



جودة الحياة الأسرية لدى أسر المعاقين عقليا
(دراسة ميدانية على أسر المعاقين عقليا بالشلف وتيارت)

family Quality of life for families of the mentally handicapped
A field study on the families of the mentally handicapped in Chlef and Tiaret

صباح عايش*

جامعة الشلف (الجزائر). البريد الإلكتروني المهني: s.aiche@univ-chlef.dz

تاريخ النشر	تاريخ القبول	تاريخ الإيداع
2021/06/01	2021/05/23	2021/04/24

الملخص:

هدفت الدراسة الحالية إلى معرفة مستوى جودة الحياة الأسرية لدى أسر المعاقين عقليا، تم إجراء الدراسة على عينة مكونة من 84 أسرة من جمعية الأمل والمركز البيداغوجي للأطفال المعاقين عقليا على مستوى ولايتي الشلف وتيارت، تم اختيارهم بطريقة عرضية، ولتحقيق أهداف الدراسة تم استخدام المنهج الوصفي بالاعتماد على أداة القياس المتمثلة في مقياس جودة الحياة الأسرية من إعداد " Beach Center on disability" وترجمة الباحثة. تمت معالجة بيانات الدراسة باستخدام الحزمة الإحصائية للعلوم الاجتماعية باستخدام: المتوسط الحسابي، الانحراف المعياري، المتوسط النظري، اختبارات عينتين مستقلتين، تحليل التباين الأحادي، الاختبار التائي لعينة واحدة، معامل الارتباط بيرسون. وقد توصلت الدراسة إلى رضا مرتفع عن جودة الحياة الأسرية، وعدم وجود فروق في مستوى رضا أسر المعاقين عقليا عن جودة الحياة الأسرية تبعا لنوع الإعاقة العقلية وسن الطفل المعاق، فيما توصلت الدراسة إلى وجود فروق مستوى رضا أسر المعاقين عقليا عن جودة الحياة الأسرية تبعا لجنس الطفل المعاق.

الكلمات المفتاحية: أسر المعاقين ؛ جودة الحياة الأسرية ؛ الإعاقة العقلية

Abstract:

The purpose of the study is to find out what family of children with mental disabilities think about their quality of life. A Accidental Sample of 84 families was assessed while children with developmental disabilities at the level of Chlef

* المؤلف المرسل

and Tiaret Province. Findings showed a high satisfaction In the quality of family life, it has also been reached that there is no difference in the level of satisfaction of the families of the mentally disabled for the quality of family life, depending on the type of mental disability. Also it found differences in the level of satisfaction of the families of the mentally disabled for the quality of family life, depending on the sex of the child with a disability.

Keywords: family of children with mental disabilities; mental disability; family quality of life

مقدمة:

أصبح موضوع جودة الحياة بؤرة تركيز الكثير من الدراسات خلال السنوات الأخيرة، ومن مجالات البحوث الأسرع نمواً في العالم حالياً. غالباً ما تعرف جودة الحياة باعتبارها "إدراك الفرد لوضعه في الحياة في سياق الثقافة، وأنساق القيم التي يعيش فيها، ومدى تطابق أو عدم تطابق ذلك مع أهدافه، وتوقعاته، وقيمه، واهتماماته المتعلقة بصحته البدنية، وحالته النفسية، ومستوى استقلاليته، وعلاقاته الاجتماعية، واعتقاداته الشخصية، وعلاقته بالبيئة بصفة عامة" حسب منظمة الصحة العالمية (أبو حلاوة، 2010، ص 222). وقد برز في الأدب المتعلق بجودة الحياة حديثاً مفهوم "جودة الحياة الأسرية" (Family quality of life (FQoL) كامتداد لجودة الحياة الفردية، ويعرف كل من (Wang & Brown, 2009) جودة الحياة الأسرية بأنها تقييم أفراد الأسرة لجودة الحياة المتعلقة بتلبية احتياجاتهم، والاستمتاع بوقتهم معاً، والشعور بالقدرة على فعل الأشياء المهمة لبعضهم البعض.

وتبرز أهمية جودة الحياة الأسرية من أهمية الأسرة التي تعتبر وحدة المجتمع الأولى، وأهم العوامل المؤثرة في شخصية الفرد، وحلقة الوصل بينه وبين المجتمع؛ وعند وجود طفل معاق عقلياً داخل الأسرة فإن ذلك يؤدي إلى صعوبات وتحديات قد ينوء بها كاهلها بسبب الظروف غير العادية التي تعيشها تلك الأسر، وبالتالي عدم الرضا عن الحياة، وتدني جودة الحياة الأسرية، وحسب ترنيبول وزملاءه (Turnbull) 2005 المذكور في (McFelea & Raver, 2012) فقد أصبح من المسلم به كمفهوم عام في مجال الإعاقة أنها

تؤثر على كل من الفرد المعاق وأسرته، حيث تعيش الأسرة التي لديها طفل معاق تجربة مختلفة، تتميز باليأس والخوف، والإرهاق (Barnhill, 2000)، كما أن التحديات التي تواجهها هذه الأسر عديدة، مقارنة بتلك التي تواجهها الأسر التي لديها أطفال عاديون، فمن اللحظة التي يبدأ فيها الآباء والأمهات بالشك أن هناك شيئا "مختلفا" في طفلها، تبدأ رحلة حياتهم الأسرية في الخروج عن معيار (الأسرة العادية)، أين يجدون أنفسهم في رحلة طويلة ومحفوفة بالتحديات وخيبات الأمل (Cunningham, 2002).

لقد ظلت أسر الأطفال المعاقين - خاصة الأطفال المعاقين عقليا- على مدى عقود من الزمن مركز اهتمام الباحثين في الأسرة، حيث تم التوصل إلى أن أسرة الطفل المعاق تعاني من الضغط الناتج عن رعاية الطفل المعاق والتواصل معه حسب (Datta, Russell, 2002 & Gopalakrishna)، وكذلك مستويات أعلى من الضغط والحزن المرتبط بتربية الطفل المعاق (Rayner & Moore, 2007)، كما تؤدي الإعاقة إلى تغيير العلاقات الاجتماعية للأسرة (Wilder & Granlund, 2015). مثل هذه الصعوبات والتحديات السابقة التي تتحملها أسر الأطفال المعاقين، قد تؤثر على إدراك أفراد الأسرة للحياة التي يعيشونها، وتمتعهم بما فيها من إمكانيات وموارد متاحة، بمعنى أنها تؤثر على جودة الحياة الأسرية لأسر الأطفال المعاقين باعتبار أن جودة الحياة تشير للصحة الجيدة والسعادة وتقدير الذات والرضا عن الحياة والصحة النفسية.

1. مشكلة الدراسة:

الإعاقة العقلية ظاهرة منتشرة في كل المجتمعات، وتحظى باهتمام كبير في الدول المتقدمة من حيث تحديد المفهوم، والأسباب، والتشخيص، وجوانب التأهيل والتدريب والوقاية، فيما تشهد اهتماما متناميا في الدول العربية، حيث أن واقع هذه الإعاقة مازال يكتنفه الكثير من الغموض وعدم الوعي، على الرغم من بعض التقدم الذي حدث في العقود القليلة الماضية، خصوصا ما تعلق بالخدمات المقدمة لهذه الفئة من المعاقين، وإن

كانت البحوث والدراسات خلال العقدين الماضيين قد أدت إلى تقدم كبير في وضع تصور وقياس لنوعية الحياة (QOL) للأفراد المعاقين عقليا (Cummins, 2005)، فإنه في الآونة الأخيرة قد بدأ الباحثون في مجال الإعاقة بالتأسيس لتصور وقياس جودة الحياة الأسرية (FQOL) لدى أسر الأفراد المعاقين، من بينهم (Isaacs et al., 2007; Turnbull, Brown,) (Turnbull, 2004; Turnbull, Summers, Lee, & Kyzar, 2007)؛ الذين أسسوا لمفهوم جودة الحياة الأسرية انطلاقاً من الافتراض القائل بأن العلاقة بين الفرد المعاق والأسرة هي علاقة خطية؛ أي أن الخدمات التي تؤثر على الفرد المعاق تؤثر على الأسرة أيضاً، والعكس بالعكس، ويترتب على ذلك أن السياسات المصممة ليكون لها أثر إيجابي على الفرد المعاق سيكون لها أيضاً أثر إيجابي على الأسرة أيضاً، ومن هنا ظهر مفهوم جودة الحياة الأسرية باعتباره مفهوماً يعكس رفاهية الأسرة، وهي الأسرة ذات النوعية الجيدة للحياة، وتتجاوز الأسرة ذات النوعية الجيدة للحياة الفرد المعاق، وتشمل احتياجات جميع أفراد العائلة، فضلاً عن وحدة الأسرة وقوتها (Kresak, 2012).

