المهني، والتفاعل مع أفراد المجتمع، والترفيه. وأسفرت نتائج الدراسة عن وجود علاقة ارتباطية سالبة بين حاجات أسر ذوي الإعاقة وجودة حياتهم، بمعنى أنه كلما زادت حاجات هذه الأسر قلل ذلك من رضاهم عن جودة حياتهم الأسرية، وأن العلاقات الأسرية كانت أكثر مجالات الحياة الأسرية تأثراً بهذه العلاقة، يليها الحالة الصحية لأفراد الأسرة، ثم الدعم من الآخرين.

مشكلة الدراسة:

تكاد تجمع أدبيات التربية الخاصة على أن إعاقة الأطفال والمشكلات الناجمة عنها تشكل عبئاً ثقيلاً علىولي أمر الطفل ذي الإعاقة، مما يؤثر سلباً على حياتهم

المختلفة في شعورهم بالرضا عن جودة حياتهم الأسرية.

أهمية الدراسة:

تتضخ أهمية الدراسة الحالية مما يلي: أنها تحاول التعرف على المساندة الاجتماعية، والتي تمثل في الدعم الرسمي وغير الرسمي التي تقدم لأولياء أمور ذوي الإعاقة وعلاقتها بجودة حياتهم الأسرية. وكذلك تسعى الدراسة للكشف عن الفروق بين آباء الأطفال ذوي الإعاقة وأمهاتهم في شعورهم بالرضا عن جودة حياتهم الأسرية. أيضاً استخدمت الدراسة أدلة جديدة من إعداد الباحث الحالي؛ للكشف عن جودة الحياة الأسرية يمكن الاستفادة مما ستسفر عنه نتائجها في العمل مع أسر الأطفال ذوي الإعاقة.

مصطلحات الدراسة:

جودة الحياة: يتبنى الباحث الحالي تعريف منظمة الصحة العالمية (1995) لمفهوم جودة الحياة الذي يشير إلى تقييمات الفرد الذاتية لظروف حياته، ولذلك تعرّفه على أنه إدراك الفرد لوضعه في الحياة في سياق الثقافة وأنساق القيم التي يعيش فيها، ومدى تطابقـ أو عدم تطابقـ ذلك مع كل من: أهدافه، وتوقعاته، وقيمته، واهتماماته المتعلقة بصحته البدنية، وحالته النفسية، ومستوى استقلاليته، وعلاقاته الاجتماعية، واعتقاداته الشخصية، وعلاقته بالبيئة بصفة عامة (WHOQOL Group, 1995).

أهداف الدراسة:

تهدف الدراسة الحالية إلى ما يلي:

- (1) التعرف على المساندة الاجتماعية التي تقدم لأولياء أمور ذوي الإعاقة بمرحلة التدخل المبكر وعلاقتها بجودة حياتهم الأسرية.
- (2) الكشف عن الفروق بين آباء وأمهات الأطفال ذوي الإعاقة بمرحلة التدخل المبكر في شعورهم بالرضا عن جودة حياتهم الأسرية.
- (3) التعرف على الفروق بين أولياء أمور الأطفال ذوي الإعاقة المختلفة في شعورهم بالرضا عن جودة حياتهم الأسرية تعزى لنوع إعاقة طفلها.

فرض الدراسة:

على ضوء ما ورد في الإطار النظري والدراسات السابقة، وما تم عرضه في مشكلة الدراسة يمكن صياغة فرض الدراسة الحالية على النحو التالي:
الفرض الأول: توجد علاقة ارتباطية موجبة دالة إحصائيًّا بين المساندة الاجتماعية وجودة حياة أولياء أمور ذوي الإعاقة بمرحلة التدخل المبكر.

الفرض الثاني: توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين آباء وأمهات الأطفال ذوي الإعاقة بمرحلة التدخل المبكر في شعورهم بالرضا عن جودة حياتهم الأسرية.

الفرض الثالث: توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين أولياء أمور الأطفال ذوي الإعاقة

عينة الدراسة:

تكونت عينة الدراسة من (220) فرداً من الآباء والأمهات الذين لديهم طفل ذو إعاقة بمرحلة التدخل البكر وملتحق بأحد برامج الدمج بمدينة الرياض، حيث بلغ عدد الآباء (113)، بينما بلغ عدد الأمهات (107)، وقد تراوحت أعمارهم ما بين (20-50) سنة، بمتوسط عمري (36.854)، وانحراف معياري (10.822).

وفقاً لبعض المتغيرات.

ويعرف الباحث الحالي مفهوم جودة الحياة الأسرية إجرائياً بأنه يشير إلى: مدى شعور أفراد الأسرة بالرضا والسعادة في ظل الظروف التي يعيشون فيها.

* * *

المنهج والإجراءات

منهج الدراسة:

اتبع الباحث في هذه الدراسة المنهج الوصفي التحليلي؛ لأنَّه المنهج الأنسب لطبيعة هذه الدراسة، وللأهداف التي تسعى إلى تحقيقها.

جدول رقم (3). توزيع عينة الدراسة وفقاً لبعض المتغيرات التي تناولتها الدراسة.

