International Journal for Research in Education

Volume 42 | Issue 2 Article 2

2018

How well-aware are families of children with special needs

Sara Alosaimi
sara.alosaimi@hotmail.com

Follow this and additional works at: https://scholarworks.uaeu.ac.ae/ijre

Part of the Art Education Commons, Bilingual, Multilingual, and Multicultural Education Commons, Curriculum and Instruction Commons, Disability and Equity in Education Commons, Educational Administration and Supervision Commons, Educational Assessment, Evaluation, and Research Commons, Educational Methods Commons, Gifted Education Commons, and the Special Education and Teaching Commons

Recommended Citation
Alosaimi, Sara (2018) "How well-aware are families of children with special needs," *International Journal for Research in Education*: Vol. 42 : Iss. 2 , Article 2.
Available at: https://scholarworks.uaeu.ac.ae/ijre/vol42/iss2/2

This Article is brought to you for free and open access by Scholarworks@UAEU. It has been accepted for inclusion in International Journal for Research in Education by an authorized editor of Scholarworks@UAEU. For more information, please contact fadl.musa@uaeu.ac.ae.

How well-aware are families of children with special needs

Cover Page Footnote
سارة ذعار العصيمي قسم التربية الخاصة - وزارة التربية والتعليم – المملكة العربية السعودية

This article is available in International Journal for Research in Education: https://scholarworks.uaeu.ac.ae/ijre/vol42/iss2/2

How well-aware are families of children with special needs of the Genetic Counselling services

Sara Thear Major Alosaimi

Special Education department- Ministry of education KSA
sara.alosaimi@hotmail.com

Abstract:

The study aims to increase the knowledge towards the genetic counseling services .at parents with special educational needs children. The study sample targeted (104) families. Each family has one or more children of special educational needs. The families were classified according to the cases they represent such as: special needs, mobility disabilities and mental disability. The researcher has applied a questionnaire of the genetic counseling services (the questionnaire was prepared by the researcher herself) and has felicitated evidence signs and constancy for the study. The results of the study have shown that the level of parents' knowledge about the genetic counseling services was high and that no statistical evidences differences were discovered in the families' knowledge of the variables of the study (disability category, parents' educational background and the financial level of the family)

Keywords: Genetic, children with special needs**,** genetic counseling, Parents with special needs children

مدى وعي أسر الأطفال ذوي الاحتياجات التربوية الخاصة بخدمات الإرشاد الوراثي

سارة ذعار العصيمي

قسم التربية الخاصة - وزارة التربية والتعليم – المملكة العربية السعودية
sara.alosaimi@hotmail.com

ملخص الدراسة :

هدفت الدراسة إلى معرفة مدى وعي أسر الأطفال ذوي الاحتياجات التربوية الخاصة بخدمات الإرشاد الوراثي، وقد شملت عينة الدراسة (104) أسر، لديها طفل أو أكثر من ذوي الاحتياجات الخاصة، تم اختيارهم بطريقة عشوائية بسيطة من المستشفيات الحكومية في مدينة الرياض، وهي أسر من ضمن الفئات الآتية: صعوبات التعلم، الإعاقة العقلية، الإعاقة الحركية. ولتحقيق أهداف الدراسة قامت الباحثة بإعداد استبانة خدمات الإرشاد الوراثي، وقامت باستخراج دلالات صدق وثبات لها. أشارت نتائج الدراسة أن مستوى معرفة أسر الأطفال ذوي الاحتياجات التربوية الخاصة بخدمات الإرشاد الوراثي بشكل عام: عالي. وأنه لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية في مستوى المعرفة لدى الأسر باختلاف متغيرات الدراسة الآتية: فئة الإعاقة، المؤهل التعليمي للوالدين، المستوى الاقتصادي للأسرة.

الكلمات المفتاحية: الوراثة، الأطفال ذوي الإحتياجات الخاصة ، الإرشاد الوراثي، أسر ذوي الإحتياجات الخاصة

المقدمـــــة

الأزواج الذين لديهم طفل لديه احتياجات خاصة؛ كصعوبات التعلم، أو التوحد، أو أي نوع من الإعاقات لا بدّ أن تقدم لهم خدمات الإرشاد الوراثي؛ من أجل تزويدهم بالمعلومات الدقيقة والمناسبة عن كل ما يتعلق بالحقائق الطبية التي تشمل التشخيص، والأسباب المتوقعة للحالة، خصوصًا أنّ هؤلاء الأزواج غالبًا ما يفكرون في سبب حدوثها، وإذا ما كانت ستؤثر بشكل مماثل على الأطفال الذين قد يرزقون بهم في المستقبل .(Alwan, Modell, 1997)كما تظهر أهمية الإرشاد الوراثي في تقديم المعلومات للأسر عن العلاج المتوفر، وفهم البدائل للتعامل مع خطورة التكرار، وتحقيق أفضل تكيف ممكن مع الإعاقة أو الصعوبة لأفراد الأسرة، وكيف يمكن مساعدتهم على تحمل الجوانب النفسية والاجتماعية من خلال تزويدهم بخدمات نفسية واجتماعية؟، وما هو التصرف الملائم للأسرة في ضوء درجة الخطورة؟، والأهداف العائلية، والمعايير الشخصية الدينية والأخلاقية] فيتش، ليروي، بارتلز، (2011، 2003)[.

تلعب كل من الوراثة، والبيئة دورًا مهمًّا وأساسيًّا في نمو الطفل، وهما يتفاعلان معًا في تقرير شكل، ونوع، وحجم التغيرات التي تحدث وتؤثر في شخصيته، كما أنهما يعملان معًا وفق شروط وظروف معينة؛ كأساس للسلوك، وحافز للنضج، وليس صحيحًا أنّ الوراثة وحدها، أو البيئة وحدها أكثر أهمية، أو أوضح تأثيرًا، بل كلاهما مهم ومؤثر، ويعتمد على الآخر، فمدى تأثير الوراثة يعتمد على مدى إسهام البيئة، والعكس صحيح.

منذ بداية الحمل تعمل المادة الوراثية داخل الخلية، وهذه المادة هي الكروموسومات وما عليها من جينات، وتقوم كذلك الوراثة بنقل الصفات من الأبوين إلى الطفل في رحم أمه، وتحدث تأثيرًا وتغييرًا في تركيب جسده ووظائفه. وفي نفس الوقت تقوم البيئة بتشكيل الطفل الذي لم يولد بعد، فوجوده في رحم أمه يجعله يتأثر بعدة عوامل بيئية كتأثره بالبيئة الكيميائية والمرتبطة على سبيل المثال بالتغذية والهرمونات، أو تأثره بالصدمات الجسدية. وهناك عوامل بيئية أخرى تتمثل في التدريب الذي يتعرض له الطفل، والخبرات المختلفة التي يمر عليها كل يوم، فإنها أيضًا تحدث تغيرات جوهرية في عدة جوانب تشمل طرائق تفكيره، وأساليب تعامله مع الآخرين، وانفعالاته، كالغضب والخوف (عدس، توق، 1998).

أدرك الإنسان ظاهرة انتقال الصفات الوراثية وتأثير عوامل الوراثة عليه منذ قديم الزمان، إذ إنه اهتم بدراسة العوامل والمظاهر الوراثية، والتفكير في عمل دراسات ارتباطية، ووضع افتراضات عديدة،

وتخمين دراسات سببية وراء تلك العوامل والمظاهر الوراثية (الهاشمي، 1995). واهتم العلم الحديث في دراسة علم الوراثة، وتزايد اهتمامه في الكشف عن تأثير الوراثة على حياة الطفل، ومحاولة الحد من تأثير العوامل الوراثية السلبية على تطوره ونموه، والتي من الممكن أن تسبب له الإعاقات والأمراض المختلفة (أبو هندي، 2003). ولقد أوضح العلماء أنّ للوراثة تأثيرًا مباشرًا على السلوك والتصرف والإحساس، وعلى مستوى النشاط الاجتماعي والانفعالي، وعلى الخصائص الجسمية من حيث الشكل واللون، وصفات ومميزات التكوين الجسماني، كما وجدت عوامل وراثية تؤثر في القدرات العقلية الآتية: الطلاقة اللغوية، والقدرة اللفظية، والقدرة المكانية، والسرعة والدقة الكتابية، والمحاكمات العقلية، والقدرة العددية، والذاكرة (عدس، توق، 1998).

كما يظهر تأثير الوراثة من خلال الاختلافات بين الأطفال، فقد وجد أنها سبب الاختلاف بينهم في السلوك المرتبط في المزاج، والمهارات الاجتماعية، وفي كونهم انبساطيين ودودين نشيطين، أو في كونهم انطوائيين خجولين منسحبين، وكذلك الاختلاف بينهم في رد الفعل الانفعالي؛ والذي يظهر من خلال استجاباتهم الإجرائية، كنغمة الصوت، أو حركات الجسد، أو الرعشة، أو محاولة الهرب (Stahmer, Collings and Palinkas, 2005) .

ومع تطور علم الوراثة على مدى السنوات الماضية، والتأكيد على دورها المهم في نمو وحياة الطفل، تم وضع وتوضيح مجموعة من المباحث العلمية الحديثة المرتبطة به، ومن أبرزها: مبحث الإرشاد الوراثي (الجيني)، والذي يعدُّ من المباحث العلمية الحديثة، إذ إنه لا يزال في بداياته على مستوى العالم (وزارة الصحة، 2015). ومن هنا جاء اهتمام الباحثة في دراسة هذا الموضوع العلمي الحديث، والمتعلق بمعرفة أسر الأطفال ذوي الاحتياجات التربوية الخاصة بخدمات الإرشاد الوراثي.

فالأزواج الذين لديهم طفل لديه احتياجات خاصة؛ كصعوبات التعلم، أو التوحد، أو أي نوع من الإعاقات لا بدّ أن تقدم لهم خدمات الإرشاد الوراثي؛ من أجل تزويدهم بالمعلومات الدقيقة والمناسبة عن كل ما يتعلق بالحقائق الطبية التي تشمل التشخيص، والأسباب المتوقعة للحالة، خصوصًا أنّ هؤلاء الأزواج غالبًا ما يفكرون في سبب حدوثها، وإذا ما كانت ستؤثر بشكل مماثل على الأطفال الذين قد يرزقون بهم في المستقبل (Alwan, Modell, 1997). كما تظهر أهمية الإرشاد الوراثي في تقديم المعلومات للأسر عن العلاج المتوفر، وفهم البدائل للتعامل مع خطورة التكرار، وتحقيق أفضل تكيف ممكن مع الإعاقة أو الصعوبة لأفراد الأسرة، وكيف يمكن مساعدتهم على تحمل الجوانب النفسية والاجتماعية من خلال تزويدهم بخدمات نفسية واجتماعية؟، وما هو التصرف الملائم للأسرة في ضوء درجة الخطورة؟، والأهداف العائلية، والمعايير الشخصية الدينية والأخلاقية[فيتش، ليروي، بارتلز، (2011، 2003)].

مشكلة الدراسة:

في كل عام يولد في العالم آلاف الأطفال المصابين بأمراض وراثية، فمن بين كل (1000) طفل يوجد احتمال أنْ يحمل (5) منهم أمراضًا وراثية، أو اختلالات كروموسومية خطيرة، وأن يعاني (5 – 10) آخرون من تأثير أمراض أحادية الجين، كما أن (4%) من حالات الولادة في العالم تأتي بطفل يحمل مرضًا وراثيًّا، وفي تقديرات أخرى فإن ثلث الأطفال الذين يعالجون في المستشفيات أو لديهم إعاقات هم عادة ضحايا لأمراض وراثية متنوعة (صدقي، 2013). أما عن الإحصاءات المتوفرة في المملكة العربية السعودية، فقد دلت الإحصاءات المتوفرة لدى مركز الأبحاث بمستشفى الملك فيصل التخصصي في الرياض على وجود إصابة بهذه الأمراض بنسبة (1) من كل (1000) مولود، وتتكرر الإصابة بين المواليد نتيجة زواج الأقارب؛ حيث يوجد أحيانًا أكثر من إصابة بنفس الأسرة (السليمان، 2007). ولهذا يصبح من الضروري وجود توعية وإرشاد وراثي يهدف إلى محاولة التخفيف من هذه الأرقام.