كثيراً ما تواجه أسر الأطفال المعاقين تحديات مستمرة يمكن أن تؤثر على مختلف جوانب الحياة الأسرية (Werner et al., 2009)، وقد ارتبطت هذه التحديات مع زيادة مشاعر الضغط، والإجهاد، وأعراض الاكتئاب، وانخفاض مستويات رفاه الأسرة حسب (Baker et al., 2003)، كما تشير الأبحاث إلى أن أسرة الطفل المعاق تعاني من جودة حياة أسرية أقل مقارنة بأسر الأطفال العاديين حسب الباحثين (Zuna, Selig, Summers, &) (Turnbull, 2009; Zuna, Turnbull, & Summers, 2009). وانطلاقاً مما سبق يمكن القول أن مشكلة الطفل المعاق هي مشكلة الأسرة كلها، فوجود طفل معاق في الأسرة يُنتج مجموعة من الآثار السلبية يعاني منها المعاق نفسه والأسرة، ويكون عبئاً على الأسرة بسبب الضغوط المادية والنفسية التي تنجر عن الإعاقة، وبالتالي تؤدي إلى انخفاض جودة

جودة الحياة الأسرية لدى أسر المعاقين عقليا
(دراسة ميدانية على أسر المعاقين عقليا بالشلف وتيارت)

الحياة الأسرية التي تتضمن التفاعل بين أفراد الأسرة، والرفاهية العاطفية والاجتماعية والصحية والمالية، والدعم المرتبط بالإعاقة.

نظرا لندرة الدراسات التي تركز على تأثير الإعاقة على جودة الحياة الأسرية، وتصور أفراد الأسرة لجودة حياتهم الأسرية، كان الغرض من هذه الدراسة محاولة الكشف عن إدراك أفراد أسرة الطفل المعاق عقليا لجودة حياتهم الأسرية، وذلك من خلال التساؤلات التالية:

- ما مستوى رضا أسر المعاقين عقليا عن جودة الحياة الأسرية وأبعادها الفرعية؟
- هل توجد فروق دالة إحصائية في مستوى رضا أسر المعاقين عقليا عن جودة الحياة الأسرية تبعا لنوع الإعاقة العقلية؟
- هل توجد فروق دالة إحصائية في مستوى رضا أسر المعاقين عقليا عن جودة الحياة الأسرية تبعا لجنس الطفل المعاق؟
- هل توجد فروق دالة إحصائية في مستوى رضا أسر المعاقين عقليا عن جودة الحياة الأسرية تبعا لسن الطفل المعاق؟

2. فرضيات الدراسة:

- توجد فروق دالة إحصائية في مستوى رضا أسر المعاقين عقليا عن جودة الحياة الأسرية تبعا لنوع الإعاقة العقلية.
- توجد فروق دالة إحصائية في مستوى رضا أسر المعاقين عقليا عن جودة الحياة الأسرية تبعا لجنس الطفل المعاق.
- توجد فروق دالة إحصائية في مستوى رضا أسر المعاقين عقليا عن جودة الحياة الأسرية تبعا لسن الطفل المعاق.

3. أهداف الدراسة:

على ضوء الفرضيات السابقة، تهدف الدراسة إلى معرفة مستوى جودة الحياة الأسرية لدى أسر الأطفال المعاقين عقليا، وتهدف أيضا على ما يلي:

- التعرف على الاختلاف في مستوى جودة الحياة الأسرية لدى أسر المعاقين عقليا تبعا لجنس الطفل المعاق.

- التعرف على الاختلاف في مستوى جودة الحياة الأسرية لدى أسر المعاقين عقليا تبعا لسن الطفل المعاق.

- التعرف على الاختلاف في مستوى جودة الحياة الأسرية لدى أسر المعاقين عقليا تبعا لجنس لنوع الإعاقة العقلية.

4. أهمية الدراسة:

تعتبر الدراسة الحالية إضافة في مجال البحوث المتعلقة بأسر المعاقين، وتستمد أهميتها من طبيعة المتغيرات التي تبحثها، حيث أنه بالرغم من أهمية جودة الحياة الأسرية وأثرها على الطفل المعاق والأسرة بصفة عامة إلا أن هناك ندرة في البحوث العربية التي تناولت جودة الحياة الأسرية، حيث تم تناول جودة الحياة بصفة عامة . كما تمثل الدراسة الحالية إسهاما وإضافة في أدب أسر المعاقين، وذلك بما تحتويه من أدب نظري، ودراسات سابقة، وكذا مقياس جودة الحياة الأسرية لدى أسر المعاقين الذي يمكن استخدامه في دراسات مستقبلية. تتبع أهمية هذه الدراسة أيضا في الاستفادة من نتائجها لمساعدة الأسرة في التكفل الأمثل بطفلها المعاق وإدماجه في الأسرة والمجتمع وتقديم بحث علمي يمكن أن يكون انطلاقا لبحوث أخرى في نفس المجال.

5. التعاريف الإجرائية:

جودة الحياة الأسرية: تعبر جودة الحياة الأسرية عن شعور الأسرة بالدعم الكافي، وأن أن كل فرد من أفراد الأسرة قادر أن يعيش حياة رغدة، وقد تم رصد ذلك من خلال الدرجات التي يتحصل عليها أفراد الأسرة على مقياس جودة الحياة الأسرية الذي يعكس تصورات

الأسر ورضاها عن جودة الحياة الأسرية، ويشتمل أربع مكونات أساسية هي: التفاعل الأسري، الوالدية، الرفاهية العاطفية، الرفاهية الجسدية/المادية، والدعم المتعلق بالإعاقة. **أسر المعاقين:** هي الأسر التي بها ابن معاق أو بنت معاقة بمراكز المعاقين. **6. حدود الدراسة:** تقتصر حدود الدراسة الحالية على:

الحدود الموضوعية: اقتصرت الدراسة على معرفة جودة الحياة الأسرية لدى أسر المعاقين عقليا.

الحدود المكانية: تناولت الدراسة جودة الحياة الأسرية لدى أسر المعاقين عقليا على مستوى ولايتي الشلف وتيارت.

الحدود الزمانية: سنتي 2015-2016.

7. الإطار النظري والدراسات السابقة:

تعد جودة الحياة تعبيراً عن الرقي في مستوى الخدمات المادية والاجتماعية التي تقدم لأفراد المجتمع، كما تعتبر تعبيراً عن إدراك الأفراد لقدرة هذه الخدمات على اشباع حاجاتهم المختلفة. ويعتبر مصطلح "جودة الحياة" Quality of life من المفاهيم الحديثة التي لاقت اهتماماً كبيراً، وتم بحثها على نطاق واسع في مختلف التخصصات منذ أوائل القرن العشرين، بما في ذلك مجال الإعاقة.

لكن على الرغم من الانتشار الكبير للدراسات المتعلقة بجودة الحياة في مختلف المجالات، إلا أن الباحثين ركزوا جهودهم حول تصور وقياس جودة الحياة الفردية، فيما جذب مفهوم جودة الحياة الأسرية انتباه الباحثين في الآونة الأخيرة فقط، حيث يعتمد مفهوم جودة الحياة الأسرية بشكل أساسي على الأدب المتعلق بجودة الحياة الفردية (Poston & Turnbull, 2004)، وقد تعددت الآراء حول تحديد مفهوم جودة الحياة، فقد عرف (Taylor & Bogdan, 1990) جودة الحياة بأنها رضا الفرد بقدره في الحياة والشعور بالراحة والسعادة، كما عرفها (Good, 1990) بأنها امتلاك الفرص لتحقيق أهداف ذات

معنى، أما "عبد المعطي" فيعرف جودة الحياة بأنها تعبير عن الإدراك الذاتي للفرد، وتقييمه للنواحي المادية المتوافرة في حياته، ومدى أهمية كل جانب منها بالنسبة للفرد في وقت محدد، وفي ظل ظروف معينة، ويظهر بوضوح في مستوى السعادة أو الشقاء الذي يكون عليه، ويؤثر بدوره على تعاملات الفرد وتفاعلاته اليومية (نعيسة، 2012، ص151).