النوع	العدد	النسبة المئوية	النوع	النسبة المئوية	العدد	النسبة المئوية	النوع	النسبة المئوية	العدد	النوع
ذكور	113	51.4	30-25	20.5	45	26.4	تختلف عقلي	58	26.4	الذكور
إناث	107	48.6	35-31	20	44	13.6	إعاقة سمعية	30	13.6	الإناث
			40-36	20	44	1.18	إعاقة بصرية	26	1.18	
			45-41	19.5	43	25.5	صعوبات تعلم	56	25.5	
			50-46	20	44	22.7	توحد	50	22.7	
المجموع	220	%100		%100	220					%100

مقاييس المساندة الاجتماعية: إعداد الباحث

أعد الباحث هذا المقياس المُجَرَّب في دراسة سابقة، وهو يتكون من (16) فقرة لقياس مستوى الدعم الذي تتلقاه أسرة الطفل ذي الإعاقة، وتتوزع عبارات هذا المقياس بالتساوي على بعدين رئисين، هما: الدعم الرسمي، والدعم غير الرسمي، وتتدرج الاستجابة على عباراته إلى أربعة مستويات هي: كثيراً،

أدوات الدراسة:

استخدم الباحث في هذه الدراسة استماراً لجمع معلومات عامة عن المستجيب على أداة الدراسة من حيث جنسه (الوالد أو الوالدة)، وعمره، ونوع إعاقة طفله، بالإضافة إلى مقاييس أحدهما للمساندة الاجتماعية، والآخر لجودة الحياة الأسرية، وهذه المقياسان كالتالي:

جودة الحياة لدى أسر الأطفال ذوي الإعاقة التي وردت في أدبيات الدراسة الحالية. (2) تم عرض هذه العبارات على خمسة ملوك، منهم «3» من قسم التربية الخاصة في جامعة الملك سعود، وملوك من قسم علم النفس بكلية التربية جامعة الملك سعود، وكان هناك اتفاق تام بينهم على مناسبة جميع العبارات لقياس جودة الحياة الأسرية لدى أسر الأطفال ذوي الإعاقة. (3) تم تقسيم الاستجابة على عبارات هذا المقياس إلى ثلاثة مستويات هي: غير راضٍ، والاستجابة بها تأخذ صفرًا، وراضٍ إلى حدٍ ما، والاستجابة بها تأخذ درجة واحدة، وراضٍ جداً، والاستجابة بها تأخذ درجتين، وتتراوح الدرجة الكلية لهذا المقياس ما بين (صفر - 50) درجة، حيث تشير الدرجة المرتفعة إلى زيادة رضا الفرد عن جودة حياته الأسرية، والعكس صحيح. (4) تم تطبيق هذا المقياس على أولياء أمور (35) طفلاً ذا إعاقة، منهم (20) والدًا، و(15) أمًا، ثم حُسبت الخصائص السيكومترية لهذا المقياس على النحو التالي:

أولاً: حساب الصدق: تم حساب صدق هذا المقياس من خلال صدق المحكمين، حيث تحقق هذا الصدق عندما عُرِضت الصورة المبدئية لهذا المقياس على المحكمين الذي سبقت الإشارة إليهم، وقد كان هناك اتفاق بينهم على صلاحية جميع العبارات لقياس جودة الحياة الأسرية لدى أولياء أمور ذوي الإعاقة.

وتأخذ أربع درجات، وأحياناً، وتأخذ ثلاث درجات، ونادرًا، وتأخذ درجتين، وأبداً، وتأخذ درجة واحدة، وتتراوح الدرجة الكلية لهذا المقياس ما بين (صفر، 64) درجة، حيث تشير الدرجة المرتفعة إلى ارتفاع مستوى الدعم الذي تتلقاه أسرة الطفل ذي الإعاقة، بينما تشير الدرجة المنخفضة إلى عكس ذلك.

وقد تم حساب ثبات هذا المقياس بمعامل «الфа كرونباخ»، وقد بلغ معامل الثبات (0.88) بعد الدعم الرسمي، بينما بلغ (0.83) بعد الدعم غير الرسمي، في حين بلغ معامل ألفا العام (0.89)، كما تم حساب الصدق بالاتساق الداخلي، وكانت جميع معاملات الارتباط بين العبارات والأبعاد التي تتمي إليها دالة عند مستوى (0.01)، وكذلك كانت معاملات الارتباط بين درجات بعدي المقياس والدرجة الكلية دالة عند مستوى (0.01)، مما يؤكد أن هذا المقياس يتمتع بدرجات عالية من الصدق والثبات، وهذا يطمئن لاستخدامه في الدراسة الحالية.

مقياس جودة الحياة الأسرية: إعداد الباحث

قام الباحث بإعداد هذا المقياس، حيث اعتمد في إعداده على الأدب العربي استعان بها في الدراسة الحالية حول جودة الحياة الأسرية لدى أولياء أمور الأطفال ذوي الإعاقة، وقد سلك في إعداده الخطوات التالية:

(1) تم إعداد (25) عبارة اشتغلت على جميع جوانب

ثبات المقياس بعد حذف عباراته، وهو في الوقت نفسه نوع من صدق المحك للفقرات، كما تم حساب متوسط وتبين كل فقرة من فقرات المقياس بعد حذف أحدى الفقرات، وجاءت النتائج على النحو الموضح في الجدول رقم (1).