بناءً على المعرفة العلمية المتوفرة حول خطورة هذه الأمراض الوراثية، وحول أهمية تقديم خدمات الإرشاد الوراثي للوقاية من الأمراض، والتقليل من احتمالات إنجاب طفل معاق، عملت وزارة الصحة في المملكة العربية السعودية، وبالتعاون مع جهات أخرى ذات علاقة، على اعتبار خدمات الإرشاد الوراثي ركنًا أساسيًّا من أركان الزواج الطبي، الذي يهدف إلى تقديم النصائح والإرشادات للمقبلين على الزواج، وأيضًا تقديمها للأسر المحتاجة لمثل هذه الإرشادات، ففي دراسة قام بها السليمان، والعضيب، والرجال، وهيويسون (Alsuliman, Al-Odaib, Al Rijjal and Hewison,2010) والتي هدفت إلى تقييم معارف واتجاهات الأمهات السعوديات تجاه فحص المواليد للكشف عن الأمراض، تبيّن أنّ (91%) من الأمهات المشاركات في هذه الدراسة تؤيد تقديم مثل هذه البرامج الإرشادية، في حين وُجد أنّ (35%) منهن ـ فقط ـ كنّ يعرفن بوجود مثل هذه البرامج الإرشادية، لذلك حاولت الدراسة الحالية التعرف على مدى معرفة هذه الأسر بخدمات الإرشاد الوراثي التي تقدمها وزارة الصحة، ومن هنا يمكن تحديد مشكلة الدراسة بالتساؤل الآتي:

- **ما مدى وعي أسر الأطفال ذوي الاحتياجات التربوية الخاصة بخدمات الإرشاد الوراثي؟**

أسئلة الدراسة

تحاول الدراسة الحالية الإجابة عن السؤالين الآتيين:

1. ما مدى وعي أسر الأطفال ذوي الاحتياجات التربوية الخاصة بخدمات الإرشاد الوراثي؟

2. هل توجد فروق ذات دلالة إحصائية في مدى وعي أسر الأطفال ذوي الاحتياجات التربوية الخاصة بخدمات الإرشاد الوراثي تعزى للمتغيرات الآتية: فئة الإعاقة، المؤهل التعليمي للوالدين، المستوى الاقتصادي للأسرة؟

أهداف الدراسة:

يتمثل هدفا الدراسة فيما يأتي:

1- التعرف على مدى وعي أسر الأطفال ذوي الاحتياجات التربوية الخاصة بخدمات الإرشاد الوراثي.

2- التعرف على الفروق في وعي أسر الأطفال ذوي الاحتياجات التربوية الخاصة بخدمات الإرشاد الوراثي وفقًا للمتغيرات الآتية: فئة الإعاقة، المؤهل التعليمي للوالدين، وجود طفل لديه احتياج تربوي خاص في الأسرة، المستوى الاقتصادي للأسرة.

أهميـــــة الدراســـــة:

أولًا: الأهمية العلمية:

1. تأخذ هذه الدراسة أهميتها العلمية من أهمية الموضوع الذي تتناوله، إذ يُعدُّ التعرف على مدى معرفة أسر الأطفال ذوي الاحتياجات التربوية الخاصة بخدمات الإرشاد الوراثي أمرًا مهمًّا؛ للوقاية من الأمراض الوراثية المسببة لأنواع الإعاقات.
2. تبرز أهمية الدراسة كونها – على حسب علم الباحثة – من الدراسات النادرة التي تناولت موضوع التعرف على مدى معرفة أسر الأطفال الذين لديهم احتياجات خاصة بخدمات الإرشاد الوراثي في المملكة العربية السعودية، والتي من المؤمل أنْ تكون أساسًا ترتكز عليه الدراسات اللاحقة في المملكة.

ثانيًا: الأهمية العملية:

1. توفير معلومات وافية عن واقع خدمات الإرشاد الوراثي؛ مما يساعد في تحسينها وتجويدها.
2. تساعد هذه الدراسة الجهات الصحية والتعليمية في زيادة معرفة أسر الأطفال ذوي الاحتياجات التربوية الخاصة بخدمات الإرشاد الوراثي، عن طريق التوسع في برامجها التوعوية وزيادتها.

مصطلحات الدراسة:

يُقصد بأسر الأطفال ذوي الاحتياجات التربوية الخاصة في هذه الدراسة: الأسر اللاتي لديها طفل أو أكثر لديه إعاقة معينة مثل: الإعاقة العقلية، أو السمعية، أو الجسمية، أو صعوبات التعلم.

عرّف السليمان (2007) علم الوراثة بأنه : انتقال الصفات الوراثية من جيل إلى جيل، ومن الأب أو الأم إلى الأبناء، بحيث يحمل كل طفل نصف الصفات الوراثية من الأب والنصف الآخر من الأم،

وهذه الصفات تنتقل عبر أشرطة وراثية تُدعى الجينات (DNA)، ومجموعة الأشرطة هذه تدعى الصبغات الوراثية (الكروموسومات)، والتي تحمل الشفرات الوراثية، وعلى هذا استنتج العلماء بأن الحامض النووي (DNA) يحمل خصائص نمو، وتمايز، ووظيفة خلايا الطفل، وأنه يتحكم في صفات معينة لديه، وتحقيق المتطلبات السابقة لنموه ونضجه.

قد عرّف الأكشة (2012) الإرشاد الوراثي أنه: اتصال يتم لتحديد وجود مرض وراثي، واحتمال انتقاله، وكيفية منع انتقاله أو الحد منه في أسرة محددة، وهو يهدف إلى تقديم مساعدة للأسرة على مواجهة المشاكل الناتجة عن وجود أمراض وراثية لديها، قد تسبب إنجاب طفل معاق. وتنبع أهمية الإرشاد الوراثي من تزويد الوالدين بمعلومات وافية عن الأمراض، ونسبة الخطورة المحتملة في انتقالها لطفلهم، ومدى احتمالية تسببها في الإعاقة.

يقصد بخدمات الإرشاد الوراثي في هذه الدراسة: مجموعة نصائح ومعلومات يقدمها شخص مؤهل وخبير يسمى (المرشد الوراثي) لأسر المعاقين؛ بهدف توعيتهم بأسباب المرض الذي أدى إلى إعاقة طفلهم، وإمكانية تكرار حدوثه في المستقبل، ومساعدتهم على اتخاذ قراراتهم.

حـــدود الدراســـة :

الحدود الموضوعية: اقتصرت الحدود الموضوعية للدراسة في التعرف على مدى معرفة أسر الأطفال ذوي الاحتياجات التربوية الخاصة بخدمات الإرشاد الوراثي.

الحدود الزمانية: تم تطبيق الدراسة في الفصل الدراسي الأول للعام 1437-1438.

الحدود المكانية: تم تطبيق الدراسة في المستشفيات الحكومية في المملكة العربية السعودية في الرياض، والتي يوجد فيها عيادات الإرشاد الوراثي.

الإطار النظري والدراسات السابقة

أولًا: الإطار النظري:

يشمل الإطار النظري لهذه الدراسة ثلاثة محاور، المحور الأول يتناول الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة، وفي المحور الثاني سيكون الحديث عن أسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة، وفي المحور الثالث سيتم التحدث عن الإرشاد الوراثي.

المحور الأول: الأطفال ذوو الاحتياجات الخاصة:

حظيت التربية الخاصة باهتمام متزايد من معظم المجتمعات، وشغلت تفكير العديد من العلماء من كافة المجالات، كعلماء النفس، والتربية، والقانون، والطب، واهتمت بها المؤسسات، والمراكز،

والجمعيات، والهيئات التربوية، والنفسية، والقانونية، والاجتماعية، وهذا ساهم بشكل كبير في إحداث تطورات كبيرة وجوهرية في التربية الخاصة، وجعل منها ميدانًا دائم التغيير من حيث العمليات التي تتضمنها، والآليات التي يتم اتباعها لتنفيذ تلك العمليات. فقد طرأ تغيير في تحديد الفئات المستهدفة بخدمات التربية الخاصة، ومن هم فئات غير العاديين، فأصبحت التربية الخاصة الآن لا تقدم ـ فقط ـ للأطفال المعاقين، إنما أيضًا تقدم للأطفال الموهوبين والمتفوقين. كما اتسع مصطلح " الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة "، فلم يعد مقتصرًا على الأطفال ذوي الإعاقات، إنما أصبح يشمل ـ كذلك ـ الأطفال المحرومين نفسيًا وثقافيًا، والأطفال الذين لديهم مشكلات في التعلم والتكيف، ولأسباب مختلفة ومتنوعة.

مفهوم الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة:

وعرّف كيرك (Kirk, 1997) الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة بأنهم: الأطفال الذين يعانون من قصور في جانب أو أكثر من جوانب النمو، ويمتلكون قدرات عالية أو استثنائية، ويُنظر إليهم على أنهم الأطفال الذين يختلفون عن الأطفال العاديين بدرجة يُحتاج عندها إلى التعديل في الخبرات، أو الممارسات التربوية؛ لتنمية قدراتهم الخاصة، واستعداداتهم. أما هيوارد (Heward, 2002) عرّف الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة بأنهم: الأطفال الذين ينحرفون عن المتوسط الحسابي، أي أنهم يختلفون عن عامة الأطفال، وهي فئة تشمل الأطفال الأذكياء ومنخفضي الذكاء، والأطفال ذوي الإعاقات الحسية والجسمية، والأمراض المزمنة التي يمكن أنْ تؤثر على حياتهم اليومية، وأنشطتهم الاجتماعية والجسمية، وحاجاتهم إلى خدمات خاصة بهم. ويمكن تعريف الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة بحسب رأي ليرنر، وجونز (2014،2016) بأنهم الأطفال الذين يمكن أن نقسمهم إلى فئتين رئيستين، الأولى: ذوو الاحتياجات الخاصة الإيجابية، وهي الفئة التي تشمل الأطفال الموهوبين والمتفوقين الأذكياء. والفئة الثانية: ذوو الاحتياجات الخاصة السلبية، وهي الفئة التي تضم (13) فئة من الإعاقات. وهذه الفئات هي: صعوبات التعلم، الاضطرابات اللغوية، الإعاقة العقلية، الاضطرابات الانفعالية، إعاقات صحية أخرى، التوحّد، الإعاقة السمعية، اضطرابات المفاصل، الإعاقة البصرية، إصابات دماغية، تأخر نمائي، إعاقات متعددة، الصمم ـ كف البصر.

أوضح الشريف (2007) وجود خصائص مشتركة في جميع تعريفات الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة وهي:

1. حاجتهم جميعًا إلى برامج تربوية وتعليمية خاصة بهم، مختلفة عن برامج أقرانهم الأطفال العاديين.
2. وجود ارتباط بينهم متعلق بالأسباب، فمعظم الحالات ترجع لأسباب وراثية، أو اقتران حالة بأخرى، كمشكلات التعلم، وارتباطها بالإعاقة العقلية.

3. الاختلاف بين الأطفال العاديين، وذوي الاحتياجات الخاصة، وذوي الاحتياجات الخاصة أنفسهم، هو اختلاف في الدرجة وليس في النوع، فمثلًا: الأطفال المعاقون عقليًا يفكرون ويدركون، لكن بمستوى أقل، وسرعة أبطأ من أقرانهم العاديين.

المحور الثاني: أسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة

يُعدُّ وجود طفل أو أكثر من ذوي الاحتياجات الخاصة من أهم التحديات التي تواجه الأسرة، أنّ ولادة هذا الطفل المعاق تسبب إرباكًا واضحًا في خطط والديه؛ حيث إنهما يجتهدان في إنجاح زواجهما واستقراره، وصنع مستقبلهما، وإشباع حاجاتهما وحاجات أبنائهما، ولكنهما يتفاجأان به، وبوضعه الخاص، ويشعران بأن الوقت لن يسعهما لرعايته، وأنهما سيُضطران لإعطائه وقتًا إضافيًا على حساب إخوته الآخرين، و على حساب العلاقة بينهما كزوجين، وخططهما المستقبلية [لامبي، ومورنج (2001)]. والأسرة التي لديها طفل من ذوي الاحتياجات الخاصة غالبًا ما تتغير هويتها الذاتية، وتقل قدرتها على الكسب، وتتقيد أنشطتها الاجتماعية والترويحية، وقد تتأثر أيضًا قراراتها المهنية. زيادة على ذلك، تزداد مطالبها الاستهلاكية مع ثبات في قدراتها الإنتاجية [سيلجمان و دارلنج (2001)].