لا يوجد تعريف مقبول عالمياً لجودة الحياة، وعادة ما يشار إلى تعريف "منظمة الصحة العالمية" (1995) التي عرفت جودة الحياة بأنها إدراك الأفراد لوضعهم في الحياة في سياق المنظومة الثقافية والقيمية التي يعيشون فيها، وعلاقة ذلك بأهدافهم، وتوقعاتهم، ومعاييرهم، وما يتعلق بالصحة البدنية، والحالة النفسية، ومستوى الاستقلالية، والعلاقات الاجتماعية، والمعتقدات الشخصية، وعلاقته بالبيئة المحيطة؛ وتقييم الفرد لجودة حياته جزء لا يتجزأ من السياق الثقافي والاجتماعي والبيئي، وهناك عوامل كثيرة تؤثر على جودة الحياة، كالجوانب المادية والروحية والصحية، ومستوى الاستقلالية، والعلاقة الاجتماعية مع البيئة وغيرها (Group, 1998).

بعبارة أخرى، يمكن اعتبار جودة الحياة بأنها الارتياح الشخصي في الحياة التي يعيشها الفرد عند مقارنتها مع جودة الحياة المثالية، كما أن تقييم نوعية الحياة يعتمد على النظام القيمي للشخص، فضلاً عن البيئة الثقافية التي ينتمي إليها هذا الأخير، كما أن جودة الحياة تعتمد على الظروف الخارجية، حيث أن ظروف الحياة يمكن أن تحدد جودة الحياة المرتفعة، فتحديد نوعية الحياة يتم من خلال الكثير من العوامل والظروف: كالمسكن والعمل والدخل والرفاه المادي، والمواقف الأخلاقية، والحياة الشخصية والعائلية، والدعم الاجتماعي، والضغط، وأحداث الحياة الضاغطة، والشروط الصحية، وآفاق الرعاية الصحية، والعلاقة مع البيئة، وما إلى ذلك (Susniene & Jurkauskas, 2009).

حسب "مركز أبحاث الجودة من الحياة" "Quality-of-Life Research Center" (2005) يتم تقييم جودة الحياة عن طريق كل من المؤشرات الموضوعية والذاتية، تتمثل

المؤشرات الذاتية في الشعور الجيد والرضا عن الحياة بشكل عام. أما المؤشرات الموضوعية للحياة فتدور حول تحقيق المطالب الاجتماعية والثقافية، والوضع الاجتماعي والرفاه المادي (Quality-of-Life Research). (Center: 2005).

شهد فهم دور وتأثير جودة الحياة على المعاقين عقليا تقدما كبيرا خلال العقود الأخيرة، حيث أدت البحوث العلمية الكثيرة حول هذا الموضوع إلى وضع تصور واضح لهذا المفهوم، حيث قام "شالوك" "Schalock" وزملاؤه (2002) بالبحث في موضوع جودة الحياة، وذكروا ثمانية مجالات لجودة الحياة للأفراد المعاقين، وهي: الرفاهية العاطفية، العلاقات الشخصية، الرفاهية المادية، النمو الشخصي، الصحة البدنية، تحديد الذات، الاندماج الاجتماعي، والحقوق المتعلقة بالمعاقين (Schalock et al., 2002).

لكن جودة الحياة الأسرية هي في بداية التصور المفاهيمي، حيث أن الأسرة ذات نوعية الحياة الجيدة يجب أن تكون امتدادا طبيعيا للعمل على جودة للحياة الفردية، لا سيما في ضوء التركيز القوي في مجال الإعاقة على نموذج تقديم الخدمات التي تركز على الأسرة. وابتداء من منتصف الثمانينات توسع التركيز من "جودة الحياة الفردية" "life quality of" إلى "جودة الحياة الأسرية" "Family quality of life (FQoL)" وذلك نتيجة للأهمية المتزايدة للنموذج التي يركز على الأسرة في تقديم الخدمات في مجال الإعاقة، مما أدى إلى التركيز على أسر المعاقين (D. J. Poston & Turnbull, 2004)، أين تحول التركيز من تلبية احتياجات الأفراد المعاقين إلى تلبية الاحتياجات الجماعية لأسرهم كوحدة كاملة.

تشمل جودة الحياة الأسرية شعور الأسرة بالدعم بما فيه الكفاية، حيث أن كل فرد من أفراد الأسرة قادر أن يعيش حياة رغبة، لكن من الصعب تحديد مفهوم أجمع عليه الباحثون لجودة الحياة الأسرية مثلما هو الحال مع مفهوم جودة الحياة، إلا أن هناك بعض المجالات والعوامل التي تؤسس للمفهوم، ومع ذلك هناك حاجة إلى تعريف واضح لجودة

الحياة الأسرية من أجل تحديد المفهوم المراد قياسه، ومن ثم تطبيقه من أجل تحسين جودة الحياة الأسرية (Rillotta, Kirby, Shearer, & Nettelbeck, 2012).

يمكن تعريف جودة الحياة الأسرية من الناحية النظرية، من خلال ثلاث محاور تتكون منها وهي: إلى أي مدى يتم تلبية احتياجات الأسرة، ومدى تمتع أفراد الأسرة بحياتهم، وتوفر أفراد الأسرة على فرص للمشاركة في الأنشطة التي يعتبرونها هامة (Park et al., 2003).

ظهرت جودة الحياة الأسرية (FQOL) كمفهوم محوري في البحوث خلال السنوات الأخيرة من القرن العشرين، وقد عرفت اهتماماً أوسع وأقوى لدى أسر المعاقين عقلياً من قبل عدد من الباحثين على سبيل المثال (Aznar & Castanon, 2005; Davis & Gavidia- Payne, 2009) كامتداد لجودة الحياة الفردية في مجال الإعاقة العقلية، ويرى (Brown & Brown, 2004) أن الاهتمام بجودة الحياة الأسرية نبع من الوعي بالأعداد المتزايدة للمعاقين عقلياً الذين كانوا يعيشون في المنزل، حيث يلعب أفراد الأسرة دوراً محورياً في دعمهم، ومن الإدراك بأن بيئة الفرد – بما في ذلك البيئة الأسرية – تساهم إلى حد كبير في تحسين جودة حياة المعاقين عقلياً لذلك ينظر إلى الأسرة باعتبارها مورد اجتماعي كبير.

لقد كان ميدان الإعاقة العقلية رائداً في دراسة جودة الحياة الأسرية. حيث أجريت الدراسات منذ عام 2000، في حوالي 25 بلداً في جميع أنحاء العالم باستخدام اثنين من أهم أدوات جمع المعلومات هما: "مقياس مركز الشاطئ لنوعية الحياة الأسرية" Beach "the Family Quality of Life Scale Center Family Quality of Life"، ومقياس نوعية الحياة الأسرية "the Family Quality of Life Survey" (Zuna, Brown, & Brown, 2014).

تم بناء مقياس جودة الحياة الأسرية من قبل "مركز جودة الحياة الأسرية" The Beach Center Family Quality of Life من قبل عدد من الباحثين وهم (Hoffman,

(Marquis, Poston, Summers, & Turnbull, 2006) من خلال عدة دراسات استقصائية ومقابلات مع أكثر من 1500 من أفراد أسر الأشخاص ذوي الإعاقة والمهنيين، مما أدى إلى التوصل إلى خمس مجالات و25 مؤشر، وتشمل المجالات التفاعل الأسري، الوالدية، الرفاهية العاطفية، الرفاهية الجسدية/المادية، والدعم المرتبط بالإعاقة.