ثانياً: حساب الثبات: تم حساب الثبات لهذا المقياس من خلال حساب ثبات المفردات، وبطريقة التجزئة النصفية، والاتساق الداخلي كما يلي:

1 - ثبات المفردات: لحساب ثبات المفردات تم استخراج سلسلة من معاملات ألفا لكرونباخ، بحيث يمثل كل معامل قيمة

جدول رقم (1). المتوسط والتباين ومعامل الارتباط المصحح وألفا بعد حذف درجة العبارة لمقياس جودة الحياة الأسرية $N = 35$

العبارات	المتوسط	التباين	معامل الارتباط المصحح	معامل ألفا
1	58.645	96.128	0.536	***0.930
2	58.627	95.348	0.569	***0.930
3	58.683	94.514	0.619	***0.929
4	58.734	95.056	0.563	***0.930
5	58.603	95.681	0.563	***0.930
6	58.622	95.613	0.576	***0.930
7	58.753	95.140	0.527	***0.930
8	58.751	94.518	0.606	***0.929
9	58.882	94.181	0.574	***0.930
10	58.884	93.988	0.597	***0.929
11	58.869	92.847	0.671	***0.928
12	59.017	93.046	0.608	***0.929
13	58.875	92.876	0.691	***0.928
14	58.734	94.526	0.610	***0.929
15	58.776	93.445	0.667	***0.928
16	59.066	93.379	0.557	***0.930
17	58.827	93.758	0.567	***0.930
18	58.594	96.288	0.515	***0.931
19	59.148	92.961	0.530	***0.931
20	58.843	94.734	0.479	***0.931
21	58.974	93.944	0.530	***0.931

تابع/ جدول رقم (١).

معامل ألفا	معامل الارتباط المصحح	التبالين	المتوسط	العبارات
**0.929	0.592	93.025	59.004	22
**0.928	0.676	92.301	58.937	23
**0.930	0.549	94.319	58.905	24
**0.931	0.542	93.611	59.055	25
**0.933		الدرجة الكلية		

* دالة عند مستوى (0.01).

كرونباخ صغير، مما يشير إلى أن كل عبارة من عبارات المقاييس تسهم بشكل مناسب في معامل ثبات الدرجة الكلية للمقاييس، وأن استبعاد أي عبارة من هذه العبارات لا يؤثر سلباً على قيمة الثبات، وبالتالي فجميع عبارات مقاييس جودة الحياة الأسرية صالحة للاستخدام.

2- حساب الثبات بالتجزئة النصفية:
تم حساب ثبات هذا المقاييس بطريقة التجزئة النصفية، وبعد تصحیحه بمعادلة سبیرمان - براؤن بلغ معامل الثبات (0.809)، بينما بلغ الثبات بمعامل «ألفا كرونباخ» (0.908).

3- الاتساق الداخلي:
حسب الاتساق الداخلي من خلال حساب معاملات الارتباط بين الفقرات ذات الأرقام الفردية، والفقرات ذات الأرقام الزوجية لهذا المقاييس، وجاءت النتائج على النحو المبين في الجدول (٢).

بمراجعة البيانات الواردة في الجدول رقم (١)

يمكننا أن نستخلص منه ما يلي:

أ- عند مقارنة قيمتي المتوسط والتبالين لكل عبارة على حدة بقيم المتوسط والتبالين للعبارة بعد حذف درجتها يتضح عدم اختلاف القيم في الحالتين وتقابها بدرجة كبيرة، بالإضافة إلى أن المدى الذي يتذبذب فيه هذه القيم صغير جداً، وهذا يؤكد أن جميع عبارات المقاييس متجانسة إلى حد كبير في قياس ما وضعت من أجله.

ب- أن جميع قيم معاملات الارتباط المصحح بين العبارة والدرجة الكلية للمقاييس عند حذف درجة العبارة كانت دالة إحصائيةً، وهذا يؤكد على تمتّع جميع العبارات بدرجة مقبولة من الصدق باعتبار أن بقية العبارات محكّاً لقياس صدق العبارة (أبو هاشم، 2004م).

ج- أن المدى الذي يتذبذب فيه معامل ألفا

جدول رقم (2). معاملات الارتباط بين درجة كل عبارة والدرجة الكلية لمقياس جودة الحياة الأسرية ن= 35.

معامل الارتباط	رقم العبارة	معامل الارتباط	رقم العبارة	معامل الارتباط	رقم العبارة
***0.537	19	***0.570	10	***0.540	1
***0.527	20	***0.561	11	***0.564	2
***0.566	21	***0.581	12	***0.605	3
***0.579	22	***0.676	13	***0.540	4
***0.659	23	***0.623	14	***0.526	5
***0.563	24	***0.657	15	***0.598	6
***0.562	25	***0.569	16	***0.532	7
		***0.533	17	***0.602	8
		***0.526	18	***0.574	9

** دالة عند مستوى (0.01).

إجراءات الدراسة:

(3) معامل ارتباط بيرسون.