تأثير وجود طفل من ذوي الاحتياجات الخاصة على الأسرة:

يظهر على الأسرة التي يوجد لديها طفل من ذوي الاحتياجات الخاصة عدة آثار؛ لمزيد من الإيضاح يمكن تصنيف أهم هذه الآثار كما يأتي:

1) الآثار النفسية: لعل من أبرز ما تواجهه الأسر من آثار باستقبال طفل من ذوي الاحتياجات الخاصة الضغوط النفسية، التي يمكن أن تكون حدثًا حياتيًا بارزًا، أو تحولًا واضحًا يؤثر على الأسرة، يحدث تغييرًا في نظامها. ويرتبط حجم تأثير هذه الضغوط على الأسرة بمدى قدرتها على استخدام المواد الموجودة لديها، وأسلوب تعاملها، وإدارتها لهذا الموقف الضاغط. وبصفة عامة يرتفع مستوى تأثير الضغوط النفسية عند أسر ذوي الاحتياجات الخاصة مقارنة بأسر العاديين (Haddad, 2009). وبالنسبة لمعظم هذه الأسر فإنّ تشخيص طفلهم بأنّه من ذوي الاحتياجات الخاصة يؤدي بهم إلى ردود فعل نفسية سيئة ومتعددة، كالشعور بالحزن، والاكتئاب، والقلق، والتوتر، ولوم النفس، والألم وغيرها.
2) الآثار الاجتماعية: كتب هيوارد (Heward, 2002) أنّ ولادة طفل من ذوي الاحتياجات الخاصة يشكل ضغطًا داخليًا على البيئة الأسرية، مما يجعلها أحيانًا أسرة منفصلة اجتماعيًا، يرافقه إحساسها بالوصمة المفترضة، والملتصقة بها رغمًا عنها، وشعورها بالإنهاك الانفعالي والنفسي

والجسدي، بما يتطلبه الوضع من رعاية اجتماعية إضافية لها، وحاجات اجتماعية خاصة بطفلها وبها هي. يرافق ذلك كله سوء توافق بين الإخوة، وشعور بالتهديد في العلاقات بين أفرادها ككل. لقد وجد لامبي، ومورنج (2001) أنّ الفروق الكبرى بين الأسر في القدرة على التكيف والمواجهة، إنما يعتمد على وجود شبكة دعم اجتماعية وشخصية قوية بين الوالدين، وبين الأسرة ككل وأصدقائها. فعندما تشعر الأسرة أنّ أصدقاءها يتفهمون مشكلة طفلهم، وأنّ هذا التفهم لا يحمل في طياته وصمة بالنقص والضعف، وأنّ هؤلاء الأصدقاء يساعدونهم على ممارسة الأنشطة الاجتماعية والترويحية معهم في إطار التقبل والتفهم، فهذا كله يساعدهم على تحمل الضغوطات، والتفكير بها بطريقة إيجابية.

3) الآثار الاقتصادية: تتمثل هذه الآثار بالشكل الذي أوضحها محمود (2004) بأنها أعباء وأحمال اقتصادية جديدة تضاف على كاهل الأسرة، ووقت إضافي أكثر لرعاية طفلهم، وتلبية احتياجاته الخاصة والمتعددة، وحاجته إلى برامج تأهيلية وتدريبية في مراكز التربية الخاصة، أو حاجته إلى الالتحاق بمركز رعاية خاصة، كذلك احتياجه إلى أدوات وأجهزة معينة. ومن الجدير بالذكر أنّ هذه الآثار بحسب رأي نصر الله (2002) تختلف من أسرة إلى أخرى بحسب عوامل متعددة منها: العمر الزمني للوالدين، حجم الدعم الاجتماعي والمادي الذي تتحصل عليه، حجم الأسرة وعدد أطفالها، جنس الطفل، وجود أطفال آخرين من ذوي الاحتياجات الخاصة، نوع الإعاقة وشدتها، الاستقرار المالي للأسرة.

المحور الثالث: الإرشاد الوراثي" الجيني":

يُعدُّ الإرشاد الوراثي أحد مكونات فروع الطب، ويعدُّ غير قابل للفصل عن التشخيص الوراثي، وهو يؤدي دورًا مهمًّا في برامج الوقاية، إذ إنّ المعرفة الاستقرائية للقرارات الوراثية، واستنتاج تكرار الإصابة في أفراد الأسرة الآخرين، يساعد كثيرًا في زيادة فهم الإستراتيجيات العلاجية الأفضل، وطرائق تحقيق الوقاية، وزيادة التوعية الصحية بتسلسل الخط الوراثي للمورثات السليمة والمعتلة (الحازمي، 2003).

تعريف الإرشاد الوراثي:

يوجد العديد من تعريفات الإرشاد الوراثي، ويُعدُّ تعريف هاربر (Harper, 1998) للإرشاد الوراثي من أكثر التعريفات المستخدمة في كتب الوراثة، إذ إنه يعرفه كما يأتي: الإرشاد الوراثي هو العملية التي بواسطتها يُنصح المرضى، أو الأقارب الذين يوجد لديهم خطر الإصابة باعتلال يمكن توارثه، أو اعتلال يمكن أنْ يتضاعف خطره، أو تزداد احتمالية تطوره وانتقاله، وما هي الطرائق التي من خلالها يمكن منعه، أو تجنبه، أو تخفيفه.

وعرف كل من هيوارد، وأورلانسكي (Heward and Orlansky, 1984) الإرشاد الوراثي على أنه: النقاش بين المرشد الطبي ذي التدريب الخاص، والآباء المتوقع احتمال إنجاب أحدهم لطفل معاق، من خلال توفير معلومات قيّمة وصحيحة عنهم، وبإمكان الإرشاد الوراثي تقرير ما إذا كان الطفل سيخلق بشذوذ صبغي من عدمه.

وقدم سشيليف (Schleif, 1993) تعريفًا للإرشاد الوراثي بأنه: عملية تعليمية تهدف إلى مساعدة الأفراد المصابين أو المعرضين لخطر الإصابة، من أجل فهم طبيعة المرض الوراثي، وطرائق انتقاله، والخيارات المفتوحة أمامهم في المعالجة والتخطيط الأسري. في حين عرّف [استيورت (1996، 1978)] الإرشاد الوراثي أنه: عملية التواصل التي تتعامل مع المشكلات البشرية المتعلقة بحدوث اعتلال وراثي في الأسرة، أو الخوف من حدوثه.

وقد عرّفه (الهاشمي، 1995) أنه النصيحة التي تُقَدَّمُ للمصابين وحاملي الأمراض الوراثية وأقاربهم، عن المرض واحتمالات نقله وتطوره في ذريتهم، والطرائق التي يمكن اتباعها لتحسين احتمالات عدم انتقال هذه الأمراض، أو منع ظهورها تمامًا في الجيل القادم. كما عرّفه السليمان (2007) بأنه: عملية تواصل وتعلم تتناول كل ما يتعلق بتطوير أو انتقال الأمراض الوراثية، وتتم عن طريق جلسة أو جلسات اجتماعية مهنية دينامية هادفة، تحدث بين مقدم المشورة والمستفيدين منها، على أن يقدم المرشد المعلومات المفيدة ويتأكد منها. وكما أوضح الأكشة (2012) فالإرشاد الوراثي هو: اتصال يتم لتحديد وجود مرض وراثي، واحتمال انتقاله، وكيفية منع انتقاله أو الحد منه في أسرة محددة، وهو يهدف إلى تقديم مساعدة للأسرة على مواجهة المشاكل الناتجة عن وجود أمراض وراثية لديها، قد تسبب إنجاب طفل معاق.

وتنبع أهمية الإرشاد الوراثي من تزويد الوالدين بمعلومات وافية عن الأمراض، ونسبة الخطورة المحتملة في انتقالها لطفلهم، ومدى احتمالية تسببها بالإعاقة.

تتمثل خطورة هذه الأمراض الوراثية في أنها تتسبب في تدمير خلايا جسم الطفل، وتعطيل قدرة جسده على تكوين الخلايا، أو تجديدها، أو استمرارية نموها، وتحول الغذاء إلى سموم متراكمة يعجز عن التخلص منها، فتتلف بدورها الأعضاء الرئيسة فيه كالدماغ، والكبد، والكلى، والحواس، وهذه تسبب الإعاقات بكافة فئاتها، كالإعاقة العقلية، أو الجسدية، أو الحسية، أو صعوبات التعلم، وقد تؤدي في بعض الأحيان إلى الوفاة. فيرلينسكي، كوليف، (2000،2007).

أما وزارة الصحة السعودية (2015) فتعرف الإرشاد الوراثي أنه: جلسة اجتماعية مهنية دينامية هادفة وثيقة، في مناخ نفسي خاص، يتم بين مقدم المشورة ومتلقيها، من أجل توفير المعلومات والنصائح الطبية المتعلقة بالأمراض الوراثية، والمعدية المشمولة، واحتمالات حدوثها، ومن ثم مساعدة الأفراد على اتخاذ القرارات الشخصية المتعلقة بصحتهم على قاعدة من الاحترام، بغض النظر عن العمر والثقافة، بشرط وجود توازن واعتدال بين المهنية والاجتماعية.

من خلال التعريفات السابقة، يؤكد محمود (2004) بأن الإرشاد الوراثي هو أحد مجالات توعية المجتمع والأسرة بأسباب الإعاقة، وطرائق الوقاية منها، والحد من تطور حالات الإصابة إلى عجز أو إعاقة. فالإرشاد الوراثي يسعى إلى توفير معلومات ونصائح طبية متعلقة بالأمراض الوراثية والمعدية واحتمالات حدوثها عند بعض الأسر، ومساعدتهم على اتخاذ القرارات الصحيحة من أجل إنشاء أسر خالية من الأمراض أو من الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة.

ويأخذ الإرشاد الوراثي بحسب رأي البلاوي (2004) شكل الخدمات الوقائية التي تقدم لفئات متنوعة من أفراد المجتمع، وهذه الفئات هي:

الفئة الأولى:

لمن يرغبون في الزواج، ومقبلون عليه.

الفئة الثانية:

للوالدين اللذين يرغبان في إنجاب أطفال آخرين بعد إنجابهم لطفل لديه حاجات خاصة أو طفل مصاب بمرض وراثي.

الفئة الثالثة:

للآباء والأمهات الذين انحدروا من أسر أنجبت أطفالًا من ذوي الاحتياجات الخاصة.

الفئة الرابعة:

للأمهات اللاتي تزيد أعمارهن عن (40) عامًا.

الفئة الخامسة:

لجميع الأفراد الذين من الممكن اعتبارهم – ولأسباب أخرى غير السابقة – معرضين بشكل أكبر من غيرهم لإمكانية إنجاب طفل من ذوي الاحتياجات الخاصة.

والإرشاد الوراثي بمفهومه الحديث لا يشمل ـ فقط ـ عرض المعلومات للوالدين عن الأمراض، واحتمال انتقالها عبر الأجيال، إنما يشمل تأكد المرشد من وصول المعلومات لهما، وأن هذه المعلومات قد فهمها واستوعبها كلاهما، وليس أحدهما فقط، لذا على المرشد الوراثي في المفهوم الحديث له أن يقوم بتبسيط المعلومات المتعلقة بالحقائق الطبية أو الوراثية، وتوصيلها بأبسط الطرائق، إضافة إلى

ذلك أن يتأكد من حصولهما على رعاية صحية، واجتماعية، ونفسية كافية، تمهيدًا لما قد يتعرضان له من ضغوطات نفسية (صدقي، 2013).

دور المرشد الوراثي في عميلة الإرشاد الوراثي:

يؤدي المرشد الوراثي أدوارًا مهمةً أثناء إرشاده للوالدين، ويمكن له أن يجيب عن عدة أسئلة أو استفسارات يثيرها الوالدان في جلساته الإرشادية معهما، وقد لخص السليمان (2007) هذه الأدوار في النقاط التالية:

1. إعطائهم معلومات عن المرض الوراثي، وطرائق المعالجة منه – إن وجدت –.
2. فحص الوالدين وبقية أفراد الأسرة؛ للكشف عن الصبغات الوراثية المسببة للمرض الوراثي.
3. معرفة نسبة تكرار المرض في كل حمل.
4. معرفة إمكانية إجراء فحص طبي أثناء فترة الحمل؛ وذلك كإجراء احترازي وقائي.
5. معرفة إمكانية مساعدة الوالدين على الحمل عن طريق طفل الأنابيب، أو التلقيح الخارجي.
6. طمأنة الوالدين بأنّ هذا المرض خَلْقِي وليس وراثيًّا، أي أنه لن يتكرر مستقبلًا.

ويقدم الإرشاد الوراثي أدوارًا أخرى ذات علاقة بالوقاية، فهو يقدم أدوارًا مهمةً عند:

1) مستوى الوقاية الأولية: إذ يقدم المرشد الوراثي إرشادات للوالدين تساعد في التقليل من فرص إنجاب طفل مريض بمرض وراثي، أو طفل من ذوي الاحتياجات الخاصة.
2) مستوى الوقاية الثانية: إذ يوجه المرشد الوراثي الوالدين إلى كيفية توفيرهما الدعم المناسب واللازم للجنين المصاب، أو لطفلهما المصاب والمعرض للمرض، وكيف يتمكنان من الحصول على الوسائل المساعدة للتغلب على الآثار الضارة لهذه الأمراض الوراثية.
3) مستوى الوقاية الثالثة: يقدم هنا المرشد الوراثي أنواعًا مختلفة من الدعم للوالدين في سياق الأسرة الممتدة أو سياق المجتمع، إضافة إلى توفير دعم اجتماعي ونفسي للطفل وأسرته (أبو يحيى، 2011).