فيما يرى (Daniel et al, 2007) أن جودة الحياة الأسرية تتضمن بعدين أساسيين هما: المناخ العائلي، ودرجة الارتباط بين أفراد العائلة، ويمكن الاهتمام بالعائلة من خلال مظهرين أساسيين هما: جودة الوالدية والتحكم الوالدي في السلوك. أما (Taylor, 2007) فيرى أن أبعاد جودة الحياة الأسرية تتمثل في السعادة الانفعالية، التفاعل الأسري، الوالدية. (عبد الوهاب، 2010، ص504). بالإضافة إلى ذلك، قام (Brown, MacAdam- Crisp, Wang, & Iarocci, 2006) ببناء مقياس لجودة الحياة الأسرية تم تطبيقه في عدد من الدول، وقد تضمن تسع مجالات: الصحة، الرفاهية المالية، العلاقات الأسرية، الدعم من الآخرين، الدعم من الخدمات ذات الصلة بالإعاقة، المعتقدات الروحية والثقافية، المهنيين، الترفيه، المشاركة المدنية والمجتمع. فيما قام (Turnbull et al., 2007) بمراجعة للمقالات التي درست جودة الحياة الأسرية من أجل التحقيق إلى أي مدى ركزت البحوث المتعلقة بجودة الحياة الأسرية على خصائص الأسرة الداخلية (على سبيل المثال، العلاقات الأسرية)، ودعم الأسرة الخارجي (على سبيل المثال، الدعم من المنظمات). توصلت الدراسة إلى أن العوامل الداخلية التي أثرت على جودة الحياة الأسرية تمثلت في سلوك الطفل وموارد الأسرة (مثل الدخل)، وشملت العوامل الخارجية الخدمات المقدمة للأسرة ومدى كفايتها.

وفيما يتعلق بالخدمات ومدى كفايتها، أظهرت العديد من الدراسات رضا أقل عن الدعم الخارجي أو الخدمات ذات الصلة بالإعاقة من قبل الأسر، حيث قام كل من (Brown, Anand, Fung, Isaacs, & Baum, 2003) بدراسة كان الغرض منها البحث في

جودة الحياة الأسرية. تم جمع البيانات من آباء وأمهات 34 طفلا معا من أجل معرفة الرضا عن المجالات التسعة لجودة الحياة الأسرية، وتم التوصل أن ارتفاعا في تقييم المعتقدات الروحية والثقافية، والعلاقات الأسرية في حين أن الخدمات المتصلة بالإعاقة صنفت بأنها منخفضة جدا.

نفس النتيجة توصلت إليها دراسة (Brown et al., 2006) حيث بينت النتائج أن نسبة الرضا متنوعة حسب احتياجات الأسر على الأبعاد التسعة لجودة الحياة الأسرية، فيما تبقى قضايا الدعم والرعاية لا تنال رضا الأسر. كما توصلت دراسة (Bertelli, Bianco, Rossi, Scuticchio, & Brown, 2011; Čagran, Schmidt, & Brown, 2011; Svraka, Loga, & Brown, 2011) إلى أن هناك تقييم منخفض لجودة الحياة الأسرية عموما، حيث ذكرت الأسر مستوى منخفض فيما يتعلق بجودة الحياة الأسرية المتعلقة "بالدعم من الآخرين" و"التفاعل"، في حين أن "العلاقات العائلية" و"الصحة الأسرية" كان تقييمها أعلى. وقد أشار براون Brown (2012) أن الدراسات التي أجريت في مختلف أنحاء العالم أظهرت نتائج متشابهة للأسر فيما يتعلق بجودة الحياة الأسرية، ومن بعض النتائج الرئيسية التي تم توثيقها ما يلي:

- 1) العلاقات الأسرية، والقيم الأسرية مهمة للأسر أينما كانت، باختلاف الثقافات والدول.
- 2) هناك مشكلة في الرضا عن الخدمات تم رصدها في كثير من الأحيان من قبل الأسر في جميع البلدان تقريبا، لا سيما عندما لا يتم الاستجابة لاحتياجات الأسرة بشكل ملائم.
- 3) الصحة والتحديات المالية تؤثر سلبا على جودة الحياة بالنسبة لبعض الأسر في جميع البلدان.
- 4) وجود دعم منخفض من قبل الآخرين عالميا في كل الأسر وفي مختلف الدول (على سبيل المثال، الأقارب والأصدقاء والجيران، وغيرها).

5) المستويات الضعيفة من التفاعل مع المجتمع والاندماج يبدو أنه يؤثر سلبا على نوعية حياة الأسر.

6) المهنيين والمعلمين غالبا ما يعتبرون من العناصر المهمة في جودة الحياة الأسرية الجيدة سواء لمقدمي الرعاية أو بالنسبة للشخص المعاق (Zuna et al., 2014).

بالنسبة للدراسات العربية المتعلقة بجودة الحياة الأسرية لأسر المعاقين عقليا نجد أنه غالبا ما تم استخدام مقياس جودة الحياة الفردية، على سبيل المثال هدفت دراسة "خلف الله" (2015) إلى معرفة مستوى جودة الحياة لأسر الأطفال ذوي الإعاقة العقلية بمراكز التربية الخاصة بمحلية الخرطوم عن طريق مقياس جودة الحياة لمنظمة الصحة العالمية. توصلت الدراسة إلى أن السمة العامة لجودة الحياة لدى أسر الأطفال المعاقين عقليا تنسم بالسلبية (خلف الله، 2015، ص1). كما هدفت دراسة "محمود عبد الفتاح عقل" (2012) إلى التعرف على مستوى نوعية الحياة لدى أسر الأطفال ذوي الشلل الدماغي ومقارنتها بنوعية الحياة لدى أسر الأطفال العاديين. تكونت عينة الدراسة من 70 أبا وأما لأطفال معاقين، و70 أبا وأما لأطفال عاديين، وتم تصميم أداتين للدراسة، وهما مقياس لنوعية الحياة لدى أولياء المصابين بالشلل الدماغي، ومقياس نوعية الحياة لأولياء الأطفال العاديين. توصلت الدراسة إلى أن مستوى نوعية الحياة لدى آباء وأمهاة ذوي الشلل الدماغي وآباء وأمهاة العاديين جاء على نحو عام ضمن المتوسط، مع وجود فروق دالة احصائيا في الدرجة الكلية وفي كافة ابعاد المقياس لصالح أسر الأطفال العاديين (عقل، 2012، ص1).

من خلال استعراض الأدب المتعلق بجودة الحياة الأسرية يتبين أنه تم قبولها واستخدامها باعتبارها بناء مهم في الإعاقة العقلية، إلا أن التساؤل المطروح يبقى حول مدى تشابه جودة الحياة الأسرية في مختلف البلدان والثقافات، وإلى أي مدى يمكن استخدام مقاييس جودة الحياة الأسرية بشكل فعال في مختلف الدول.

لذا كان الهدف من هذه الدراسة التحقيق في جودة الحياة الأسرية لدى أسر الأطفال المعاقين عقليا في الجزائر باستخدام مقياس جودة الحياة الأسرية: Beach Center Family Quality of Life Scale.

8. الجانب الميداني للدراسة:

1.8 الدراسة الاستطلاعية:

تهدف الدراسة الاستطلاعية إلى التأكد من صلاحية أدوات القياس ومعرفة إمكانية تطبيقها على عينة الدراسة الحالية، وقد تكونت عينة الدراسة الاستطلاعية من 20 أسرة من أسر المعاقين عقليا على مستوى ولايتي الشلف وتيارت.