- (4) اختبار ت «t.test» للمجموعات المستقلة.
- (5) تحليل تباين أحادي الاتجاه.
- (6) الفروق بين المجموعات باختبار شفيه.

نتائج الدراسة ومناقشتها:

فروض الدراسة:

الفرض الأول: توجد علاقة ارتباطية موجبة دالة إحصائيًّاً بين المساندة الاجتماعية وجودة حياة أولياء أمور ذوي الإعاقة بمرحلة التدخل المبكر.

وللتحقق من صحة هذا الفرض تم حساب معاملات الارتباط بين متوسطات درجات المساندة الاجتماعية التي تتمثل في الدعم الرسمي وغير الرسمي، ومتوسط درجات جودة الحياة الأسرية، وجاءت النتائج على النحو المبين في الجدول (4).

أعد الباحث أدوات الدراسة الحالية، وللتحقق من خصائصها السيكومترية قام بتطبيقها على عينة مكونة من (35) فرداً من آباء الأطفال ذوي الإعاقة وأمهاتهم بمرحلة التدخل المبكر، ثم قام بعد ذلك بتطبيق هذه الأدوات على عينة الدراسة، وبعدها قام بتفریغ البيانات وتحليلها إحصائياً، وتفسير فروض الدراسة على ضوء ما أسفرت عنه نتائج التحليلات الإحصائية.

المعالجة الإحصائية:

استخدم الباحث الأساليب الإحصائية التالية:

- (1) معامل ألفا كرونباخ، وطريقة التجزئة النصفية باستخدام معادلة سبيرمان - بروان.
- (2) المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية والدرجات التائية.

جدول رقم (4). معاملات الارتباط بين المساندة الاجتماعية لأولياء أمور الأطفال ذوي الإعاقة بمراحل التدخل المبكر وجودة حياتهم الأسرية $N=220$.

معامل الارتباط	الانحراف المعياري	المتوسط الحسابي	المتغير
** 0.588	3.894	25,191	الدعم الرسمي
	10.540	59.309	جودة الحياة الأسرية
*** 0.416	2.966	21.459	الدعم غير الرسمي
	10.540	59.309	جودة الحياة الأسرية
** 0.535	6.582	46.650	الدرجة الكلية للمساندة الاجتماعية
	10.540	59.309	جودة الحياة الأسرية

* دالة عند مستوى (0.01).

أن يحدث للفرد ذي الإعاقة بعد تلقيه الخدمة من هذه البرامج، وهل الحالة الاقتصادية للأسرة تمكّنها من تلبية جميع حاجات طفلها ذي الإعاقة، وإذا لم تكن كافية فهل يتم تلبيتها على حساب متطلبات أسرية أخرى، أم يتجاهلها أولياء أمورهم لعدم قدرتهم على تلبيتها، وهل ذلك يسبب شعور أولياء الأمور بالذنب لقصيرهم نحو طفلهم ذي الإعاقة، وجميع هذه الأمور وغيرها تجعل أولياء أمورهم يشعرون بقدر كبير من الضغوط المختلفة التي يجعلهم ينظرون للأمور نظرة سوداوية، لاسيما إذا كانت حالتهم المادية والاجتماعية لا تمكّنهم من تلبية جميع حاجات ابنهم ذي الإعاقة.

وأما إذا كان هناك من يمد يد العون لهذه الأسر سواء كان ذلك بطريقة مباشرة أو غير مباشرة من جهة حكومية أو جهة أهلية، وسواء كان ذلك من مهنيين متخصصين أو من أفراد غير مهنيين أو غير متخصصين فإن ذلك سوف يخفف من الأعباء التي يتحملها ولي أمر

أسفرت النتائج في الجدول (4) عن وجود علاقة ارتباطية موجبة دالة إحصائيةً عند مستوى (0.01) بين الدعم الرسمي وغير الرسمي الذي يقدم لأسر ذوي الإعاقة، وجودة حياة أولياء الأمور في هذه الأسر، بمعنى أنه كلما زاد الدعم الرسمي وغير الرسمي الذي تتلقاه أسر الأطفال ذوي الإعاقة بمراحل التدخل المبكر أدى ذلك إلى زيادة شعور أولياء الأمور بجودة حياتهم الأسرية والعكس صحيح.

ويفسر الباحث هذه النتائج بأن الآثار السلبية الناتجة عن الإعاقة تشكل عبئاً ثقيلاً على كاهل أسرة الفرد ذي الإعاقة، ولذلك يحتاج أفراد هذه الأسر إلى معلومات من المهنيين والمتخصصين حول طبيعة هذه الإعاقة، والمشكلات الناتجة عنها، وسبل التغلب عليها، والبرامج العلاجية والتدريلية المتاحة التي تقدم خدماتها لمن يعانون من هذه الإعاقة، وأماكن تواجدها، وهل هي حكومية أم أهلية، ومدى التقدّم أو التحسّن الذي يمكن

بأشكاله المختلفة الذي تحصل عليه أسر الأطفال ذوي الإعاقة ينخفض من حدة الضغوط التي تعاني منها هذه الأسر، مما يجعل أفرادها يشعرون بالراحة النفسية والرضا عن جودة حياتهم الأسرية (King, et al., 1999; Brown, Anand, Fung, Isaacs & Baum, 2003; Wang, et al., 2004; Davis & Gavidia-Payne, 2009).