الأنماط الوراثية المسببة للأمراض والحاجات الخاصة (الإعاقات)

يقسم الأطباء أسباب الأمراض الوراثية إلى أربعة أقسام رئيسة هي:

القسم الأول: الإعاقات والأمراض الوراثية المتعلقة بالكروموسومات " الصبغيات":

هي اعتلالات تركيبية أو عددية تحدث للكروموسومات "الصبغيات"؛ نتيجة لحيودها عن عددها المعروف والطبيعي، والذي هو (46) كروموسومًا في الخلية الجسدية لدى الإنسان. وهذا النوع ليس له علاقة بصلة القرابة. ومن أشهر ما ينتج عنها إعاقة فكرية مرتبطة بمتلازمة داون، التي تحدث نتيجة زيادة

عدد الكروموسومات من (46) إلى (47). ومتلازمة كلينفلتر؛ التي تنتج عن تثلث الصبغي رقم (21): أي يصبح هذا الصبغي يضم (3) كروموسومات بدلًا من (2) كروموسومين، وهذه المتلازمة تسبب إعاقة فكرية وجسدية. ومتلازمة تيرنر؛ التي تنتج عن نقص في عدد كروموسوماتها من (46) لتصبح (45)، وهي تسبب اختلالات في الكلى، والقلب، والأوعية الدموية. ومتلازمة مارفان؛ التي تسبب قصر النظر، وخلع عدسة العين، وأمراضًا في القلب وأوعيته. وهناك العديد من الأمثلة على اعتلالات تركيبية تسبب تأخرًا في النمو، وإعاقات، وأمراض (الهاشمي، 1995).

القسم الثاني: الإعاقات والأمراض المتعلقة بوجود خلل جيني:

تقسم إلى أربعة أنواع وهي:

أ. الأمراض الوراثية المتنحية: هي أمراض تصيب الذكور والإناث بالتساوي، ويكون كلا الوالدين حاملًا للمرض، أو حاملًا لخصائص الإعاقة دون أن تظهر عليه الإصابة (يحمل جينًا سويًّا سائدًا، والآخر متنحيًا شاذًّا)، ومن ثَمَّ احتمالية نقل تلك الخصائص الوراثية (الأمراض، والإعاقات) إلى أبنائهما. وقد كشف العلماء والأطباء أنّ نحو (783) نوعًا من الأمراض، والإعاقات، والاضطرابات تنتقل عن طريق الوراثة المتنحية. وغالبًا ما يكون بين الزوجين صلة قرابة، ومن أشهر هذه الأمراض: أمراض الدم الوراثية مثل: مرض فقر الدم المنجلي (الأنيميا المنجلية)، فقر دم البحر المتوسط (الثلاسيميا)، أمراض التمثيل الغذائي بأنواعها (البيلاوي، أحمد، 2012).

ب. الوراثة السائدة: تنتقل بعض الأمراض والإعاقات عن طريق وراثة الطفل لأحد الجينات الوراثية السائدة من أحد الوالدين المصاب (يرث الابن الجين الشاذ من والده، أو والدته المصاب). ويكفي وجود جين واحد لظهور المرض، أو الإعاقة. وهو يحدث عند زواج اثنين مصابين بنفس المرض أو الإعاقة؛ لذا في العادة هذه الوراثة السائدة ليس لها علاقة بعلاقة صلة القرابة (صدقي، 2013).

ج. الوراثة المرتبطة بالجنس المتنحية (الكروموسوم ×): هذا النوع من الأمراض والإعاقات ينتقل من الأم الحاملة للمرض أو الإعاقة، فيكون المصاب ـ فقط ـ من الذكور. قد يصيب البنات إذا تزوج رجل مصاب بالمرض أو الإعاقة بإحدى قريباته الحاملة لنفس المرض أو الإعاقة، فتكون جميع بناته حاملات للمرض أو الإعاقة. وهذا النوع في العادة ليس له علاقة بزواج الأقارب. ومن أشهر هذه الأمراض: مرض نقص خميرة (G6PD)، أو ما يسمى بأنيميا الفول (وزارة الصحة السعودية، 2015).

د. الوراثة المرتبطة بالجنس السائدة: هي من الأمراض الوراثية النادرة، والتي تنتقل من الأم إلى أطفالها الذكور والإناث، وقد يكون في الذكور شديدًا مقارنة بالإناث (محمود، 2004).

القسم الثالث: الأمراض والإعاقات المتفرقة:

هي أمراض وإعاقات مرتبطة بالميتاكوندريا، تنشأ عن اعتلالات في المادة الوراثية (DNA) في المتقدرات (الميتاكوندريا)، ويتم توريثها للأبناء من الأمهات فقط. ومن أمثلتها: العمى الوراثي، ضمور ليبر البصري، الصرع الرمعي، متلازمة كيرنس – ساير، وهي متلازمة تتميز بوجود شلل عيني خارجي، وقصر قامة، وفقد سمعي، واضطرابات قلبية توصيلية (الحازمي، 2014).

القسم الرابع: الأمراض والإعاقات متعددة الأسباب:

هي أمراض وإعاقات تنشأ عن تفاعلات بيئية مع مكونات وراثية، لها قابلية الإصابة بالمرض أو الإعاقة، وعادة تحدث في مرحلة عمرية متأخرة، ومن أبرز أمثلتها: مرض السكري، أمراض القلب، والربو، والسرطان، وارتفاع ضغط الدم (Weil, 2000).

العوامل المسببة للأمراض والإعاقات والتشوهات الخلْقية:

تحدث الاعتلالات في المادة الوراثية، وكذلك الإعاقات، والتشوهات الخلقية؛ نتيجة عوامل عديدة، وضحها وشرحها ريستا (Resta, 2000) وهي:

1. عوامل وراثية وهي: عوامل مسببة، فالأمراض والإعاقات يتناقلها، ويتوارثها الأبناء من آبائهم الحاملين للمورثات المعتلة.
2. طفرات ذاتية وهي: تحدث في المورثات.
3. إصابة الأم بأمراض معدية أثناء الحمل منها: الحصبة الألمانية، الثوكسوبلازما.
4. تناول الأم لبعض الأدوية أثناء الحمل منها: مشتقات الكورتيزون، الثاليدوميد.
5. تعرض الأم للأشعة أثناء الحمل منها: أشعة ×.
6. إصابة الأم بأمراض مزمنة منها: السكري، الفيتل كيتون.
7. عوامل أثناء الولادة منها: عسر الولادة، نقص الأكسجين.
8. إصابة الطفل أثناء الولادة وبعدها منها: السقوط، الحوادث، إصابة رأسه أثناء الولادة، تعرضه للالتهابات مثل التهاب السحايا.

كما تنتج عن الإعاقات اعتلالات وراثية معينة، أشار إليها الحازمي (2014) في الجدول (1)

جدول(1):

أمثلة للاعتلالات المسببة للإعاقات الوراثية

الرقم	الاعتلالات	النقص	الإعاقة الناتجة
1	اختلال استقلاب حمض الفينل كيتون	إنزيم الفينل كيتون هيدروكسيلان	إعاقة فكرية شديدة
2	نقص إفراز الغدة الدرقية الوراثي	نقص هرمون الثيروكسين	إعاقة فكرية، تشوهات جسدية، نمو غير طبيعي، وفاة مبكرة
3	الجالاكتوزيميا	نقص الإنزيم الخاص باستقلاب الجالاكتوز	إعاقة فكرية، صعوبات التعلم، بطء في التعلم، تأخر في النمو
4	صبغة الدم المنجلية	خلل في تركيب سلسلة بيتا المكونة لصبغة الدم الحمراء (الهيموجلوبين)	أنيميا متوسطة وشديدة، نوبات ألم متكررة، تأخر في النمو، بطء في التعلم، صعوبات التعلم، تشوهات هيكلية، تضخم الكبد، تورم اليدين والقدمين
5	اعتلالات الثلاسيميا	خلل في نسبة تكوين صبغة الدم الحمراء	أنيميا: متوسطة وشديدة، قصر القامة، تشوهات هيكلية، تضخم الكبد والطحال

عناصر نجاح جلسة الإرشاد الوراثي:

تُعدُّ جلسة الإرشاد الوراثي عملية متكاملة بين مكوناتها الثلاثة وهي:

1. المرشد الوراثي (مقدم الإرشاد).
2. الوالدان (متلقيا الإرشاد).
3. البيئة المحيطة.

1. المرشد الوراثي (مقدم الإرشاد)

يجب أنْ يتصف المرشد الوراثي بالحضور، وهي عبارة عن مهارة تتطلب منه ملاحظة سلوك الوالدين ـ السلوك اللفظي، وغير اللفظي ـ كطريقة منه لفهم مشاعرهم، وتقدير ظروفهم، وكذلك إظهار سلوكيات غير لفظية ترمز إلى أنّه قد فهم هذه المشاعر والظروف، فتؤثر تأثيرًا إيجابيًّا على الوالدين أثناء جلسات الإرشاد الوراثي. ومن الضروري كذلك أنْ يمتلك المرشد الوراثي المعرفة والعلم، والمهارات المتعلقة بالإرشاد، وأن تكون لديه اتجاهات إيجابية وصحيحة نحو الوالدين، وطفلهما(Resta, 2000) .

2. الوالدان (متلقيا الإرشاد)

تختلف شخصيات وثقافات الوالدين، كما يختلف مستوى تعليمهما، ونمط تنشئتهما، وهنا يتحتم على المرشد الوراثي أنْ يتعرف على أنماط هذه الشخصيات المختلفة، وأنْ يحاول أنْ يتعامل مع كل شخصية بشكل صحيح، انطلاقًا من نقاط قوة وضعف كل منهما، وأنْ يتصف بالسلاسة والمرونة (وزارة الصحة السعودية، 2015).

3. البيئة المحيطة

لقد عدَّ ويل (Weil, 2000) البيئة المحيطة من الأوجه المهمة لضبط النغمة العامة في الجلسة الإرشادية، وفي العلاقة بين المرشد والوالدين، وعندما يحافظ المرشد على بقاء مكتبه نظيفًا، ومرتبًا، ومريحًا، وآمنًا؛ فهذا يبعث في الوالدين شعور الثقة بالنفس، واليسر، والراحة. ومن الضروري أنْ تضمن البيئة المحيطة السرية والخصوصية، وأن ترتب بطريقة يسهل معها التواصل بين جميع الأطراف، ويتوفر فيها مقاعد متساوية في الحجم، ومريحة ومواجهة لبعضها بعضا.

أوصى فيتش، وآخرون (2011، 2003) المرشد الوراثي بالتالي؛ كي يتمكن من توصيل أفكاره، وآرائه للوالدين بطريقة جديرة بالثقة:

1) كن متوازنًا: يجب أنْ تظهر توافقًا وتجانسًا بين رسائلك اللفظية، وحركات جسدك. فعندما تتحدث مع الوالدين فاحرص على أنْ تكون حركات جسدك تعبر عن كلامك. ومن الضروري أن تعرف أنّ الوالدين يميلان لتصديق سلوكك غير اللفظي (حركات جسدك) على سلوكك اللفظي (كلامك).
2) كن متزامنًا: يجب أنْ تنسجم مع الوالدين في مشاعرهما وأحاسيسهما، فعندما تتأثر بمشاعرهما فسوف يحدث التزامن بينكما تلقائيًّا، وبدون أنْ تكون واعيًا. فمثلًا: إذا كان الوالدان حزينان جدًّا، ويتكلمان ببطء، فيمكنك التزامن معهما إذا قللت من سرعة حديثك، وتحدثت معهما بهدوء واتزان.
3) استرخِ جسديًّا: كن مسترخيًا، وتنفس بانتظام وعمق، حاول أنْ تهدأ، وأنْ تزيد من تركيزك قبل أنْ تبدأ بجلسة الإرشاد، فهذا الهدوء والاتزان ينعكس على الوالدين.
4) استخدم التواصل البصري: يساعد التواصل البصري في التركيز على الوالدين، وإظهار الاهتمام بهما، والتأكيد على أنك مستمع ــ تمامًا ــ لما يقولانه، ولا شيئ آخر يشغل تفكيرك أو اهتمامك في أثناء حديثهما معك إلا هما، وما يقولانه، وهذا بالتأكيد يبعث فيهما الراحة، والثقة، والتقبل، ويزيد من فرص تعبيرهما عن حاجاتهما، ونفسيهما، وحاجات طفلهما.

5) إظهار الحساسية: يجب أن تبرهن سلوكياتك غير اللفظية على حرصك، وانتباهك، واهتمامك بالوالدين، فهما بالنسبة لك في أثناء الجلسة الإرشادية الأهم، وهذا ما يجب أنْ يشعر به الوالدان.

ثانيًا: الدراسات السابقة:

ستتناول الباحثة في هذا الجزء مجموعة من الدراسات السابقة:

قام بريك (Brick, 1991) بدراسة هدفت إلى معرفة ردود فعل الوالدين حول زواج الأقارب في المملكة العربية السعودية؛ حيث قام الباحث بإجراء مقابلات معمقة مع عينة مكونة من (36) أسرة سعودية ممن لديها أطفال يعانون من اضطرابات الأيض العصبية، يراجعون المستشفيات في الرياض.

وتمت هذه المقابلات من أجل معرفة مدى فهم الوالدين لهذه الاضطرابات، ومواقفهم نحو زواج الأقارب. في البداية أشارت نتائج هذه الدراسة إلى جهل الوالدين بوجود خدمات الإرشاد الجيني في داخل المستشفيات التي يراجعون فيها، وعدم معرفتهم بأهمية هذا النوع من الخدمات، حيث أعرب الغالبية العظمى من العينة عن أهمية معتقداتهم الدينية والاجتماعية في مقابل الإرشاد الجيني. وأشارت نتائج الدراسة أيضًا إلى أنّ هذه العينة من الأسر تتعامل بحذر شديد مع زواج الأقارب، وهذا الحذر مرتبط بشكل أساسي بمستوى تعليمهم، وليس نتيجة لحالات وفاة سابقة لأطفال رضع لهم. كما أنّ زيادة الوعي بالحقائق الطبية، وتطور برامج الرعاية الصحية يزيد من تعزيز الوعي الحالي للأسر نحو زواج الأقارب.