1.1.8 أداة الدراسة: مقياس جودة الحياة الأسرية: Quality Beach Center Family

of Life Scale تم الاعتماد على مقياس جودة الحياة الأسرية الذي تم تطويره من قبل مركز الشاطئ للإعاقة بجامعة كانساس، وقد تم بناء المقياس كم قبل فريق البحث بمركز "Beach Center on disability" عن طريق المراجعة المكثفة للأدب، وإجراء المقابلات الفردية مع أفراد أسر المعاقين، والأفراد ذوي الإعاقة ومقدمي الخدمات، والمهنيين في مراكز المعاقين، وقد طلب من أفراد الأسرة وصف الأشياء الهامة التي تؤدي إلى حياة جيدة. قام فريق البحث بعد ذلك بتحليل النصوص ووضع الإجابات في مجموعات أو فئات مماثلة. وقد جمعت في عشرة مجالات تمثل جودة الحياة الأسرية (لمزيد من التفاصيل انظر إلى المرجع (Poston et al., 2003)، بعد ذلك، تم تطوير مقياس "جودة الحياة الأسرية" "FQOL"، حيث تم تطبيق المقياس الذي يحتوي على 112 عبارة على عينة من 1197 شخصا من 459 أسرة. أظهر التحليل العاملي الاستكشافي خمس عوامل هي: التفاعل الأسري، الوالدية، الموارد العامة للأسرة، والصحة والسلامة، وتقديم الدعم للأشخاص ذوي الإعاقة (لمزيد من التفاصيل انظر (Park et al., 2003)، تم تأكيد البنية العاملية لمقياس جودة الحياة الأسرية عن طريق التحليل العاملي التوكيدي في دراسة

جودة الحياة الأسرية لدى أسر المعاقين عقليا
(دراسة ميدانية على أسر المعاقين عقليا بالشلف وتيارت)

شملت 488 أسرة، وقد تم إخراج الصيغة النهائية للمقياس المتكونة من 25 عبارة تقيم خمس مجالات هي: التفاعل الاسري، الرفاهية العاطفية، الرفاهية الجسدية والمادية، والدعم المتعلق بالإعاقة وهذه النسخة هي المستعملة في دراستنا، تتوزع 25 عبارة على خمسة أبعاد هي: التفاعل الأسري، الوالدية، الرفاهية العاطفية، الرفاهية الجسدية/المادية، والدعم المتعلق بالإعاقة، ويعكس المقياس تصورات الأسرة ورضاها عن مختلف جوانب من جودة الحياة، ويتم الاستجابة على البنود عن طريق مقياس ليكرت الخماسي الذي يتراوح من 1= غير راض بشدة إلى 5 راض جدا.

ترجمة المقياس:

بعد الحصول الباحثة على نسخة من مقياس جودة الحياة الأسرية تم ترجمته من الانجليزية إلى العربية من طرف الباحثة، وللتحقق من صدق الترجمة تم عرض النسخة المترجمة على أساتذة من المختصين في اللغة الانجليزية لأجل سلامة اللغة وكذا اساتذة يتقنون اللغة الانجليزية في علم النفس للتأكد من مدى ملاءمة الترجمة لفقرات المقياس، حيث تبين وجود نسبة اتفاق بين النسخة الأصلية باللغة الانجليزية، والنسخة المعربة، مع إجراء بعض التعديلات الشكلية واللغوية. بعد التحقق من صدق الترجمة، عُرض المقياس على أستاذ في اللغة العربية لبيان وضوح العبارات من حيث صياغتها اللغوية شكلاً ومضموناً، وأجريت بعض التعديلات الشكلية واللغوية على فقراته، وتم تضمينها واعتمادها.

عُرض المقياس على عينة من بعض أسر المعاقين للتأكد من وضوح الفقرات ومناسبة المفردات وتعليمات الإجابة للفئة المستهدفة وتبين أن فقرات المقياس واضحة ولا يوجد بها أي غموض.

2.1.8 الخصائص السيكومترية للمقياس بصورته الأصلية:

قام (Hoffman et al., 2006) بالقيام بدراستين على 488 أسرة لديها أطفال معاقين من أجل تقدير الخصائص السيكومترية للمقياس. تم التوصل إلى وجود ثبات مرتفع عن طريق ألفا كرونباخ وإعادة التطبيق لكل من الأبعاد والمجموع ككل، أين وجدت جميع الارتباطات دالة عند 0.01 بالنسبة للأبعاد الفرعية والمقياس ككل، أما بالنسبة للصدق فقد تم التوصل إلى مؤشرات مطابقة جيدة عن طريق التحليل العاملي التوكيدي.

3.1.8 الخصائص السيكومترية لعينة الدراسة الاستطلاعية:

من أجل التأكد من الخصائص السيكومترية لمقياس جودة الحياة الأسرية، تم تطبيقه على أفراد العينة الاستطلاعية، وبعد تفريغ النتائج تم حساب الصدق بطريقة الاتساق الداخلي في حين استخدم معامل ألفا كرونباخ والتجزئة النصفية لحساب الثبات وذلك بعد ترجمة المقياس من طرف الباحثة.

جدول رقم(01):

معامل الارتباط بين درجات الأفراد على كل فقرة وأبعاد مقياس جودة الحياة الأسرية

مستوى الدلالة	معامل الارتباط	الفقرة	البعد الفرعي
0.01	0,6370	1	التفاعل الاسري
0.01	0,6610	2	
0.01	0,7980	3	
0.01	0,6340	4	
0.01	0,8060	5	
0.05	0,4410	6	
0.01	0,7760	7	الوالدية
0.01	0,9280	8	
0.01	0,9060	9	
0.01	0,6620	10	
0.01	0,6620	11	
غير دالة	0,2060	12	الرفاهية العاطفية
0.01	0,7770	13	
0.01	0,7000	14	
0.05	0,5320	15	

جودة الحياة الأسرية لدى أسر المعاقين عقليا
(دراسة ميدانية على أسر المعاقين عقليا بالشلف وتيارت)

0.01	0,7710	16	الرفاهية المادية
0.01	0,7490	17	
0.01	0,5680	18	
0.01	0,5830	19	
0.01	0,5650	20	
0.01	0,6020	21	
0.01	0,9530	22	والدعم المتعلق بالإعاقة
0.01	0,9320	23	
0.01	0,8830	24	
0.01	0,7890	25	

نلاحظ أن كل العبارات دالة، وقد تراوحت مستوى الدلالة من 0.05 إلى 0.01 ما عدا العبارة 12 غير دالة لذا سيتم حذفها ليصبح العدد النهائي للمقياس 24 عبارة.

جدول رقم(2):

معامل الارتباط بين درجات الأفراد على كل بعد ودرجاتهم على مقياس جودة الحياة الأسرية

البعد الفرعي	معامل الارتباط	مستوى الدلالة
التفاعل الاسري	0,6410	0.01
الوالدية	0,6220	0.01
الرفاهية العاطفية	0,5330	0.05
الرفاهية المادية	0,5610	0.01
الدعم المتعلق بالإعاقة	0,5630	0.01

نلاحظ من خلال الجدول أن كل الأبعاد دالة مما يدل على وجود ارتباط بين الأبعاد والمقياس ككل.

ثبات المقياس: يهدف قياس الثبات إلى التأكد من أن تطبيق أداة القياس عدة مرات يعطي نتائج متسقة، ومن أجل قياس ثبات مقياس جودة الحياة الأسرية تم الاعتماد على معامل ألفا كرومباخ حيث تم حسابه باستخدام برنامج (SPSS.20)، فأظهرت النتائج أن معامل الثبات ككل تقدر قيمته بـ 0,791 وهو معامل ثبات مقبول.

فيما يتعلق بالأبعاد، فقد بلغت قيمة معامل الثبات لبعد التفاعل الاسري 0,250، والوالدية 0,692، والرفاهية العاطفية 0,634، والرفاهية المادية 0,547، والدعم المتعلق بالاعاقة 0,876.

بعد تقدير الصدق والثبات لأداة الدراسة توصلت الباحثة إلى تقديرات مطمئنة واصبحت جاهزة لتطبيقها على عينة الدراسة الاساسية.

2.8 الدراسة الأساسية:

1.2.8 العينة: بعد التأكد من صدق الاداة وثباتها، تم تطبيقها على عينة من أسر المعاقين عقليا على مستوى مراكز المعاقين عقليا بكل من ولايتي الشلف وتيارت عن طريق المعاينة العرضية، وعددهم 84 أسرة.

الجدول رقم 3: توزيع عينة الدراسة على متغيرات البحث

المتغيرات	التكرار	النسبة المئوية
سن الطفل المعاق	3-6 سنوات	20,2
	7-12 سنة	44,0
	12 فأكثر	35,7
جنس الطفل المعاق	ذكور	58,3
	إناث	41,7
نوع الاعاقة	إعاقة عقلية	53,6
	متلازمة داون	33,3
	التوحد	13,1

نلاحظ من خلال الجدول توزع العينة على مختلف متغيرات الدراسة

2.2.8 المنهج المستخدم: تم الاعتماد على المنهج الوصفي باعتباره المنهج المناسب لمثل هذه الدراسة.

