

Albuzaid, S, Alsuhaibani ,A. (2024). Educational Polices and Students with Rare Diseases Associated with Disability Education in Saudi Arabia, *Journal of Educational Science*, 11 (2), 148 - 180. 10.54643/1951-011-002-005

Educational Polices and Students with Rare Diseases Associated with Disability Education in Saudi Arabia

Sarah M. Albuzaid

A Ph.D. candidate
King Saud University
albuzaid.sara@gmail.com

Dr. Aseel S. Alsuhaibani

Assistant Professor, Dept of Special Education
King Saud University,
asuhaibani@ksu.edu.sa

Abstract:

The aim of this study was to assess the extent to which educational policies include the category of students with rare diseases associated with disability within the disability classifications, and to identify the nature of services provided to them according to the official documents issued by the Ministry of Education in the Kingdom of Saudi Arabia. A descriptive-analytical approach was used through the content analysis method, and a content analysis form was used as a tool for the study. The results of the study showed a limited inclusion of students with rare diseases associated with disability classifications in the official documents of the Ministry of Education in the Kingdom of Saudi Arabia. The results also revealed that the rare diseases that were included were not regulated in the context of educational services, but rather in the context of financial rights. Consequently, the study presented several recommendations for developing educational policies in the Kingdom to ensure the provision of an educational environment that meets the needs of all students.

Keywords: Legislations, Rare Syndromes, Rare Diseases, Special Education, Disability, Saudi Arabia.

البوزيد، سارة، السحبياني، أسيل. (2024). السياسات التعليمية وتعليم الطلبة ذوي الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة في المملكة العربية السعودية. *مجلة العلوم التربوية*، 11 (2)، 148 - 180 .

10.54643/1951-011-002-005

السياسات التعليمية وتعليم الطلبة ذوي الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة في المملكة العربية السعودية

أ.سارة محمد البوزيد⁽¹⁾ ، د. أسيل سليمان السحبياني⁽²⁾

المستخلص:

يهدف هذا البحث إلى تقييم مدى تضمين السياسات التعليمية فئة الطلبة ذوي الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة ضمن تصنيفات الإعاقة، وتحديد طبيعة الخدمات المقدمة لهم في الوثائق الرسمية الصادرة من وزارة التعليم في المملكة العربية السعودية. ولتحقيق أهداف الدراسة؛ استخدم المنهج الوصفي التحليلي من خلال أسلوب "تحليل المحتوى"، واستُخدمت استمارة تحليل المحتوى أداة للدراسة. وقد أظهرت نتائج البحث محدودية تضمين الوثائق الرسمية لوزارة التعليم في المملكة العربية السعودية فئة الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة. وكشفت نتائج البحث أن الأمراض النادرة التي ضُمّنت لم تنظم في سياق الخدمات التعليمية، بل في سياق الحقوق المالية. وبناء عليه قدّم البحث توصيات عديدة لتطوير السياسات التعليمية في المملكة لضمان توفير بيئة تعليمية تلبي احتياجات جميع الطلبة.

الكلمات المفتاحية: السياسات التعليمية، الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة، ذوو الإعاقة، التربية الخاصة، المملكة العربية السعودية.

(1) مرشحة دكتوراه التربية الخاصة - جامعة الملك سعود ، albuzaid.sara@gmail.com

(2) أستاذ التربية الخاصة المساعد - جامعة الملك سعود، asuhaibani@ksu.edu.sa

مقدمة:

يعدّ التعليم أحد أركان التنمية الشاملة في أي مجتمع ، إذ يؤدي دوراً مهماً في بناء مستقبل الأجيال. لذا؛ تعمل المملكة العربية السعودية بجد على تحقيق التطور والتقدم في ميدان التعليم ، وقد أولت اهتماماً خاصاً لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة في مجال التعليم ، فوضعت سياسات وأنظمة تضمن حقوقهم التعليمية وتمكّنهم من المشاركة الكاملة في المجتمع ، مثل: نظام حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة "نظام رعاية المعوقين سابقاً" ، والقواعد التنظيمية لمعاهد وبرامج التربية الخاصة ، والدليل التنظيمي والإجرائي للتربية الخاصة (وكالة الأنباء السعودية ، 2023؛ هيئة الخبراء بمجلس الوزراء ، 2023؛ وزارة المعارف ، 2001؛ وزارة التعليم ، 2016؛ وزارة التعليم ، 2016ب). ويظهر ذلك الاهتمام أيضاً من خلال التزامها بالاتفاقيات والمعاهدات المرتبطة بحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة مثل اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة وبروتوكولها الاختياري (الأمم المتحدة ، 2006) ، ومعاهدة مراكش.