الفرض الثاني: توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين آباء وأمهات الأطفال ذوي الإعاقة بمرحلة التدخل المبكر في شعورهم بالرضا عن جودة حياتهم الأسرية. وللحقيق من صحة هذا الفرض تم حساب الفروق بين آباء الأطفال ذوي الإعاقة وأمهاتهم بمرحلة التدخل المبكر في جودة الحياة الأسرية باستخدام اختبار t.test للمجموعات المستقلة، وجاءت النتائج على النحو الموضح في الجدول رقم (5).

الطفل ذي الإعاقة، وهذا بدوره سيخفف من حدة الضغوط التي يعاني منها أولياء أمور الأطفال ذوي الإعاقة وأسرهم، ويزيد بالتأكيد من شعورهم بالرضا عن جودة حياتهم الأسرية.

وتتفق هذه النتائج مع ما توصلت إليه نتائج بعض الدراسات السابقة التي أوضحت أن الفقر وانخفاض دخل أسر الأطفال ذوي الإعاقة يجعلها عاجزة عن تلبية حاجات أفرادها بما في ذلك حاجات الفرد نفسه ذي الإعاقة، مما يؤدي إلى زيادة الضغوط الحياتية التي يتعرضون لها بسبب الإعاقة وأثارها السلبية، ويقلل من شعورهم بالرضا عن جودة حياتهم الأسرية (Browne & Bramston, 1998; Chou, et al., 2007; Werner, et al., 2009).

كما تتفق هذه النتائج مع ما توصلت إليه نتائج بعض الدراسات السابقة التي أوضحت أن الدعم

جدول رقم (5). الفروق بين آباء الأطفال ذوي الإعاقة وأمهاتهم بمرحلة التدخل المبكر في جودة الحياة الأسرية.

المتغير	العدد	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	قيمة ت	مستوى الدلالة
الأباء	113	61.947	10.328	3.939	0.01
الأمهات	107	56.523	10.078		

الآباء، بمعنى أن آباء الأطفال ذوي الإعاقة كانوا يشعرون بالرضا عن جودة حياتهم الأسرية أكثر من شعور أمهات هؤلاء الأطفال.

توصلت النتائج في الجدول (5) إلى وجود فروق دلالة إحصائيًّا عند مستوى (0.01) بين آباء الأطفال ذوي الإعاقة وأمهاتهم في جودة حياتهم الأسرية لصالح

لذلك فإنهم يستطيعون التكيف والتأقلم مع الموقف الضاغطة التي تفرضها إعاقة طفلهم على الأسرة، ونتيجة لكل ما سبق نجد أن رضا آباء الأطفال ذوي الإعاقة بمرحلة التدخل المبكر عن جودة حياتهم الأسرية أكثر من رضا أمهات هؤلاء الأطفال.

وتتفق هذه النتائج مع ما أسفرت عنه بعض الدراسات السابقة في نتائجها التي توصلت إلى وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين آباء وأمهات الأطفال ذوي الإعاقة في شعورهم بالرضا عن جودة حياتهم الأسرية لصالح الآباء، بمعنى أن آباء الأطفال ذوي الإعاقة كانوا أكثر شعوراً بالرضا عن جودة حياتهم الأسرية من أمهات هؤلاء الأطفال (Chou, et al., 2007; Wang, et al., 2004; Brown, Anand, Fung, Isaacs & Baum, 2003)

الفرض الثالث: توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين أولياء أمور الأطفال ذوي الإعاقة المختلفة في شعورهم بالرضا عن جودة حياتهم الأسرية. وللتتحقق من صحة هذا الفرض تم حساب الفروق بين مجموعات أولياء أمور الأطفال ذوي الإعاقة الفكرية، وذوي الإعاقات الحسية (السمعية والبصرية)، وذوي صعوبات التعلم، وذوي اضطرابات التوحد في جودة حياتهم الأسرية، وذلك باستخدام تحليل التباين أحادي الاتجاه، وقد جاءت النتائج على النحو الموضح في الجدول (6).

ويفسر الباحث هذه النتائج بأن الله سبحانه وتعالى قد خلق الأنثى بخصائص وصفات خاصة تؤهلها للدور الأنثوي الذي خلقت من أجله، وهو الحمل، والرضاعة، ورعاية الأبناء، وهذا الدور جعلها بالفطرة أكثر ارتباطاً بأبنائها، وخوفاً عليهم، وشفقة ورحمة بهم من الآباء، ولذلك نجد لها دائماً تكون أكثر قلقاً وألماً من الأب لما يصيب أبنائهما من مكروه، وأما الرجال فإنهم بالفطرة أكثر من النساء جلداً، وصبراً، وتحملًا للمصائب والصعاب، ولذلك نجد لهم في الأزمات والمواضف الصعبة يتحملون الضغوط، ويحاولون التكيف والتأقلم معها بدرجة أكثر تحمله النساء.