2.8 عرض نتائج الدراسة:

1.2.8 عرض نتائج التساؤل الأول: والذي ينص على ما يلي: ما مستوى رضا أسر المعاقين عقليا عن جودة الحياة الأسرية وأبعادها الفرعية؟

جودة الحياة الأسرية لدى أسر المعاقين عقليا
(دراسة ميدانية على أسر المعاقين عقليا بالشلف وتيارت)

وللتحقق من صحة هذا الفرض تم استخدام المتوسط الحسابي والانحراف المعياري والمتوسط النظري، كما تم استخدام اختبار (ت) لعينة واحدة لمعرفة دلالة الأبعاد وكذلك مجموع الأبعاد. ولمقارنة المتوسط الحسابي بالمتوسط النظري، قد تم اعتماد التقدير التالي:

- المتوسط الحسابي أقل من المتوسط النظري: (أكبر قيمة أدنى قيمة) مستوى رضا منخفض.

- المتوسط الحسابي أكبر من المتوسط النظري: مستوى رضا مرتفع.

والجدول التالي يوضح نتائج هذا الإجراء:

الجدول رقم (3):

يوضح المتوسط الحسابي والانحراف المعياري لمقياس جودة الحياة الأسرية وأبعاده

الدلالة الاحصائية	قيمة (ت) لمجموعة واحدة	الانحراف المعياري	المتوسط النظري	المتوسط الحسابي	أبعاد جودة الحياة الأسرية
0.01	14,548	3,184	18	27,64	التفاعل الأسري
0.01	29,535	2,909	18	27,37	الوالدية
0.01	8,473	3,142	12	14,90	الرفاهية العاطفية
0.01	26,484	3,167	12	21,1527	الرفاهية المادية
0,134	1,514	4,601	15	15,76	الدعم المتعلق بالإعاقة
0.01	20,686	11,607	75	106,81	الدرجة الكلية للمقياس

نلاحظ من خلال الجدول أن هناك رضا مرتفع عن جودة الحياة الأسرية، حيث أن الدرجة الكلية لمقياس جودة الحياة الأسرية جاءت مرتفعة بمتوسط حسابي يقدر بـ 106,81 وهي قيمة أكبر من المتوسط النظري الذي يقدر بـ 75، كما أن مستوى الدلالة لاختبار ت لعينة واحدة أقل من 0.01، وهذا يعني أن الرضا يتجه نحو الارتفاع، مما يؤكد أن أسر الاطفال المعاقين لديهم مستويات مرتفعة من الرضا عن جودة الحياة الأسرية.

بالنسبة للأبعاد كانت مستويات رضا الأسر مرتفعة على كل الأبعاد، حيث بلغ المتوسط الحسابي للتفاعل الأسري 64,72 ، أما بعد الوالدية فقد بلغ متوسطه 27,37 وكلاهما أكبر من المتوسط النظري الذي بلغ 18، كما بلغ المتوسط الحسابي لكل من الرفاهية العاطفية 14,90 والرفاهية المادية 21,1527 وكلاهما أكبر من المتوسط النظري الذي يبلغ 12، إلا أن البعد المتعلق بالدعم المتعلق للمعاق بلغ متوسطه الحسابي 15,76 وهو قريب من المتوسط الحسابي الذي بلغ 15 وان لم توجد بينهما فروق لكنه يبقى مستوى متوسط من الرضا.

وهذا يتفق مع ما توصل إليه "براون" "Brown" (2012) لدى مقارنته جودة الحياة الأسرية لـ 19 دراسة في 9 بلدان، أين توصل إلى أن الدراسات التي أجريت في مختلف أنحاء العالم أن بينت هناك نتائج متشابهة للأسر فيما يتعلق بجودة الحياة الأسرية، منها أن العلاقات الأسرية كانت جيدة، فيما هناك مشكلة في الرضا عن الخدمات تم رصدها في كثير من الأحيان من قبل الأسر في جميع البلدان تقريبا، لا سيما عندما لا يتم الاستجابة لاحتياجات الأسرة بشكل ملائم . أيضا تتفق مع ما توصل إليه كل من (Bertelli et al., 2011; Svraka et al., 2011; Čagran et al., 2011; R. I. Brown et al., 2006)، حيث بينت هذه الدراسات أن هناك نسبة رضا متنوعة حسب احتياجات الأسر على أبعاد جودة الحياة.

وقد يعود هذا إلى أن تقديم الخدمات للمعاقين قد شهد تطورا كبيرا في الدول المتقدمة بينما لا يزال مجتمعنا متأخرا كثيرا في هذا المجال و"إذا كانت الدول المتقدمة قد استطاعت-على الأقل- التحكم في تداعيات المشكلة ولو ماديا، فإن المجتمعات النامية بصفة، والجزائر على وجه الخصوص لا تزال جهودها في هذا الشأن مبعثرة ومشتتة تكاد تنحصر في تبني سياسات هشة تقتصر على بعض المؤسسات الخاصة، وبعضها الآخر عبارة عن جهود تطوعية غير رسمية ومساعدات مناسبة آنية سرعان ما تخبو. هذا

جودة الحياة الأسرية لدى أسر المعاقين عقليا
(دراسة ميدانية على أسر المعاقين عقليا بالشلف وتيارت)

الواقع يوحي -بل يؤكد- ان الرؤية المعتمدة لازالت بعيدة عن مستلزمات التخطيط الاستراتيجي ومتطلبات التنظيم وخصوصية السياق المجتمعي لهذه البلدان، مما سينعكس سلبا بالدرجة الاولى على المسار التنموي؛ لاسيما ان المشكلة تزداد خطورة إذا ما علمنا ان نسبة هذه الشريحة تقارب اي بنسبة 10% من مجموع السكان (العمرى، 2014، ص169)، وهذا ما توصلت اليه دراسة "مسعودان" (2006) حيث وجدت أن نسبة تقدر بـ 43.56% من أفراد المعاقين، صرحوا بأن أسرهم لم تباشر بعلاجهم من الإعاقة منذ اكتشاف الإصابة بها وذلك بسبب نقص الخدمات المقدمة للأفراد المعاقين. (مسعودان، 2006، ص297)، وهكذا إن كانت جودة الحياة الأسرية المتعلقة بالتفاعل الأسري والوالدية والرفاهية العاطفية والرفاهية المادية التي جاءت مستوياتها مرتفعة، فإن الدعم المتعلق بالإعاقة لا يزال غير كاف مقارنة بمتطلبات الفرد المعاق التي تستوجب توفير فرص العلاج والتدريب والتأهيل الكافية، حتى تمكنه من التعايش مع أقرانه من الأطفال قدر الإمكان بأسلوب حضاري وإنساني مهذب وراقي.

2.2.8 نتائج الفرضية الأولى:

التي تنص على ما يلي: توجد فروق دالة إحصائية في مستوى رضا أسر المعاقين عقليا عن جودة الحياة الأسرية تبعا لنوع الإعاقة العقلية. للتحقق من صحة هذا الفرض تم استخدام تحليل التباين للمقارنة بين المجموعات (F test)، والجدول التالي يوضح نتائج هذا الإجراء:

الجدول رقم (04):

تحليل التباين لمقياس جودة الحياة الأسرية حسب متغير نوع الإعاقة العقلية

مصدر التباين	متوسط مجموع المربعات	النسبة الفائية	مستوى الدلالة
بين المجموعات	2523,472	1,053	0,418
داخل المجموعات	8657,907		
الكلي	11181,38		

يشير الجدول إلى أن قيمة (ف) قد بلغت 1,053 عند مستوى دلالة 0,418 وبالتالي نرفض الفرض الفائق بأنه: توجد فروق دالة إحصائية في مستوى رضا أسر المعاقين عقليا عن جودة الحياة الأسرية تبعا لنوع الإعاقة العقلية. وهذا ما يتفق مع دراسة الصنعاني (2019) التي توصلت الى عدم توجد فروق دالة إحصائية في جودة الحياة الأسرية لدى أسر المعاقين عقليا والتوحيدين وفقاً لوجهات نظر (آباء المعاقين عقليا والتوحيدين) و(أمهات المعاقين عقليا والتوحيدين) ويرجع ذلك إلى أن القدرة العقلية والقدرة على التعلم والقدرة على التكيف الاجتماعي لدى الأطفال المعاقين عقليا اغلبها متدنية، وأن كانت ليست بنفس الدرجة، وبالرغم من أن بعض فئات الاعاقة العقلي قادرة على التعلم الأكاديمي إلى حد ما، في حين نجد أن فئات أخرى لا تملك تلك القابلية، كما نجد بعض الفئات قادرة على إنشاء علاقات اجتماعية مقبولة في حين أن فئات أخرى لا تملك تلك القدرة، إلا أن الأشخاص المعاقين بمختلف أنواع إعاقاتهم العقلية وبمختلف مستوياتها هم بحاجة إلى قدر مناسب من الرعاية أو المساعدة من قبل أفراد الأسرة .