في إطار هذه الجهود المستمرة ، تُسلط الدراسة الضوء على مجموعة من الطلبة الذين يحتاجون إلى اهتمام خاص ومُكرّس ، وهم الطلبة ذوو الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة. يواجه هؤلاء الطلبة تحديات صحية وتعليمية معقدة ناتجة عن طبيعة أمراضهم النادرة؛ ما يستدعي توفير بيئة تعليمية تلبي احتياجاتهم وتُساعدهم على استثمار إمكاناتهم الكامنة. ولتحقيق هذا الهدف ، لا بدّ من وجود سياسات تعليمية متخصصة وشاملة تسعى لتقديم تعليم عالي الجودة ومتكافئ الفرص لجميع الطلبة بغض النظر عن إعاقاتهم أو اختلافاتهم الصحية. وهذا يقتضي تحليل هذه السياسات بعمق وتقديم تقييم مفصّل مدى توافقتها مع التوجه نحو التعليم الشامل.

الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة

تؤثر الأمراض النادرة في جودة حياة الأشخاص؛ كونها مزيجاً معقداً من الأمراض غير المتجانسة ، فبعضها قد يسبب إعاقات جسدية وعقلية شديدة ، وبعضها الآخر يؤدي إلى حالات مرضية مزمنة تستوجب رعاية طبية دائمة (EURORDIS- Rare Diseases Europe ، 2017). عموماً ، يوجد ما يقارب 300 مليون شخص مصاب بأحد الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة حول العالم (NGO Committee for Rare Diseases ، n.d). ففي الولايات المتحدة الأمريكية يتراوح عدد المصابين بالأمراض النادرة ما بين 25 إلى 30 مليون مصاب (The National Institutes of Health ، n.d). أما في المملكة العربية السعودية فتزداد نسبة

الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة ، وذلك لأسباب جينية يعود إلى ارتفاع نسبة زواج الأقارب ، خاصة مرض الخطأ الاستقلابي الخلقي مقارنة بالإحصاءات العالمية ، إذ يؤثر في واحد من كل ألف مولود (Klimova et al. , 2017).

رغم اختلاف المنظمات الدولية في تعريف الأمراض النادرة وتنوعها ، فإنها تعتمد -عموماً- في تعريفها معدل الإصابة. ففي الولايات المتحدة الأمريكية ، تُصنّف الأمراض على أنها نادرة إذا كان عدد الأشخاص المصابين بها أقل من 200,000 شخص في الولايات المتحدة الأمريكية (Rare Diseases Act , 2002). وفي السياق الأوروبي ، تُعدّ الأمراض نادرة إذا كانت أمراضاً مزمنة وتصيب أقل من خمسة أشخاص لكل 10,000 في المجتمع (European Commission , 2009). يستند أحد التعريفات إلى توافر العلاجات للأمراض النادرة التي تسمى "الأمراض اليتيمة" للإشارة إلى عدم توافر العلاجات لبعضها أو نقص العلاجات والموارد لبعضها الآخر (Orphan Drug Act , 1983).

وكثيراً ما ترتبط الأمراض النادرة بالإعاقة ، لأنها تؤثر في قدرة الشخص على ممارسة أنشطة الحياة اليومية؛ ما يولد كثيراً من التحديات. وقد أظهرت نتائج استبانة مشروع INNOVCare - الممول من الاتحاد الأوروبي ، الذي شمل 42 دولة و 23 لغة مختلفة- أن 80% من المصابين بالأمراض النادرة أو ذويهم يجدون صعوبة في تنفيذ المهام اليومية مثل الأعمال المنزلية أو إعداد الوجبات أو التسوق وغيرها. كما أن 70% من المصابين بالأمراض النادرة أو ذويهم لا يقدرّون على مواصلة مهنتهم ، فقد ذكر 66% من أفراد العينة أنهم يقضون أكثر من ساعتين في اليوم لتنفيذ مهام تخص المريض. وعلى الرغم من ذلك ، فإن 22% من المصابين بالأمراض النادرة وذويهم يواجهون صعوبة في الحصول على الخدمات المقدمة لذوي الإعاقة (EURORDIS- Rare Diseases Europe , 2017).

يتبيّن مما سبق أن التحديات التي يمر بها المصابون بالأمراض النادرة أو ذووهم ليست محصورة فقط بمدى حصولهم على الخدمات ، بل تشمل أيضاً مدى معرفتهم بحقوقهم والخدمات المقدمة لهم (Taylor et al. , 2021). ويعدّ قصور الوعي الذاتي وعدم معرفة الأشخاص المصابين بالأمراض النادرة أو ذويهم بحالتهم الطبية أو احتياجاتهم أحد هذه التحديات؛ ما يمنعهم من الاستفادة من الفرص المتاحة لهم والدفاع عن حقوقهم (Rubinstien , n.d). إضافة إلى ذلك ، إنّ طبيعة بعض الخدمات المقدمة لهم لا تتناسب مع احتياجاتهم ، وذلك لتباين احتياجاتهم

الصحية والاجتماعية والتعليمية وقصور وعي مقدمي الرعاية بها (Ju et al. , 2017). كما قد يشكل قصور معرفة الجهات الطبية المسؤولة عن الخطط العلاجية تحدياً آخر من خلال تأخير الحصول على الموافقات الطبية (Choudhury & Saberwal, 2019).