ونظراً لأن إنجاب طفل ذي إعاقة يشكل صدمة كبيرة للوالدين ولطموحاتهم المستقبلية، ويعرضهم لكثير من الضغوط الحياتية النفسية، والاجتماعية، والمادية الناجمة عن إعاقة طفلهم، ولما كانت الأم بفطرتها أكثر شفقة وخوفاً على أبنائها من الأب فإنها تكون أكثر انشغالاً على الحياة المستقبلية لطفلها، خاصة بعد كبرهما في السن أو وفاتهما، ولذلك فإن كثرة انشغالها بهذه الأمور يشعرها دائماً بالتتوتر والقلق، ويفقد من شعورها بالرضا عن جودة حياتها الأسرية.

وأما بالنسبة للأباء فنظراً لأن قدرتهم على تحمل الضغوط الحياتية والتكيف معها أكثر من الأمهات،

جدول رقم (6). الفروق بين مجموعات أولياء أمور الأطفال ذوي الإعاقات المختلفة في شعورهم بالرضا عن جودة حياتهم الأسرية $N=220$.

مصدر التباين	الكلي	مجموع المربعات	درجات الحرية	متوسط المربعات	ف	مستوى الدلالة
بين المجموعات	24330.982	219	3	1491.141	497.047	0.01
	22839.841	216			105.740	
					4.701	

أظهرت النتائج في الجدول (6) وجود فروق دالة إحصائياً عند مستوى (0.01) بين مجموعات أولياء الأطفال ذوي الإعاقات المختلفة في جودة حياتهم على النحو المبين في الجدول (7).

جدول رقم (7). الفروق بين مجموعات أولياء أمور ذوي الإعاقات المختلفة باستخدام اختبار شفيه.

المجموعات	ذوي الإعاقة الفكرية	ذوي الإعاقة الحسية (السمعية والبصرية)	ذوي صعوبات التعلم	ذوي الإعاقة الحسية (السمعية والبصرية)	ذوي صعوبات التعلم	ذوي صعوبات التعلم	ذوي التوحد	ذوي التوحد	ذوي الإعاقة الفكرية
	57.690 = M			53.066 = M					
		1.792							
			* 5.685						
				3.893					
					3.042				
						1.250			
							56.44 = M		
								63.375 = M	
									57.690 = M

* دالة عند مستوى (0.05).

تشير النتائج في الجدول (7) إلى وجود فروق دالة إحصائياً عند مستوى (0.05) بين مجموعة أولياء أمور الأطفال ذوي الإعاقات الحسية (السمعية والبصرية)، ومجموعتي أولياء أمور ذوي الإعاقة الفكرية وذوي اضطرابات التوحد، وهذا يعني أن أقل المشكلات والضغوط الناجمة عن الإعاقة كانت لدى أولياء أمور ذوي صعوبات التعلم، وأن أشد هذه المشكلات الفروق ذات دالة إحصائية بين مجموعة أولياء أمور الأطفال ذوي الإعاقات الحسية (السمعية والبصرية)، ومجموعتي أولياء أمور ذوي الإعاقة الفكرية وذوي اضطرابات التوحد، حيث كانت الفروق لصالح مجموعة أولياء أمور الأطفال ذوي صعوبات التعلم، بينما لم تكن هذه

التي يعانون منها كثيرة وتکاد تكون متقاربة، فكلاهما لا يستطيع الاعتماد على نفسه في إدارة شؤون حياته، وكلاهما يحتاج إلى تأمينه من المخاطر، وكلاهما يحتاج إلى التدريب على بعض الأمور الحياتية والاجتماعية، وكلاهما يحتاج إلى متابعة صحية تفوق تلك التي يحتاجها ذوي صعوبات التعلم، وجميع هذه الأمور وغيرها تزيد من عدد وحدة الضغوط التي يتعرض لها أولياء أمور ذوي الإعاقة الفكرية، واضطرابات التوحد مقارنة بالضغط التي يتعرض لها أولياء أمور ذوي صعوبات التعلم، وذوي الإعاقات الحسية، ونتيجة لكل ما سبق نجد أن أولياء أمور الأطفال ذوي الإعاقة الفكرية، وذوي اضطرابات التوحد يقل مستوى شعورهم بالرضا عن جودة حياتهم الأسرية عن مستوى شعور أولياء أمور ذوي صعوبات التعلم، وذوي الإعاقات الحسية.