نتائج الفرضية الثانية:

والتي تنص على ما يلي: توجد فروق دالة إحصائية في مستوى رضا أسر المعاقين عقليا عن جودة الحياة الأسرية تبعا لجنس الطفل المعاق. للتحقق من صحة هذا الفرض تم استخدام اختبار (ت) (T test) للفرق بين متوسطي عينتين مستقلتين، والجدول التالي يوضح نتائج هذا الإجراء.

جدول رقم(5):

الفروق في مستويات الرضا عن جودة الحياة الأسرية تبعا لجنس الطفل المعاق عقليا

المتوسط الحسابي	قيمة(ت)	مستوى الدلالة
104,35	-1,982	0.05
110,35		

جودة الحياة الأسرية لدى أسر المعاقين عقليا
(دراسة ميدانية على أسر المعاقين عقليا بالشلف وتيارت)

يتضح من خلال الجدول أن قيمة (ت) قد بلغت 1,982- عند مستوى دلالة 0,05، وبالتالي نقبل الفرض القائل بأنه: توجد فروق دالة إحصائية في مستوى رضا أسر المعاقين عقليا عن جودة الحياة الأسرية تبعا لجنس الطفل المعاق لصالح الإناث. وهذه النتيجة لا تتفق مع دراسة شاهين و خليل (2013) التي توصلت الى عدم وجود فروق في درجة جودة الحياة لدى أسرة المعوق عقليا من وجهة نظر الوالدين تبعا لاختلاف الجنس للمعوق. قد ترجع هذه النتيجة إلى أن أسر الأطفال المعاقين لا يتعرضون بنفس الدرجة للإجهاد النفسي والأعباء والمسؤوليات الملقاة على عاتقهم عندما يكون المعاق ذكرا منه أنثى، فالابنة المعاقاة تمكث لفترات اطول في البيت ويقتصر تعليمها على فترة الإقامة في المراكز لذلك فهي سوف تبقى تحت رعاية الوالدين، ولن يكون خوف او قلق عليها من مواجهه مشكلات في التعامل مع باقي أفراد المجتمع، أما بالنسبة للذكر فإن الأسرة تتأمل منه دائما ان يتحمل نوعا من المسؤولية .

عرض نتائج الفرضية الثالثة:

والتي تنص على ما يلي: توجد فروق دالة إحصائية في مستوى رضا أسر المعاقين عقليا عن جودة الحياة الأسرية تبعا لسن الطفل المعاق. للتحقق من صحة هذا الفرض تم استخدام تحليل التباين للمقارنة بين المجموعات (F test)، والجدول التالي يوضح نتائج هذا الإجراء:

الجدول رقم (6):

تحليل التباين للفروق بين متوسطات إجابات عينة الدراسة على مقياس جودة الحياة الأسرية حسب

متغير سن الطفل المعاق

مصدر التباين	متوسط مجموع المربعات	النسبة الفائية	مستوى الدلالة
بين المجموعات	1001,055	0,485	0,934
داخل المجموعات	10180,325		
الكلية	11181,380		

يشير الجدول إلى أن قيمة (ف) قد بلغت 0,485 عند مستوى دلالة 0,934 وبالتالي نرفض الفرض القائل بأنه: توجد فروق دالة إحصائية في مستوى رضا أسر المعاقين عقليا عن جودة الحياة الأسرية تبعا لسن الطفل المعاق. ويرجع ذلك إلى أن الأشخاص المعاقين بمختلف مستوياتهم العمرية هم بحاجة إلى قدر مناسب من الرعاية أو المساعدة من قبل أفراد الأسرة، فالأسرة التي لديها معاق في مرحلة ما قبل المدرسة تواجه مشكلات في تدريبه على عمليات الإخراج وتغذيته، وعندما يصل هذا الطفل إلى سن التمدرس تواجه الأسرة مشكلات في تعليمه واصطحابه يوميا إلى المركز، وحينما يصل إلى مرحلة المراهقة والبلوغ تواجه الأسرة مطالب التغييرات البيولوجية المرتبطة بهذا السن وقضايا الاستقلالية والاعتماد على النفس وتكوين الهوية، وهذا يدل على أن آثار الإعاقة التي تؤثر على جودة الحياة الأسرية تبقى مستمرة طالما أن مطالب الطفل المعاق لا تنتهي وتتجدد مع كل مرحلة من مراحل النمو، وكما يُعرف فإن رعاية الابن المعاق تكون متعبة وضاعطة حتى في ظل أحسن الظروف.

خلاصة وتوصيات:

تم في هذا البحث دراسة جودة الحياة الأسرية لدى أسر المعاقين عقليا، وقد أسفرت الدراسة على مجموعة من النتائج تؤكد في العموم أن أسر المعاقين لديها مستوى مرتفع من جودة الحياة الأسرية، كما توصلت الدراسة على عدم وجود اختلاف في جودة الحياة الأسرية لدى أسر المعاقين باختلاف نوع الإعاقة وسن الطفل المعاق، فيما تم التوصل إلى وجود فروق تبعا لجنس الطفل المعاق.

من خلال ما تم التوصل إليه يمكن القول هذه النتائج إيجابية، لكنها تحتاج إلى الكثير من الدراسات المماثلة لتدعيمها. واستنادا إلى ما توصلت إليه الدراسة من نتائج توصي الدراسة بضرورة توفير خدمات دعم تلبي احتياجات أسرة الطفل المعاق، خصوصا مراكز المعاقين التي لا بد لها من أن تبذل مجهودات إضافية للتكفل بالطفل وأسرته،

جودة الحياة الأسرية لدى أسر المعاقين عقليا
(دراسة ميدانية على أسر المعاقين عقليا بالشلف وتيارت)

إضافة إلى ضرورة إنشاء جمعيات تكمل دور المراكز في تقديم الدعم والرعاية للأسرة وطفلها.

قائمة المراجع:

- أبو حلاوة، محمد السعيد. (2010). جودة الحياة المفهوم والأبعاد. المؤتمر العلمي السابع لكلية التربية جامعة كفر الشيخ، جودة الحياة كاستثمار للعلوم التربوية والنفسية في الفترة من (13-14) أبريل، ص ص 221-253.
- شاهين، محمد أحمد و خليل، ريماء عزام. (2013). دور خدمات الرفاه الاجتماعي التأهيلية في تحسين جودة الحياة لدى أسر المعوقين عقلياً في القدس من وجهة نظر الوالدين. مجلة جامعة القدس المفتوحة للأبحاث والدراسات التربوية والنفسية، مجلد 1، عدد3، ص ص 126 - 194.
- عبد الوهاب، أماني عبدالمقصود. (2010). جودة الحياة الأسرية وعلاقتها بفاعلية الذات لدى عينة من الأبناء المراهقين. المؤتمر السنوي الخامس عشر (الإرشاد الأسري وتنمية المجتمع نحو آفاق إرشادية رحبة)، مصر، مج 2، ص ص 491 - 5365.
- محمود عبد الفتاح عقل، موفق. (2012). نوعية الحياة لدى أسر الاطفال ذوي الشلل الدماغي. رسالة ماجستير غير منشورة. الاردن.
- مسعودان، أحمد. (2006). رعاية المعوقين وأهداف سياسة إدماجهم الاجتماعي بالجزائر من منظور الخدمة الاجتماعية الدراسة الميدانية بالمركز الوطني للتكوين المهني للمعاقين بدنيا خميستي - ولاية تيبازة. [رسالة دكتوراه غير منشورة]. الجزائر.
- نعيسة، رغاء علي. (2012). جودة الحياة لدى طلبة جامعتي دمشق وتشرين. مجلة جامعة دمشق، المجلد 28، العدد الأول.
- الصنعاني، عبده سعيد. (2019). جودة الحياة الاسرية لدى اسر كل من الأطفال التوحديين والمعاقين عقليا. مجلة بحوث ودراسات تربوية، العدد 11، ص ص 94-127.
- العمرى، عيسات. (2014). مسائل الإعاقة والمعوقين في الجزائر -مقاربة تحليلية. مجلة العلوم الاجتماعية، العدد19، ص ص 168 - 180.