وفي دراسة قام بها كلٌّ من بيكر، والهليس (Becker & Al Halees, 1999) تهدف إلى معرفة العلاقة بين زواج أبناء العم، وأمراض القلب في المملكة العربية السعودية. شملت عينة الدراسة (949) أسرة، لديها (1028) مريضًا بالقلب يتعالجون في قسم أمراض القلب بمستشفى الملك فيصل التخصصي في مدينة الرياض، وتمت مقابلة أفراد العينة من آباء أو أمهات؛ من أجل جمع معلومات منهم عن علاقة زواج الأقارب بينهم، وما هي آثار هذا الزواج؟ أشارت نتائج الدراسة أنّ هناك احتمالية أكبر بكثير للإصابة بأمراض القلب الخلْقية عند زواج الأقارب، خصوصًا عند زواج أبناء العم مقارنة بأنواع أخرى من زواج الأقارب.

وقام الموزان، والسلوم، والهربش، وقرشي، والعمر (El Mouzan, Al Salloum, Al Herbish, Qurachi & Al Omar, 2010) بدراسة بعنوان: زواج الأقارب، والأمراض الوراثية الرئيسة عند الأطفال السعوديين: دراسة مجتمعية. وقد هدفت هذه الدراسة إلى معرفة دور، وتأثير زواج الأقارب في الاضطرابات الجينية. شملت عينة الدراسة (11554) أمًّا، منهن (6470) أمًّا متزوجة زواج أقارب.

وبيّنت الدراسة عدم وجود علاقة ارتباطية بين زواج الأقارب، وكلٍّ من: متلازمة داون، ومرض الخلية المنخلية، ومرض نقص فوسفات الجلوكوز، في حين بيّنت الدراسة وجود علاقة ارتباطية كبيرة بين زواج الأقارب، وحالات التشوّه الخلْقي، وأمراض القلب الخلْقية.

وفي دراسة قام بها سورايدي، وجوفانوفيسكي، وكيونلايفن (Suriadi, Jovanovska & Quinlivan, 2004) هدفت إلى تقييم معرفة الأمهات بمصطلحات وخدمات الإرشاد الجيني، فيما يتعلق بحالات متلازمة داون، وفحص حديثي الولادة. وقد شملت عينة الدراسة (232) امرأة يراجعن أحد المستشفيات الحكومية في أستراليا؛ حيث أشارت نتائج الدراسة أنّ (54%) من الأمهات المشمولات في عينة الدراسة لديهن المعرفة بالإرشاد الوراثي، ولديهن الإدراك والوعي بإجراءاته وخدماته، في حين تبيّن من الدراسة أنّ (27%) من الأمهات المشاركات في الدراسة قد عرفن بخضوع أطفالهن لفحص حديثي الولادة عند ولادتهم. وقد استنتج الباحثون أهمية وضرورة إعادة النظر في ممارسات الإرشاد الوراثي، وفحص ما قبل الولادة؛ كي تتم الاستفادة منهما كما ينبغي.

وقام كليزمان (Klizman R, 2010) بدراسة هدفت إلى معرفة كيفية تعامل أفراد المجتمع الأمريكي مع الأمراض الوراثية (الجينية)، وهل يشعر المصابون بالمرض الوراثي بنوع من التمييز ضدهم في داخل مجتمعاتهم أم لا؟ وقد قام الباحث بإجراء المقابلات مع (64) شخصًا ممن هم مصابون إمّا بمرض السرطان، أو مرض ألفا 1، أو مرض هنتغتون. وقد أشارت نتائج الدراسة إلى وجود شعور عام لدى العينة بالتمييز ضدهم، سواء كان ذلك ظاهرًا ومباشرًا، أو غير مباشر من قبل أفراد المجتمع، وأنّ هذا التمييز يقل كلما زاد المستوى التعليمي والثقافي لدى أفراد المجتمع. كما أظهر الأفراد المصابون بتلك الأمراض درجة عالية من الجهل بطريقة التعامل مع مرضهم، وأيضًا عدم الوضوح والحذر تجاه القوانين حول حقوقهم، وقد فسّر الباحث هذه النتائج بالغياب الفعلي للإرشاد الوراثي لهؤلاء المرضى، أو جهلهم بوجوده وطبيعة خدماته.

كما قام أشفاق، وآمانولا، وأشفاق، وأورموند (Ashfaq, Amanullah, Ashfaq & Ormond, 013) بدراسة هدفت إلى معرفة وجهة نظر الأطباء الباكستانيين تجاه خدمات الإرشاد الجيني؛ حيث تعدُّ هذه الدراسة الأولى من نوعها في الباكستان. بلغ عدد أفراد عينة الدراسة (49) طبيبًا باكستانيًّا من مدينة كراتشي، عبّروا من خلال إجاباتهم عن سؤال واحد حول رغبتهم بإحالة مرضاهم المصابين بالأمراض الوراثية إلى عيادة الأمراض الوراثية؛ كي يحصلوا على خدمات الإرشاد الوراثي. أظهرت نتيجة الدراسة موقفًا أيجابيًّا من قبل عينة الأطباء، تجاه تحويل المرضى المراجعين إلى الإرشاد

الوراثي، وعدُّوا خدمات الإرشاد الوراثي جزءًا من نظام الرعاية الصحية الشمولي، وهو إجراء لا بد من اتباعه. وكما أظهرت هذه الدراسة أنّ أكثر الحالات المرضية، والإعاقات التي يتم إحالتها للإرشاد الوراثي هي على التوالي: أمراض السرطان، متلازمة داون، الثلاسيميا.

منهجية الدراسة وإجراءاتها:

أولًا: منهج الدراسة:

في ضوء مشكلة الدراسة، وأهدافها، ومتغيراتها، والإطار النظري لها، والدراسات السابقة لها، تبيّن أنّ المنهج الملائم للدراسة هو: المنهج الوصفي.

ثانيًا: مجتمع الدراسة:

تكوّن مجتمع الدراسة من جميع أسر الأطفال الذين لديهم احتياجات خاصة، ويراجعون عيادات الإرشاد الوراثي في المستشفيات الحكومية في مدينة الرياض مثل: الجامعي، التخصصي، وعددهم (400) أسرة (وزارة الصحة السعودية، 2015).

ثالثًا: عينة الدراسة:

تكونت عينة الدراسة من (104) أب/أم، لديهما طفل أو أكثر من الأطفال ذوي الاحتياجات التربوية الخاصة، تم اختيار نوع إعاقة الطفل بطريقة قصدية، إذ تم اختيار الأسر من ضمن الفئات الآتية: صعوبات التعلم، والإعاقة العقيلة، والإعاقة الحركية، والإعاقة المزدوجة (الحركية والعقلية). ذلك لأنّها من أكثر الفئات مراجعة لعيادات الإرشاد الوراثي. أما عن طريقة اختيار الأسر، فقد تم اختيارهم بطريقة عشوائية بسيطة، وتم توزيعهم إلى (4) مجموعات، كل مجموعة تضم عددًا من الأسر، والجدول (2) يوضح توزيع العينة حسب نوع الإعاقة.

الجدول (2):

توزيع العينة حسب نوع الإعاقة

نوع الإعاقة	العدد	النسبة
صعوبات تعلم	53	%51.0
إعاقة عقلية	26	%25.0
إعاقة حركية	20	%19.2
إعاقة عقلية / حركية	5	%4. 8
المجموع	104	%100

وفيما يلي توضيح للمعلومات الديموغرافية عن عينة الدراسة؛ والتي لها علاقة بمتغيرات الدراسة:

أولًا: المؤهل العلمي للأب والأم.

بناءً على المعلومات الواردة في الدراسة، فقد تم توزيع أفراد العينة (الأب، والأم) وفقًا لمؤهلاتهم العلمية إلى (3) فئات أساسية، وهي: – مؤهل متوسط وما دون.– مؤهل ثانوي.– مؤهل جامعي فما فوق. والجدول (3) يوضح توزيع أفراد العينة بحسب المؤهل العلمي لهم.

الجدول (3):

توزيع أفراد العينة بحسب المؤهل العلمي لهم

الحالة التعليمية للأم	العدد	النسبة	الحالة التعليمية للأب	العدد	النسبة
مؤهل متوسط وما دون	19		مؤهل متوسط وما دون	17	
مؤهل ثانوي	27		مؤهل ثانوي	30	
مؤهل جامعي فما فوق	58		مؤهل جامعي فما فوق	57	
المجموع	104	%100	**المجموع**	104	%100

يتضح من الجدول (3) أنّ معظم الآباء والأمهات من حملة الشهادات العليا، ثم يلي ذلك حملة المؤهل الثانوي، ثم مؤهل متوسط وما دون.

ثانيًا: المستوى الاقتصادي للأسرة وفقًا لما تم جمعه من معلومات عن المستوى الاقتصادي لأفراد العينة، فقد تم توزيع الأسر وفقًا لمستواهم الاقتصادي إلى(4) مستويات وهي: أقل من 5 آلاف، من 5 آلاف إلى أقل من 10 آلاف ، من 10 آلاف إلى أقل من 15 ألف، أكثر من 15 ألف، والجدول (3–3) يوضح توزيع أسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة، وفقًا لمستواهم الاقتصادي.

الجدول (4):

توزيع أسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة وفقًا لمستواهم الاقتصادي

المستوى الاقتصادي	العدد
أقل من 5 آلاف	16
من 5 آلاف إلى أقل من 10 آلاف	53
من 10 آلاف إلى أقل من 15 ألف	22
أكثر من 15 ألف	13

أداة الدراسة "الاستبانة"

تهدف هذه الدراسة إلى التعرف على مدى معرفة أسر الأطفال الذين لديهم احتياجات تربوية خاصة بخدمات الإرشاد الوراثي، وحتى يتحقق هذا الهدف قامت الباحثة بتصميم استبانة لجمع المعلومات اللازمة.

تكونت الصورة النهائية للاستبانة من (39) فقرة، تعبر عن معرفة أسر الأطفال الذين لديهم احتياجات تربوية خاصة بخدمات الإرشاد الوراثي، وتعتمد الإجابة عن فقرات الاستبانة على أسلوب تقدير أولياء أمور (الآباء، والأمهات) الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة، ومن هنا فقد زودت الاستبانة بتعليمات إرشادية لأولياء الأمور حول كيفية تطبيق الاستبانة، وتقدير درجة معرفتهم على كل فقرة، إذ تم التوضيح لهم أنّ الاستبانة تتكون من (5) تقديرات، تقدير: موافق بشدة، وهي = 5، وهذه أعلى درجة. تقدير: موافق، وهي = 4، تقدير: غير متأكد، وهي= 3، تقدير: غير موافق، وهي = 2تقدير: غير موافق بشدة، وهي =1، وهذه أقل درجة.

دلالات صدق وثبات الاستبانة.

استخرجت الباحثة ـ ولأغراض تحقيق أهداف الدراسة ـ دلالات صدق وثبات الاستبانة على عينة الدراسة (ن=104) أسرة، لديها طفل ذو احتياج تربوي خاص.

صدق الاستبانة:

تم التحقق من صدق الاستبانة من خلال:

أ – صدق المحتوى: تم التأكد من صدق المحتوى للاستبانة من خلال عرضها على مجموعة من المحكمين، وهم: استشاريو الوراثة، وأساتذة الجامعات المختصين بالتربية الخاصة، وعلم النفس العيادي، وعددهم (12)، حيث تم الأخذ بملاحظاتهم، و آرائهم في إعداد الاستبانة في صورتها النهائية.

ب – صدق الاتساق الداخلي للاستبانة: للتعرف على مدى صدق الاتساق الداخلي للاستبانة تم استخدام معامل ارتباط بيرسون؛ حيث تم حساب معامل الارتباط بين درجة كل فقرة من فقرات الاستبانة بمحورها، كما هو موضح في الجدول (5).

جدول (5):

معاملات ارتباط بيرسون بين فقرات الأداة ومحورها

المحور الأول:		المحور الثاني:		المحور الثالث:		المحور الرابع:		المحور الخامس:	
الفقرة	معامل الارتباط	الفقرة	معامل الارتباط	الفقرة	معامل الارتباط	الفقرة	معامل الارتباط	الفقرة	معامل الارتباط
1	**0.397	9	**0.586	18	**0.564	25	**0.545	34	**0.261
2	**0.467	10	**0.357	19	**0.552	26	**0.552	35	**0.418
3	**0.436	11	**0.508	20	**0.387	27	**0.443	36	**0.511
4	**0.528	12	**0.438	21	**0.392	28	**0.529	37	**0.618
5	**0.435	13	**0.468	22	**0.447	29	**0.602	38	**0.580
6	*0.223	14	**0.596	23	**0.426	30	**0.428	39	**0.495
7	*0.257	15	**0.602	24	**0.601	31	**0.554		
8	**0.395	16	**0.407			32	**0.394		
		17	**0.530			33	**0.509		

** دالة عند 0.01، * دالة عند 0.05

يتضح من الجدول (5) أنّ قيم معامل ارتباط كل فقرة من الفقرات مع محورها موجبة ودالة إحصائيًّا عند مستوى الدلالة (0.01)، و(0.05) فأقل؛ مما يشير إلى أنّ جميع فقرات الاستبانة تتمتع بدرجة اتساق داخلي مرتفع، ويؤكد قوة الارتباط الداخلي بين جميع فقرات أداة الدراسة؛ وعليه فإنّ هذه النتيجة توضح اتساق فقرات أداة الدراسة بشكل متكامل، وصلاحيتها للتطبيق الميداني.