وأما الأطفال ذوي الإعاقات الحسية (السماعية والبصرية) فإن المشكلات التي يعانون منها تعد متوسطة الحدة مقارنة بالمشكلات التي يعاني منها الأطفال ذوي صعوبات التعلم من جهة، والأطفال ذوي الإعاقة الفكرية، وذوي اضطرابات التوحد من جهة أخرى، حيث نجد أن سلامه قواهم العقلية تمكّنهم من التعامل والتفاعل الاجتماعي مع المحظيين بهم، ولكن الإعاقة الحسية التي يعانون منها لا تجعل مستوى هذا التعامل

والضغط كانت لدى أولياء أمور كل من ذوي الإعاقة الفكرية، وذوي اضطرابات التوحد، بينما كانت المشكلات والضغط التي يعاني منها أولياء أمور ذوي الإعاقات الحسية (السماعية والبصرية) متوسطة الشدة؛ حيث إنها لم تصل في بساطتها إلى مستوى ذوي صعوبات التعلم، وكذلك لم تصل في شدتها إلى مستوى ذوي الإعاقة الفكرية، وذوي اضطرابات التوحد.

ويفسر الباحث هذه النتائج بأن الأطفال ذوي صعوبات التعلم لا يختلفون في هيئةهم الجسمية أو في معامل ذكائهم عن الأطفال العاديين؛ حيث إن صعوبات التعلم وفقاً لتعريفات هذا المصطلح تنتشر بين أفراد ذوي معاملات ذكاء متوسطة أو مرتفعة، كما أن المشكلات والصعوبات التي يعانون منها يتركز معظمها في الجانب الأكاديمي، ولذلك نجد أن هذه المشكلات تعد بسيطة جداً مقارنة بالمشكلات التي يعاني منها كل من: ذوي الإعاقات الحسية (السماعية والبصرية)، وذوي الإعاقة الفكرية، وذوي اضطرابات التوحد، ولذلك كان شعور أولياء أمور ذوي صعوبات التعلم بالرضا عن جودة حياتهم الأسرية أفضل من شعور أولياء أمور ذوي الإعاقات الأخرى الذين ضمتهم عينة الدراسة.

وأما بالنسبة إلى كل من الأطفال ذوي الإعاقة الفكرية وذوي اضطرابات التوحد فنجد أن المشكلات

صعوبات التعلم أقل من المشكلات الناتجة عن الإعاقات الحسية، وأن المشكلات الناتجة عن الإعاقات الحسية أقل من المشكلات الناتجة عن الإعاقة الفكرية (Yuen & Wai Ping, 2003; Verdugo, et al., 2005; Werner, et al., 2009).

كما تتفق هذه النتائج مع ما توصلت إليه دراسة كل من فيردوجو كوردو با وجوميز (Verdugo, et al., 2005) في نتائجها التي أسفرت عن وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين أولياء أمور ذوي الإعاقات المختلفة في شعورهم بالرضا عن جودة حياتهم الأسرية؛ حيث كان أفضل شعور بالرضا عن جودة الحياة الأسرية هو بالترتيب: لدى أولياء أمور ذوي صعوبات التعلم، ثم أولياء أمور ذوي اضطراب فرط الحركة وتشتت الانتباه، وأولياء أولياء أمور ذوي الإعاقة البدنية، ويعقبهم أولياء أولياء أمور ذوي الإعاقة الحسية، ثم أولياء أمور ذوي الإعاقة الفكرية.

الوصيات:

على ضوء ما أسفرت عنه نتائج الدراسة الحالية يوصي الباحث بما يلي:

- 1 - إجراء دراسة وطنية لفحص جودة الحياة الأسرية لدى أسر الأطفال ذوي الإعاقة بمرحلة التدخل المبكر على مستوى جميع مناطق ومحافظات المملكة.

والتفاعل الاجتماعي يصل في طبيعته إلى المستوى الذي يوجد لدى أقرانهم من ذوي صعوبات التعلم، كما تحد الإعاقات الحسية (السمعية والبصرية) من قدرة هؤلاء الأطفال على الحركة والتنقل، ولذلك يظل أولياء أمورهم في حالة قلق وخوف عليهم، ولكن هذه الخوف والقلق لا يصل إلى مستوى القلق والخوف الذي يوجد لدى أولياء أمور الأطفال ذوي الإعاقة الفكرية وذوي اضطرابات التوحد، ونتيجة لذلك لم يجد أن المشكلات والضغوط التي يعاني منها أولياء أمور ذوي الإعاقة الحسية لم تصل إلى مستوى بساطتها إلى مستوى الضغوط التي يعاني منها ذوو صعوبات التعلم، ولذلك كان أولياء أمورهم أقل رضاً عن جودة حياتهم الأسرية من مستوى رضا أولياء أمور ذوي صعوبات التعلم، كما أن المشكلات والضغوط التي يعاني منها أولياء أمور ذوي الإعاقة الحسية أقل من تلك التي يعاني منها أولياء أمور ذوي الإعاقة الفكرية وذوي اضطرابات التوحد، ولذلك كان مستوى رضا أولياء أمور ذوي الإعاقات الحسية عن جودة حياتهم الأسرية أفضل من مستوى رضا أولياء أمور الأطفال ذوي الإعاقة الفكرية وذوي اضطرابات التوحد.