Aznar, A., & Castanon, D. (2005). Quality of life from the point of view of Latin American families: A participative research study. *Journal of Intellectual disability research*, 49(10), 784-788 .

Baker, B. L., McIntyre, 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(4-5), 217-230 .

Barnhill, G. (2000). Something's Wrong with My Child. *Intervention in School and Clinic*, 35(3), 190 .

Bertelli, M., Bianco, A., Rossi, M., Scuticchio, D., & Brown, I. (2011). Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual disability living in Italy. *Journal of Intellectual disability research*, 55(12), 1136-1150 .

Brown, I., Anand, S., Fung, W. A., Isaacs, B., & Baum, N. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of developmental and physical disabilities*, 15 .230-207 ,(3)

Brown, I., & Brown, R. (2004). Concepts for beginning study in family quality of life. *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives*, 25-47 .

Brown, R. I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., & Iarocci, G .(2006) .Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 238-245 .

Čagan, B., Schmidt, M., & Brown, I. (2011). Assessment of the quality of life in families with children who have intellectual and developmental disabilities in Slovenia. *Journal of Intellectual disability research*, 55(12), 1164-1175 .

Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual disability research*, 49(10), 699-706 .

Cunningham, S. (2002). Assessing family context of children with disabilities. *Unpublished master's* .

Datta, S. S., Russell, P. S. S., & Gopalakrishna, S. C. (2002). Burden among the caregivers of children with intellectual disability: associations and risk factors. *Journal of Learning disabilities*, 6(4), 337-350 .

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 and Developmental Disability*, 34(2), 153-162 .

Group, T. W. (1998). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Social science & medicine*, 46 .1585-1569 ,(12)

Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the beach center family quality of life scale. *Journal of marriage and family*, 68(4), 1069-1083 .

Isaacs, B .J., Brown, I., Brown, R. I., Baum, N., Myerscough, T., Neikrug, S., . . . Wang, M. (2007). The international family quality of life project: Goals and description of a survey tool. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(3), 177-1 .85

Kresak, K. E. (2012). Sources of support and family quality of life of grandmothers raising grandchildren with and without disabilities. *Dissertation, Georgia State University* .

McFelea, J. T., & Raver, S. (2012). Quality of life of families with children who have severe developmental disabilities: A comparison based on child residence. *Physical Disabilities: Education and Related Services*, 31 .(2)

Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H., . . . Nelson, L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual disability research*, 47(4□5), 367-384 .

Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental retardation*, 41(5), 313-328 .

Poston, D. J., & Turnbull, A. P. (2004). Role of spirituality and religion in family quality of life for families of children with disabilities. *Education and training in developmental disabilities*, 95-108 .

Rayner, M., & Moore, S. (2007). Stress and ameliorating factors among families with a seriously ill or disabled child. *Sensoria: A Journal of Mind, Brain & Culture*, 3(1), 86-93 .

Rillotta, F., Kirby, N., Shearer, J., & Nettelbeck ,T. (2012). Family quality of life of Australian families with a member with an intellectual/developmental disability. *Journal of Intellectual disability research*, 56(1), 71-86 .

Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka ,L., . . . Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental retardation*, 40(6), 457-470 .

Susniene, D., & Jurkauskas, A .(2009) .The concepts of quality of life and happiness–correlation and differences. *Engineering Economics*, 63 .(3)

Svraka, E., Loga, S., & Brown, I. (2011). Family quality of life: Adult school children with intellectual disabilities in Bosnia and Herzegovina. *Journal of Intellectual disability research*, 55(12), 1115-1122 .

Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1990). Quality of life and the individual's perspective. *Quality of life: Perspectives and issues*, 27-40 .

Turnbull, A. P., Brown, I., & Turnbull, H. R. (2004). *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives: Aamr*.

Turnbull, A. P., Summers, J. A., Lee, S. H., & Kyzar, K. (2007). Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 346-356 .

Wang, M., & Brown, R. (2009). Family quality of life: A framework for policy and social service provisions to support families of children with disabilities. *Journal of Family Social Work*, 12(2), 144-167 .

Werner, S., Edwards, M., Baum, N., Brown, I., Brown, R., & 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 .

Wilder, J., & Granlund, M. (2015). Stability and change in sustainability of daily routines and social networks in families of children with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(2), 133-144 .

Zuna, N. I., Brown, I., & Brown, R. I. (2014). Family quality of life in intellectual and developmental disabilities: A support-based framework to enhance quality of life in other families .

Zuna, N. I., Selig, J. P., Summers, J. A., & Turnbull, A. P. (2009). Confirmatory factor analysis of a family quality of life scale for families of kindergarten children without disabilities. *Journal of Early Intervention*, 31(2), 111-125 .

Zuna, N. I., Turnbull, A., & Summers, J. A. (2009). Family quality of life: Moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 25-31 .

ملحق مقياس جودة الحياة الأسرية

الرقم	البنود	موافق جدا	موافق قليلا	غير موافق	غير موافق قليلا	غير موافق جدا
01	يحب أفراد اسرتي قضاء الوقت مع بعضهم البعض					
02	يتحدث أفراد أسرتي بصراحة مع بعضهم البعض					
03	نقوم بحل مشاكلنا الأسرية معا					
04	يدعم أفراد أسرتي بعضهم البعض لتحقيق أهدافهم					
05	يظهر أفراد الأسرة محبتهم واهتمامهم ببعضهم البعض					
06	أسرتي قادرة على التعامل مع التغيرات التي تحدث في الحياة					
07	يساعد أفراد الأسرة الأطفال على تعلم الاستقلالية					
08	يساعد أفراد الأسرة الأطفال في الأعمال والأنشطة المدرسية					
09	يعلم أفراد الأسرة الطفل كيف يتفق مع الآخرين					
10	يعلم الكبار في الأسرة الأطفال على اتخاذ القرارات السليمة					
11	يعرف الكبار في الأسرة الأشخاص الذين يتعامل معهم الطفل (كالأصدقاء والمعلمين)					
12	يملك الكبار في الأسرة الوقت لرعاية الاحتياجات الفردية لكل طفل					
13	أفراد الأسرة لديهم أصدقاء وغيرهم ممن يقدمون لهم الدعم					
14	تملك أسرتي الدعم الكافي الذي تحتاجه لتخفيف الضغط عنها					
15	يملك أفراد أسرتي الوقت الكافي لتحقيق مصالحهم الخاصة					
16	تملك أسرتي مساعدة خارجية تسمح لها برعاية الاحتياجات الخاصة لجميع أفراد الأسرة					
17	يملك أفراد أسرتي وسائل المواصلات التي تسمح لهم بالتنقل حيث يريدون.					
18	يقوم أفراد أسرتي بعناية بأسنانهم عند الحاجة					
19	يتلقى أفراد أسرتي الرعاية الطبية عند الحاجة.					
20	تملك أسرتي وسيلة لرعاية النفقات الخاصة بنا					
21	يشعر أفراد أسرتي بالأمن في المنزل، والعمل، والمدرسة، والحي					
22	يتلقى أفراد الأسرة من ذوي الاحتياجات الخاصة دعما لإحراز تقدم في المدرسة أو في مكان العمل.					
23	يتلقى أفراد الأسرة من ذوي الاحتياجات الخاصة دعم لإحراز تقدم في المنزل					
24	يتلقى أفراد الأسرة من ذوي الاحتياجات الخاصة دعم لكسب الأصدقاء					
25	علاقة أسرتي مع مقدمي الخدمات لأفراد أسرتنا المعاقين جيدة.					