ثبات الاستبانة:

للتحقق من ثبات الأداة تم استخدام معامل ألفا كرونباخ، حيث بلغ معامل الثبات (0.722) للأداة ككل، وهو معامل ثبات مقبول تربويًا؛ إذ يشير إلى صلاحية الأداة لتحقيق هدف الدراسة الحالية.

الأساليب الإحصائية:

1- معاملات الارتباط بيرسون

2- متوسط الرتب وأختبار Kruskal-Wallis للمجموعات المستقلة والمتوسط الحسابي والانحراف المعياري

نتائج الدراسة ومناقشتها

تناولت هذه الدراسة التعرف على معرفة أسر الأطفال الذين لديهم احتياجات تربوية خاصة بخدمات الإرشاد الوراثي، وسيتم في هذا الفصل استعراض النتائج التي توصلت إليها الدراسة من خلال الإجابة عن أسئلتها.

إجابة السؤال الأول:

ما مدى وعي أسر الأطفال ذوي الاحتياجات التربوية الخاصة بخدمات الإرشاد الوراثي؟

للإجابة عن هذا السؤال تم حساب المتوسطات الحسابية، والانحرافات المعيارية لاستجابات أفراد العينة على فقرات محاور الاستبانة الخمسة، وللحكم على الأداء لتفسير النتائج، تم حساب طول فئة معيار الحكم على النتائج من خلال تصنيف الإجابات إلى خمسة مستويات متساوية المدى من خلال المعادلة الآتية: طول الفئة = (أكبر قيمة – أقل قيمة) ÷ عدد بدائل المقياس = (5-1) ÷ 5= 0.80، ومن خلال هذه المعادلة تم الحصول على مدى المتوسطات التالية:

جدول رقم (6):

توضيح استجابة أفراد عينة الدراسة

مدى الوعي	عالي جدًا	عالي	متوسط	ضعيف	ضعيف جدًا
مدى	4.20 – 5.0	أقل من 4.20	أقل من 3.40	أقل من 2.60	أقل من 1.80
المتوسطات		3.40 – 4.20	2.60 – 3.40	1.80 – 2.60	1.00 – 1.80

والجدول التالي يوضح استجابة أفراد عينة الدراسة، وسيتم عرض نتائج محاور الاستبانة كما يلي:

المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لاستجابات أفراد العينة للمحاور بشكل عام

م	المحور	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	الترتيب
1	الأول: الوعي المعرفي.	3.82	0.44	الثاني
2	الثاني: الوعي الثقافي.	3.76	0.42	الرابع
3	الثالث: الوعي الأخلاقي.	3.91	0.47	الأول"الأكثر معرفة"
4	الرابع: الوعي الطبي.	3.79	0.43	الثالث
5	الخامس: الوعي الوقائي.	3.75	0.41	الخامس"الأقل معرفة"
	للاستبانة ككل	**3.80**	**0.27**	

يتضح من الجدول (6) أنّ المتوسط الحسابي لاستجابات أفراد العينة للاستبانة ككل (3.80)، وهذا يعني مستوى معرفة الأسر بشكل عام هو: عالي.

وأنّ تسلسل المحاور الخمسة من الأكثر معرفة إلى الأقل معرفة هو: الوعي الأخلاقي، ثم الوعي المعرفي، ثم الوعي الطبي، ثم الوعي الثقافي، ثم الوعي الوقائي.

أجابة السؤال الثاني:

هل توجد فروق ذات دلالة إحصائية في معرفة أسر الأطفال ذوي الاحتياجات التربوية الخاصة بخدمات الإرشاد الوراثي تعزى للمتغيرات الآتية: فئة الإعاقة، المؤهل التعليمي للوالدين، وجود طفل لديه احتياج تربوي خاص في الأسرة، المستوى الاقتصادي للأسرة؟

أ. **الفروق باختلاف نوع أو فئة الإعاقة:** صعوبات تعلم، إعاقة حركية، إعاقة عقلية.

للتعرف على مدى وجود اختلاف في وعي أسر الأطفال ذوي الاحتياجات التربوية الخاصة بخدمات الإرشاد الوراثي باختلاف نوع أو فئة الإعاقة: صعوبات تعلم، إعاقة حركية، إعاقة عقلية، تم استخدام اختبار كروسكال واليس Kruskal-Wallis للمجموعات المستقلة، وذلك لعدم تحقق شروط اختبار تحليل التباين الأحادي؛ حيث كان اختيار العينة قصديًّا. ويبين الجدول(7) نتائج الاختبار.

جدول (7) :

متوسط الرتب وقيمة Kruskal-Wallis لمجموعات الدراسة لمتغير نوع أو فئة الإعاقة

المتغير	فئة الإعاقة	العدد	متوسط الرتب	كا2	الدلالة
الأول: الوعي المعرفي	صعوبات تعلم	53	52.41	0.818	0.664
	إعاقة عقلية	26	47.38		
	إعاقة حركية	20	47.03		
الثاني: الوعي الثقافي	صعوبات تعلم	53	45.85	2.412	0.299
	إعاقة عقلية	26	54.63		
	إعاقة حركية	20	54.98		
الثالث: الوعي الأخلاقي	صعوبات تعلم	53	55.47	6.178	*0.046
	إعاقة عقلية	26	38.48		
	إعاقة حركية	20	50.48		
الرابع: الوعي الطبي	صعوبات تعلم	53	51.92	2.427	0.297
	إعاقة عقلية	26	42.67		
	إعاقة حركية	20	54.45		
الخامس: الوعي الوقائي	صعوبات تعلم	53	49.80	0.052	0.972
	إعاقة عقلية	26	51.02		
	إعاقة حركية	20	49.20		
للأداة ككل	صعوبات تعلم	53	52.35	1.733	0.420
	إعاقة عقلية	26	43.63		
	إعاقة حركية	20	52.05		

يتضح من خلال الجدول (7) أنّ الفروق بين متوسطات الرتب في وعي عينة الدراسة من أسر الأطفال ذوي الاحتياجات التربوية الخاصة بخدمات الإرشاد الوراثي باختلاف فئة الإعاقة (صعوبات تعلم، إعاقة حركية، إعاقة عقلية) غير دال إحصائيًا عند مستوى $\alpha \leq 0.05$, في محاور الدراسة، وللأداة ككل ، وهذا يعني أنّ جميع الأسر لديها نفس مستوى المعرفة بخدمات الإرشاد الوراثي، بغض النظر عن نوع الإعاقة لدى ابنهم، ويستثنى من هذا ـ فقط ـ المحور الثالث: الوعي الأخلاقي؛ حيث ظهرت فروق دالة إحصائيًا في هذا المحور لصالح الأسر التي لدى أطفالها صعوبات تعلم.

ب) **الفروق في المعرفة باختلاف المؤهل التعليمي للوالدين:**

أولًا: مؤهل الأم : للتعرف على مدى وجود اختلاف في وعي أسر الأطفال ذوي الاحتياجات التربوية الخاصة بخدمات الإرشاد الوراثي باختلاف مؤهل الأم التعليمي، تم استخدام اختبار Kruskal-

Wallis للمجموعات المستقلة؛ وذلك لعدم تحقق شروط اختبار (تحليل التباين الأحادي)، ويبين الجدول (9–4) نتائج الاختبار.

جدول (8):

متوسط الرتب وقيمة Kruskal-Wallis لمجموعات الدراسة لمتغير مؤهل الأم

المتغير	فئة الإعاقة	العدد	متوسط الرتب	كا2	الدلالة
الأول: الوعي المعرفي	مؤهل متوسط وأقل	19	60.24	6.613	0.060
	مؤهل ثانوي	27	60.33		
	مؤهل جامعي وفوق جامعي	58	46.32		
الثاني: الوعي الثقافي	مؤهل متوسط وأقل	19	58.45	1.200	0.549
	مؤهل ثانوي	27	53.72		
	مؤهل جامعي وفوق جامعي	58	49.98		
الثالث: الوعي الأخلاقي	مؤهل متوسط وأقل	19	36.50	7.902	0.019
	مؤهل ثانوي	27	50.67		
	مؤهل جامعي وفوق جامعي	58	58.59		
الرابع: الوعي الطبي	مؤهل متوسط وأقل	19	49.74	1.445	0.485
	مؤهل ثانوي	27	47.78		
	مؤهل جامعي وفوق جامعي	58	55.60		
الخامس: الوعي الوقائي	مؤهل متوسط وأقل	19	56.47	1.061	0.588
	مؤهل ثانوي	27	47.80		
	مؤهل جامعي وفوق جامعي	58	53.39		
للأداة ككل	مؤهل متوسط وأقل	19	51.24	0.197	0.906
	مؤهل ثانوي	27	50.89		
	مؤهل جامعي وفوق جامعي	58	53.66		

يتضح من خلال الجدول (8) أنّ الفروق بين متوسطات الرتب في وعي عينة الدراسة من أسر الأطفال ذوي الاحتياجات التربوية الخاصة بخدمات الإرشاد الوراثي باختلاف مؤهل الأم: تعليم متوسط وأقل، تعليم ثانوي، جامعي وفوق جامعي. غير دال إحصائيًا عند مستوى $\alpha \leq 0.05$, في محاور

الدراسة، وللأداة ككل، وهذا يعني أنّ جميع الأمهات لديها نفس مستوى المعرفة بخدمات الإرشاد الوراثي، ويستثنى من هذا فقط المحور الثالث: الوعي الأخلاقي، ظهرت فروق دالة إحصائيًّا في هذا المحور لصالح الأمهات اللاتي تعليمهن جامعي، وفوق جامعي.

ثانيًا: مؤهل الأب : للتعرف على مدى وجود اختلاف في وعي أسر الأطفال ذوي الاحتياجات التربوية الخاصة بخدمات الإرشاد الوراثي باختلاف مؤهل الأب التعليمي، تم استخدام اختبار كروسكال واليس للمجموعات المستقلة، وذلك لعدم تحقق شروط اختبار تحليل التباين الأحادي؛ حيث كان اختيار العينة قصديًّا. ويبين الجدول (10–4) نتائج الاختبار.

جدول(9) :

متوسط الرتب وقيمة Kruskal-Wallis لمجموعات الدراسة لمتغير مؤهل الأب

المتغير	فئة الإعاقة	العدد	متوسط الرتب	كا2	الدلالة
الأول: الوعي المعرفي	مؤهل متوسط وأقل	17	66.12	4.717	0.095
	مؤهل ثانوي	30	46.73		
	مؤهل جامعي وفوق جامعي	57	51.47		
الثاني: الوعي الثقافي	مؤهل متوسط وأقل	17	54.18	0.320	0.852
	مؤهل ثانوي	30	54.42		
	مؤهل جامعي وفوق جامعي	57	50.99		
الثالث: الوعي الأخلاقي	مؤهل متوسط وأقل	17	47.41	4.687	0.096
	مؤهل ثانوي	30	44.52		
	مؤهل جامعي وفوق جامعي	57	58.22		
الرابع: الوعي الطبي	مؤهل متوسط وأقل	17	44.21	3.551	0.169
	مؤهل ثانوي	30	47.15		
	مؤهل جامعي وفوق جامعي	57	57.43		
الخامس: الوعي الوقائي	مؤهل متوسط وأقل	17	62.38	2.835	0.242
	مؤهل ثانوي	30	47.15		
	مؤهل جامعي وفوق جامعي	57	52.37		
للأداة ككل	مؤهل متوسط وأقل	17	53.59	2.566	0.277
	مؤهل ثانوي	30	45.18		
	مؤهل جامعي وفوق جامعي	57	56.03		

يتضح من خلال الجدول (9) أنّ الفروق بين متوسطات الرتب في وعي عينة الدراسة من أسر الأطفال ذوي الاحتياجات التربوية الخاصة بخدمات الإرشاد الوراثي باختلاف مؤهل الأب: تعليم

متوسط وأقل، تعليم ثانوي، جامعي وفوق جامعي، غير دال إحصائيًّا عند مستوى $\alpha \geq 0.05$, في محاور الدراسة، وللأداة ككل، وهذا يعني أنّ جميع الآباء لديهم نفس مستوى المعرفة بالإرشاد الوراثي بغض النظر عن مستواهم التعليمي.

ج) الفروق في المعرفة باختلاف المستوى الاقتصادي للأسرة.