وتتفق هذه النتائج مع نتائج بعض الدراسات السابقة حول مستويات الآثار السلبية الناجمة عن بعض الإعاقات التي أوضحت أن المشكلات الناتجة عن

- Metaanalysis of family-centered help giving practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 370–378.
- Green, V. A., O'Reilly, M., Itchon, J., & Sigafoos, J. (2005). Persistence of early emerging aberrant behavior in children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 26, 47–55.
- Hastings, R. (2002). Parental stress and behaviour problems of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27, 146–60.
- Isaacs, B. J., Brown R. I., Baum N., Myerscough T., Neikrug S., & Roth, D. (2007). The international Family Quality of Life Project: goals and description of a survey tool. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4, 177–85.
- Jokinen, N. S., & Brown, R. I. (2005). Family quality of life from the perspective of older parents. *Journal of Intellectual Disability Research* 49, 789–93.
- Knox, M., Parmenter, T. R., Atkinson, N., & Yazbeck, M. (2000). Family control: The views of families who have a child with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13, 17–28.
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young children with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 172–183.
- Michael, R. (2005). The Quality of Life of A child with Asperger's Disorder in a General Education Setting: A pilot Case Study. *International Journal of Special Education*, 20, 2, 58–101.
- Minnes P., Nachshen J., & Woodford L. (2003). The changing role of families. In: *Developmental disabilities in Ontario* (eds I. Brown & M. Percy), pp. 663–76. Toronto: Ontario Association on Developmental Disabilities.
- Park, J. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Council for Exceptional Children*, 68, 2, pp. 151–170.
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D. J., & Mannan, H. (2003). Towards assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 367–384.
- Reilly, K., & Conlinne, C. (2002). Facilitating future planning for ageing adults with intellectual disabilities using a planning tool that incorporates quality of life domains. *Journal of Gerontological Social Work* 37, 105–119.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J., & Lachapelle, Y. (2005). A cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298–311.

2 - حت الجهات التي تقدم خدماتها لذوي الإعاقة بمرحلة التدخل المبكر بتوجيه خدماتها إلى الأسرة بدلاً من تركيزها على الفرد ذي الإعاقة فقط.

3 - إجراء دراسة وطنية للتعرف على حاجات أسر الأطفال ذوي الإعاقة بمرحلة التدخل المبكر، والعمل مع الجهات المعنية على تلبيتها.

* * *

المراجع

- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: Behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 217–230.
- Brown I. & Brown R. (2003). *Quality of life and disability: An approach for community practitioners*. Jessica Kingsley Publishers, London: New York.
- Brown, I. & Brown, R. (2004). Concept for beginning study in family quality of life. In: *Families and People with Mental Retardation and Quality Of life: International Perspectives* (eds A. Turnbull, I. Brown & R. Turnbull), pp. 27–47. USA: American Association on Mental Retardation.
- Brown, I., Anand, S., Fung, W., Isaacs, B., Baum, N. (2003). Family quality of life: Canadian results from an International Study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15, 3.
- Browne, G. & Bramston, P. (1998). Stress and the quality of life in the parents of young people with intellectual disabilities. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 5, 415–421.
- Chou, Y., Lin, L., Chang, A., & Schalock, R. (2007). The Quality of Life of Family Caregivers of Adults with Intellectual Disabilities in Taiwan. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 200–210.
- Davis, K. & Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(2), 153–162.
- Dunst, C. J. & Bruder, M. B. (2002). Valued outcomes of service coordination, early intervention, and natural environments. *Exceptional Children*, 68, 361–375.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2007).

- Schuler, R., & Jackson, S. (1996). *Human Resource Management: Positioning for the 21st century*. New York: West Publishing Co,
- Scorgie, K., Wilgosh, L., & McDonald, L. (1998). Stress and coping in families of children with disabilities: An examination of recent literature. *Developmental Disabilities Bulletin*, 26, 22–42.
- Siklos, S., & Kerns, K. A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with Autism and Down Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 921–933.
- Smith-Bird, E., & Turnbull, A. P. (2005). Linking positive behavior support to family quality-of-life outcomes. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 7, 174–180.
- Turnbull, A., & Turnbull, H. (2001). *Families, Professionals, and Exceptionality: Collaborating for Empowerment*. 4th ed. Merrill/Prentice Hall, Upper Saddle River, NJ.
- Verdugo, M., Córdoba, L., & Gómez, J. (2005). Spanish adaptation and validation of the family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 10, 794-789.
- Wang, M., Turnbull, A. P., Summers, J. A., Little, T. D., Poston, D. J., Mannan, H. (2004). Severity of disability and income as predictors of parents' satisfaction with their family quality of life during early childhood years. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29, 82–94.
- Wehman, P. (2000). Family and disability. *Journal of Vocational rehabilitation* 14, 1–2.
- Weisner, M., Coots, J., Bernheimer L, & Nihara K. (1997). *The Ecocultural Family Interview Manual: Vol. 1*. University of California, Los Angeles, CA.
- Werner, M., Edwards, N., Baum, I., Brown, R., Brown, & Isaacs, B. (2009). Family quality of life among families with a member who has an intellectual disability: an exploratory examination of key domains and dimensions of the revised FQOL Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (6), 501–511.
- Yuen, C., & Wai Ping, C. (2003). Quality of life of parents who have Children with disabilities. *Journal of Occupational Therapy*, 13, 1, 2003, 19-24.

* * *