للتعرف على مدى وجود اختلاف في وعي أسر الأطفال ذوي الاحتياجات التربوية الخاصة بخدمات الإرشاد الوراثي باختلاف المستوى الاقتصادي للأسرة، تم استخدام اختبار كروسكال واليس للمجموعات المستقلة، وذلك لعدم تحقق شروط اختبار تحليل التباين الأحادي؛ حيث كان اختيار العينة قصديًّا. ويبين الجدول (11–4) نتائج الاختبار.

جدول(10)

متوسط الرتب وقيمة Kruskal–Wallis لمجموعات الدراسة لمتغير المستوى الاقتصادي للأسرة

المتغير	فئة الإعاقة	العدد	متوسط الرتب	كا2	الدلالة
الأول: الوعي المعرفي	أقل من 5 آلاف	16	64.44	3.467	0.325
	من 5 آلاف إلى أقل من 10 آلاف	53	51.55		
	من 10 آلاف إلى أقل من 15 ألفًا	22	49.55		
	أكثر من 15 ألفًا	13	45.73		
الثاني: الوعي الثقافي	أقل من 5 آلاف	16	66.94	8.597	*0.035
	من 5 آلاف إلى أقل من 10آلاف	53	48.73		
	من 10آلاف إلى أقل من 15 ألفًا	22	59.43		
	أكثر من 15 ألفًا	13	38.38		
الثالث: الوعي الأخلاقي	أقل من 5 آلاف	16	59.31	2.494	0.476
	من 5 آلاف إلى أقل من 10 آلاف	53	48.66		
	من 10 آلاف إلى أقل من 15 ألفًا	22	58.00		
	أكثر من 15 ألفًا	13	50.56		
الرابع: الوعي الطبي	أقل من 5 آلاف	16	60.91	3.369	0.338
	من 5 آلاف إلى أقل من 10 آلاف	53	48.87		
	من 10 آلاف إلى أقل من 15 ألفًا	22	57.75		
	أكثر من 15 ألفًا	13	44.00		

المتغير	فئة الإعاقة	العدد	متوسط الرتب	كا2	الدلالة
الخامس: الوعي الوقائي	أقل من 5 آلاف	16	46.81	1.505	0.681
	من 5 آلاف إلى أقل من 10 آلاف	53	52.79		
	من 10 آلاف إلى أقل من 15 ألفًا	22	57.98		
	أكثر من 15 ألفًا	13	49.04		
للأداة ككل	أقل من 5 آلاف	16	61.88	4.862	0.182
	من 5 آلاف إلى أقل من 10 آلاف	53	49.44		
	من 10 آلاف إلى أقل من 15 ألفًا	22	59.36		
	أكثر من 15 ألفًا	13	41.81		

يتضح من خلال الجدول(10) أنّ الفروق بين متوسطات الرتب في وعي عينة الدراسة من أسر الأطفال ذوي الاحتياجات التربوية الخاصة بخدمات الإرشاد الوراثي باختلاف المستوى الاقتصادي للأسرة: أقل من 5 آلاف، ومن 5 آلاف إلى أقل من 10 آلاف، ومن 10 آلاف إلى أقل من 15 ألفًا، وأكثرمن 15 ألفًا. غير دال إحصائيًا عند مستوى $\alpha \leq 0.05$, في محاور الدراسة، وللأداة ككل، وهذا يعني أنّ جميع الآباء لديهم نفس مستوى المعرفة بالإرشاد الوراثي بغض النظر عن مستواهم الاقتصادي. ما عدا المحور الثاني: الوعي الثقافي؛ حيث ظهرت فروق دالة إحصائيًا في هذا المحور لصالح الأسر التي مستواها الاقتصادي أقل من خمسة آلاف ريال، أي أنّ هذه الأسر هي الأكثر معرفة مقارنة بالأسر الأخرى.

مناقشة نتائج الدراسة

فيما يلي عرض النتائج التي توصلت لها الدراسة، ومناقشتها وفقًا لأسئلتها.

للإجابة عن السؤال الأول:

ما مدى وعي أسر الأطفال ذوي الاحتياجات التربوية الخاصة بخدمات الإرشاد الوراثي؟

أشارت نتيجة هذه الدراسة إلى أنّ مستوى المعرفة لدى هذه الأسر كان عاليًا، وتؤكد هذه النتيجة على المبدأ العام الذي تقوم عليه خدمات التربية الخاصة، ألَا وهو الدور الكبير والأساسي للأسرة في رعاية وتأهيل طفلها من ذوي الاحتياجات التربوية الخاصة، ولعل في نتيجة هذه الدراسة إشارة إلى تطور التربية الخاصة هنا في المملكة، من خلال النظرة الجديدة للعاملين في مجال العمل مع أسر ذوي الاحتياجات التربوية الخاصة إلى الأسرة تلك النظرة التي تحدث تطورًا في دور الأسرة في إشباع حاجاتها، وحاجات ابنها، ومن ضمن هذه الحاجات حاجاتهم إلى الإرشاد الوراثي. والإرشاد الوراثي

في المملكة يُعَدُّ من الممارسات الجديدة في مجال العمل مع أسر ذوي الاحتياجات الخاصة، وهذه الممارسات تقدم على يد إختصاصيين من ذوي العلاقة، ونتيجة لمثل هذه الممارسات بدأ العمل مع تلك الأسر، وتفهم حاجاتها ومشكلاتها، مما ساهم في ظهور مستوى معرفة عالٍ لدى الأسر في عينة هذه الدراسة.

ويمكن تفسير هذه النتيجة كذلك بزيادة الوعي لدى الأسر، وبدورها الوقائي في منع حدوث الإعاقة أو منع تطورها سلبيًّا إن كانت موجودة. وهذا الوعي لدى الأسر مرتبط بالآثار المترتبة على وجود إعاقة في البيت، وما هي الاحتياجات والخدمات والبرامج التي تحتاجها كأسرة، وطرائق الوقاية وكيفية مواجهة أسباب الإعاقة، وأساليب الكشف والتدخل المبكر.

كما يمكن تفسير هذه النتيجة بانتشار الوعي المجتمعي بالتربية الخاصة، وبخدمات الإرشاد الوراثي، والذي يتم من خلال زيادة المحاضرات التثقيفية، وإقامة المعارض الصحية، وتوظيف وسائل الإعلام، وما تقدمه مراكز رعاية الأمومة والطفولة والصحة (السح، 2004).

وتتفق نتيجة هذه الدراسة مع دراسة السليمان، وآخرون (Al sulaiman,et al , 2015) التي اتضح من خلالها تقبل أفراد الدراسة من الآباء والأمهات لإجراء فحص ما قبل الولادة، والذي هو شكل من خدمات الإرشاد الوراثي، كما تتفق نتيجة هذه الدراسة مع دراسة سورايدي، وآخرون (Suriadi, et al, 2004)، والتي تشير أنّ هناك نسبة مقبولة من الأمهات المشمولات في عينة الدراسة لديهن معرفة مقبولة وجيدة بالإرشاد الوراثي وبخدماته.

في حين تختلف نتيجة هذه الدراسة الحالية مع نتيجة دراسة بريك (Brick, 1991)، والتي أشارت إلى وجود جهل لدى الوالدين بخدمات الإرشاد الوراثي، ووجوده في داخل مستشفيات المملكة، كذلك تختلف نتيجة الدراسة الحالية مع دراسة السليمان، وآخرون (Al Sulaiman, et al, 2008) والتي تبين أنّ مستوى معرفة أفراد العينة بالإرشاد الوراثي كان ضعيفًا. وتختلف أيضًا مع دراسة كليزمان (Klizman R, 2010)، والذي أشار في دراسته إلى جهل أفراد عينته بالإرشاد الوراثي وبخدماته.

وللإجابة عن السؤال الثاني:

هل توجد فروق ذات دلالة إحصائية في معرفة أسر الأطفال ذوي الاحتياجات التربوية الخاصة بخدمات الإرشاد الوراثي تعزى للمتغيرات الآتية: فئة الإعاقة، المؤهل التعليمي للوالدين، وجود طفل لديه احتياج تربوي خاص في الأسرة، المستوى الاقتصادي للأسرة؟

أ. الفروق باختلاف نوع أو فئة الإعاقة: صعوبات تعلم، إعاقة حركية، إعاقة عقلية.

أوضحت نتيجة الدراسة الحالية أنه لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية في المعرفة لدى الأسر وفقًا لمتغير نوع أو فئة الإعاقة، ويمكن تفسير هذه النتيجة بأنّ الأسرة هي نقطة البدء، وهي بذات الوقت نقطة الانتهاء في عملية التوعية والإرشاد الوراثي بمجالات الإعاقة، فما يقدم لأسر الأطفال ذوي الاحتياجات التربوية الخاصة من خدمات إرشاد وراثي لا يرتبط بنوع إعاقة الطفل، فغالبًا ما يعجز عنه الوالدان من مواجهة مشكلات وحاجات ابنهم من ذوي الاحتياجات التربوية الخاصة بطريقة واقعية وموضوعية، لا يرتبط بنوع الإعاقة لدى ابنهم، مما يعني حتمية توعيتهم وإرشادهم ومشاركتهم في برامج الإرشاد الوراثي المختلفة (البيلاوي، 2004).

كما يشير حنفي (2012) في السياق ذاته أن أسرة هذا الطفل تكون في أشد الحاجة إلى إرشاد عام، وإلى إرشاد وراثي بشكل محدد من أجل مساعدتهم في تقبل إعاقة ابنهم – وبغض النظر عن نوعها – وكيفية التعامل مع مستقبله، وما يرتبط بهذه الإعاقة من أعباء نفسية واجتماعية واقتصادية، والاتجاهات السلبية نحو ابنهم من إخوته، وأقاربه، والمجتمع.

وتتفق نتيجة الدراسة الحالية مع نتائج دراسة كليزمان (Klizman R, 2010)، والتي أشارت إلى عدم وجود تمييز لدى عينة دراسته ضدهم، بسبب فئة إعاقة ابنهم أو نوع مرضه، كما تتفق الدراسة الحالية مع دراسة السليمان، وآخرون (Al sulaiman,et al , 2015)، والتي أشارت إلى أنّ قبول عينة الدراسة للإرشاد الوراثي لم تختلف باختلاف وجود إصابة لدى الأم قبل الحمل أو عدم وجودها، وكذلك وجود إعاقة معينة لدى الابن أو عدم وجودها، وبغض النظر عن نوع هذه الإعاقة.

ب. الفرق باختلاف المؤهل العلمي للأم وللأب.

أوضحت نتيجة الدراسة الحالية أنه لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية في المعرفة لدى الأسر وفقًا لمتغير المؤهل العلمي للأم وللأب، ويمكن تفسير هذه النتيجة بأن ما يتعرض له الأم والأب من تكثيف إعلامي، وندوات، ومحاضرات، وبرامج توعية ليس له علاقة بالمؤهل االعلمي لهما، فهما يتعرضان لنفس العدد منها ـ جميعًا ـ ولا يوجد تمييز في جودتها باختلاف المؤهل العلمي للوالدين.

كما أنّ التسهيلات والمصادر المجتمعية المتاحة للوالدين للحصول على الإرشاد الوراثي وخدماته تتوافر بنفس القدر من المجتمع، ومن القائمين على تقديم هذه الخدمات والبرامج، وبدون تمييز بين الأم والأب بناء على مؤهلاتهما العلمية (أبو يحيى، 2011). وعلى العموم فإنه يجب التأكيد على أنّ الأسرة لطفل من ذوي الاحتياجات التربوية الخاصة في أشد الحاجة إلى خدمات الإرشاد الوراثي، وإلى تعاون المرشدين الوراثيين لمساعدتهم ومساندتهم فيما تفرضه إعاقة ابنهم، وما يترتب عليها من مشكلات وتحديات، بغض النظر عن مستواهم التعليمي، ففي هذا الأمر كلاهما سواء. ومن الجدير بالذكر، وبحسب ما أشار حنفي (2012) فإنّ استجابة الأسرة لخدمات الإرشاد الوراثي، وبرامج رعاية ابنهم

وتدريبه، تعتمد إلى حد كبير على كيفية إدراك الوالدين لمشكلة ابنهم، وليس على ما يحملانه من شهادات، ومؤهلات تعليمية.

وتختلف نتيجة الدراسة الحالية مع دراسة بريك (Brick, 1991)، والتي أشارت إلى أنّ تأثير المعتقدات الدينية والاجتماعية يفوق المستوى التعليمي لدى الوالدين في معرفتهم بالإرشاد الوراثي وتوجهاتهم نحوه.

ج. الفرق باختلاف المستوى الاقتصادي للأسرة.

أوضحت نتيجة الدراسة الحالية أنه لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية في المعرفة لدى الأسر وفقًا لمتغير المستوى الاقتصادي للأسرة، ويمكن تفسير هذه النتيجة على أنّ عينة هذه الدراسة تراجع ـ فقط ـ المستشفيات الحكومية التي تقدم خدمات إرشاد وراثي، وهذه المستشفيات لا تفرق بين أسرة غنية أو فقيرة في تقديمها للإرشاد الوراثي، وبالتالي تظهر نتيجة عدم الفروق، كما أنه يمكن القول بأنّ هذه المستشفيات الحكومية تستقبل جميع فئات المجتمع الغني منها والفقير، ولعل إقبال الأسر الغنية ذات المستوى الاقتصادي المرتفع على هذه المستشفيات راجع إلى جودة البرامج التوعوي،ة وبرامج الإرشاد الوراثي التي تقدمها، فالمستشفيات في المملكة تستقطب وتوظف كفاءات من المرشدين الوراثيين ذوي التخصص العالي، وهؤلاء المرشدون يهتمون بكل الأسر على حدٍّ سواء دون تمييز بين غني أو فقير.

تتفق نتيجة هذه الدراسة مع نتيجة دراسة السليمان، وآخرون (Al Sulaiman, et al, 2008) ودراسة السليمان، وآخرون (Al sulaiman,et al , 2015) التي اتضح من خلالها أنّ الغالبية العظمى من أفراد عينة دراساتهم، والتي هي من مستويات اقتصادية متفاوتة لديها نفس المعرفة بالإرشاد الوراثي وخدماته، ونفس الاتجاهات نحوه.

التوصيات البحثية

بعد القيام بالدراسة الحالية، يمكن اقتراح بعض التوصيات التي يعتقد أن تكون مفيدة عند الرغبة بالقيام بدراسات مشابهة، ومن أهم هذه التوصيات ما يأتي:

اولا : توصيات خاصة بالنواحي الصحية:

1. تعليق تبليغ الولادة بقرار الفحص المبكر للمواليد؛ للحد من المضاعفات، والتدخل المبكر لحديثي الولادة.

2. زيادة مراكز الإرشاد الوراثي التي تقدم الرعاية الطبية للمصابين بهذه الأمراض، وتجهيزها لاستيعاب الأعداد المتزايدة.
3. وجود فريق طبي متكامل من طبيب أو مرشد وراثي، وأخصائي نفسي واجتماعي في عيادة الإرشاد الوراثي؛ ليزيد من جودة الخدمة المقدمة للأسر.
4. إدراج الكشف عن الجينات المسؤولة عن ظهور إعاقات ضمن الفحص الطبي قبل الزواج أو بعد البلوغ مباشرة.
5. ضرورة استمرار العملية الإرشادية خاصة، وأن مشكلات هؤلاء الأطفال متغيرة بتقدمهم في العمر.

ثانيا: توصيات خاصة بالنواحي الاجتماعية:

1. تفعيل دور الأخصائيين الاجتماعيين والنفسيين في مراكز الإرشاد الوراثي؛ لحل مشكلاتهم النفسية والاجتماعية.
2. إنشاء ما يُعرف بجمعية (أصدقاء المرضى) ضمن القدرات والإمكانيات المتوفرة، وذلك لمساندة أسر الأطفال المصابين، وجعلهم يشاركون في وضع خطة عملية للحد من انتشار هذه الأمراض.

ثالثا: توصيات خاصة بالنواحي الثقافية:

1. دور مؤسسات التعليم والقائمين على وضع المناهج، بإدراج فصل أو أكثر في مناهج الطلاب والطالبات في المرحلة الثانوية؛ بوصفها مرحلة تسبق الزواج غالبًا، يُوضَّح فيها معلومات الأمراض الوراثية، وخطر الإصابة بها، وضرورة إجراء الفحوص الطبية.
2. دور وسائل الإعلام بالعمل على نشر الثقافة الطبية، وخصوصًا تلك التي تتعلق بالنسل، وإظهار خطورة الأمراض الوراثية التي باتت تهدد ضرورة من الضرورات الخمس وهي حفظ النفس (النسل).
3. وضع عواقب وخيمة ورادعة؛ لمن يخالف نظام الفحوصات الطبية الوقائية قبل الزواج.

رابعا: توصيات خاصة بالنواحي الاقتصادية:

1. توعية المؤسسات والشركات الحكومية بطبيعة هذه الأمراض، وضرورة إعطاء الأولوية في العمل بدوام جزئي للمصابين وأسرهم، كون هذه الأمراض تجبر المصاب أو أسرته على كثرة التغيب عن العمل.
2. زيادة الدعم المادي من مراكز التأهيل لهذه الأسر؛ حيث إنه لا يفي بمتطلبات المريض على حد قول أسر المصابين.
3. تأمين مواصلات للمصابين من وإلى المستشفى؛ كون أغلب المرضى لم يستطيعوا الحضور لمواعيدهم، لعدم وجود مواصلات، أو مرض الأب وعدم قدرته على القيادة.

المراجـــــــــع

أبو هندي، وائل (2003) . الوسواس القهري من منظور عربي إسلامي. سلسلة عالم المعرفة، المجلس الوطني للثقافة والفنون والآداب، العدد (293). الكويت.

أبو يحيى، محمد.(2011) . دور الأسرة في منع الإعاقة ورعاية ذوي الاحتياجات الخاصة في الإسلام. سلسلة دراسات إسلامية، دار يافا العلمية، العدد (9). الأردن.

استيورت، جاك سي(1996) . إرشاد الآباء ذوي الأطفال غير العاديين. (ترجمة عبدالصمد الأغبري، فريدة آل مشرف). المملكة العربية السعودية: جامعة الملك سعود. (الكتاب الأصلي منشور 1978).

الأكشة، جمال (2012) . موقف الشريعة الإسلامية من التعديل الجديد الوارد بالقانون رقم 126 لسنة 2008 والخاص بإلزام الزوجين بالفحص الطبي قبل الزواج. الإسكندرية: مكتبة الوفاء القانونية.

البلاوي، إيهاب، أحمد، السيد(2012) . قضايا معاصرة في التربية الخاصة (ط2). الرياض: دار الزهراء.

البلاوي، إيهاب(2004) . توعية المجتمع بالإعاقة (الفئات – الأسباب – الوقاية). الرياض: مكتبة الرشد ناشرون.

الحازمي، محسن (2014) . الوراثة في حالات من الصحة والمرض (ط2). الرياض: المؤتمر الدولي الرابع للإعاقة والتأهيل.

الحازمي، محسن (2007) . الوقاية من الإعاقة مراحل ما قبل تكوين الأسرة. الرياض: مكتب التربية العربي لدول الخليج.

الحازمي، محسن (2003) . أخلاقيات الاسترشاد الوراثي في المجتمعات الإسلامية. الرياض: مكتبة العبيكان.

حنفي، علي (2012) . العمل مع أسر ذوي الاحتياجات الخاصة دليل المعلمين والوالدين (ط3). الرياض: دار الزهراء.

السح، عبد المطلب (2004) . زواج الأقارب تحت المجهر. الرياض: مجلس العالم الإسلامي للإعاقة والتأهيل.

السليمان، أيمن (2007) . أهم طرق الوقاية من الأمراض الوراثية ط(2). الرياض: مستشفى الملك فيصل التخصصي ومركز الأبحاث.

سيلجمان، م، دارلنج، ر (2001). إعداد الأسرة والطفل لمواجهة الإعاقة. (ترجمة إيمان كاشف). القاهرة: دار قباء للطباعة والنشر والتوزيع.

الشريف، عبد الفتاح (2007) . التربية الخاصة في البيت والمدرسة. القاهرة: مكتبة الأنجلو.

صدقي، مها (2013) . أساسيات علم الوراثة (الصفات والأمراض الوراثية). القاهرة: دار الفكر العربي.

عدس، عبد الرحمن، وتوق، محيي الدين (1998) . المدخل إلى علم النفس ط(5). الأردن: دار الفكر للطباعة والنشر والتوزيع.

عطية، محمد (2007) . الوقاية من الإعاقة مرحلة ما بعد الولادة وما قبل المدرسة. الرياض: مكتب التربية العربي لدول الخليج.

فيتش، بارتيشيا، ليروي، بوني، بارتلز، ديان (2011) . تبسيط عملية الإرشاد الوراثي دليل عملي. (ترجمة منيرة عبد الله الحسين). الرياض: جامعة الملك سعود. (الكتاب الأصلي منشور 2003).

فيرلينسكي، يوري، كوليف، أنفر (2007) . أطلس التشخيص الوراثي قبل الغرس. (ترجمة زينب أحمد باباي). الرياض: جامعة الملك سعود. (الكتاب الأصلي منشور 2000).

لامبي، روز، مورنج، ديبي (2001) . الإرشاد الأسري للأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة. (ترجمة علاء الدين كفافي). القاهرة: دار قباء للطباعة والنشر والتوزيع.

ليرنر، جانيت، جونز، بيفيرلي (2014) . صعوبات التعلم والإعاقات البسيطة ذات العلاقة خصائص وإستراتيجيات تدريس وتوجهات حديثة. (ترجمة سهى "محمد هاشم" الحسن). الأردن: دار الفكر للطباعة والنشر والتوزيع. (الكتاب الأصلي منشور 2012).

محمود، عكاشة (2004) . الأمراض الوراثية والإعاقة العقلية والتشوهات والعيوب الخلقية عند الأطفال وكيف نعالجها. الأردن: الأخوة للنشر والتوزيع.

نصر الله، عمر (2002) . الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة وتأثيرهم على الأسرة والمجتمع. الأردن: دار وائل.

الهاشمي، نسرين (1995) . الإعاقات الخلقية في الأطفال أسبابها، ورأي الإسلام في طرق الوقاية منها. لندن: دار الحكمة.

هالاهان، دانيال، كوفمان، جيمس (2008) . سيكولوجية الأطفال غير العاديين وتعليمهم: مقدمة في التربية الخاصة. (ترجمة عادل عبد الله محمد). الأردن: دار الفكر للطباعة والنشر والتوزيع. (الكتاب الأصلي منشور 2007).

وزارة الصحة السعودية (2015) . دليل عيادة المشورة الطبية للفحص قبل الزواج. الرياض: وزارة الصحة.

Alsuliman, Ayman, Al-Odaib, Ali, Al Rijjal and Hewison, Jenny. (2010). Preimplantation genetic diagnosis in Saudi Arabia: parents' experience and attiudes, BioMedd Research International, 10(1002), 25-32.

Al sulaiman, Ayman, Kondkar, Altaf & Abu-Amero, Khaled. 2015, Attitude of Saudi parents with and without an affected child towards prental diagnosis and termination of pregnancy, Internaional Journal Of Advances In Case Reports. 2(12), 752-758.

Al sulaiman, Ayman, sulaiman, Ahmed, Al Mishari, May, Al Sawadi & Owaidah, Tarek. (2008). Kowledge and attitued towerd the Hemoglobinopathies premental screening program in Saudi Arabia: Population-Based Survy. Hemoglobin, 32(6), 531-538.

Alwan, Ala'din, Modell, Bernadette. (1997). Community control of genetic and congenital disorders , Alexandria: World Health Organization.

Ashfaq, M, Amanullah, F, Ashfaq, A & Ormond, KE.(2013). The views of Bakistani doctors regarding genetic counseling services- is there a futuer? , Genet Couns. 22(6), 721-732.

Becker, Susan, Al Halees, Zohair. (1999). First-Cousin matings and congenital heart disease in Saudi Arabia, Community Genet, 2, 69-73.

Brick, Panter C . (1991). Parental responses to consanguinity and genitic disease in Saudi Arabia, Soc Sci. 33(11), 295-302.

El Mouzan, Mohammad, Al Salloum, Abdullah, Al Herbish, Abdullah, Qurachi, Mansour & Al Omar, Ahmad. (2010). Consanguinity and major genetic disorders in Saudi children: a community-based cross- sectional study, Original Artical, 28(3), 169-173.

Haddad, Carolline. (2009). Teaching children with a disabilities in inclusive settings, Bangkok, Thailand: UNESCO Asia and Pacific Regional Bureau of Education.

Harber, P. S. (1998). Genetic counseling and prenatal diagnosis. Br Med Bull. 39(4): 302-9.

Heward, William. (2002). Exceptional children: An introduction to special education (7 th ed). Englewood Cliffs, NJ: Prentice-hall.

Heward, William, Orlnasky, M.D. (1984). Exceptional children: An introduction survey of special education. U.S.A: Longman Higher Education.

Kirk, S. (1997). Education exceptional children (8 th ed). New York: Houghton Miffilin Comp.

Klizman R . (2010) .Views of discrimination among inviduals confronting genetic disease .New York .

Resta, R, G. (2000). Psyche and helix, psychological aspects of genetic concelling. New York: John Wiley and Sons.

Schleif, Robert. (1993). Genetics and molecular biology (2 th ed). London: The Jhons Hopkins Press.

Stahmer, A.J , Collings, N & Palinkas, L . (2005) . Early intervention practices for children with autism: descriptions from community provides, Focus on autism and other developmental disabilities, 20(2), 66-79.

Suriadi, C, Jovanovska, M & Quinlivan, JA .(2004) . Factors affecting knowledge of genetic screening, Aust N Z J Opstet, 44(1), 4-30.

Weil, J. (2000). Psychosocial genetic counseling. New York: Oxford University Press.