التجارب الدولية في تقديم الخدمات للأشخاص ذوي الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة

تقدر منظمة الصحة العالمية أن نحو 10% من سكان العالم عام 2021 يعانون أمراضاً نادرة. ومع ذلك ، تُظهر فئة الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة تفرّداً وخصوصية؛ ما يجعلها تحتاج إلى اهتمام خاص وخدمات مختلفة عن تلك المقدمة لفئة ذوي الإعاقة عموماً ، وهذا التفرد في الاحتياجات يتجاوز الحدود الوطنية ، إذ تختلف التعريفات الدولية للأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة؛ ما يؤثر في نوعية الخدمات المقدمة لهم (World Health Organization , 2021).

تشمل "الأمراض النادرة" في الولايات المتحدة الأمريكية الحالات التي لا يزيد معدل انتشارها على 80 حالة لكل 100,000 شخص ، ويحظى الأفراد ذوو الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة بخدمات متنوعة من خلال مجموعة من القوانين الفيدرالية والكيانات الخاصة التي تدعم هذه الخدمات (ADA National Network , 2021) ، من أهمها: قانون الأمريكيين ذوي الإعاقة (The Americans with Disabilities Act (ADA)) ، وقانون تعليم الأفراد ذوي الإعاقات (The Individuals with Disabilities Education Act (IDEA)) ، وقانون إعادة التأهيل (The Rehabilitation Act)). ولكن ، تبقى إمكانية الحصول على الخدمات وجودتها متفاوتة بشدة بين الولايات وحسب نوع المرض النادر المصاحب للإعاقة (Janicki et al. , 2017). وهذا ما يشبه وضع دول أوروبا التي تشهد فروقات بين دولها الغربية والشرقية في مستوى الوصول إلى الخدمات وجودتها (Budych et al. , 2012).

تُعرف الدول الأوروبية الأمراض النادرة بأنها الأمراض التي يكون معدل انتشارها أقل من خمس حالات لكل 10,000 شخص. كما أنها توفر خدمات شاملة للأفراد ذوي الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة من خلال أنظمتها الصحية الوطنية؛ فقد أطلقت المفوضية الأوروبية مبادرات عديدة ، منها الشبكات ذات المرجعية الأوروبية (European Reference Networks) التي تسعى لتحسين التشخيص والعلاج عبر الدول الأعضاء (European Commission , 2021).

أما المملكة المتحدة؛ فتقدم الخدمة الصحية الوطنية (National Health Service NHS) مجموعة واسعة من الخدمات للأفراد ذوي الأمراض النادرة المصاحبة للإعاقة، إذ تسعى استراتيجية المملكة المتحدة للأمراض النادرة (2013) لتحسين عملية تشخيصهم وعلاجها (Department of Health , 2013). ومع ذلك ، لا تزال هناك عقبات مثل: التشخيص المتأخر ، والقصور في الخدمات الطبية والصحية ، ومحدودية التمويل البحثي (Limb et al. , 2019).

أما الدول العربية فتباينت في مستوى اهتمامها بالأفراد ذوي الأمراض النادرة بسبب الفروقات الثقافية والاقتصادية بينها ، ولكن تميزت بعض الدول بجهودها وخدماتها في هذا المجال ، مثل: المملكة العربية السعودية والإمارات العربية المتحدة ، فقد وفّرت المملكة الرعاية الصحية للأشخاص عمومًا ولذوي الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة (Abouelhoda et al. , 2016) خصوصًا. كما قدمت دولة الإمارات الرعاية الصحية لهم بالإضافة إلى خدمات التدخل المبكر والخدمات التعليمية والعلاجية والتأهيلية والعلاج الطبيعي (الكتبي ، 2020). ومع ذلك ، تواجه بلدان أخرى عديدة في المنطقة تحديات كبيرة ، مثل: نقص التمويل البحثي وإمكانيات تقديم الرعاية المتخصصة (Zaazoue et al. , 2020).

تعليم الطلبة ذوي الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة

أقرت اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة بأحقية حصول الطلبة على التعليم دون تمييز وبغض النظر عن حالتهم الاجتماعية أو الصحية (الأمم المتحدة ، 2006). وعليه؛ أوضحت السياسات التعليمية طبيعة الخدمات استنادًا إلى قدرات واحتياجات الطلبة. ومع ذلك ، يواجه تعليم الطلبة ذوي الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة العديد من التحديات ، منها. الأعباء المالية على الأهالي نتيجة الاحتياجات التعليم الخاصة بأطفالهم ذوي الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة (Linertová et al. , 2019). أيضًا ، عدم إدماج أبنائهم مع أقرانهم؛ مما يزيد من إحساس أطفالهم بالاختلاف (Paz-Lourido et al. , 2020).

أما التحديات التي تواجه الطلبة ذوي الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة في مجال التعليم ، فقد ذكر غاينترا وآخرون (Gaintza et al. , 2018) أن الطلبة ذوي الأمراض النادرة المصاحبة للإعاقة مثل السنسنة المشقوقة أو انقسام العمود الفقري يواجهون تحديات الوصول الشامل إلى المباني المدرسية. ويشكل نظام المواظبة تحديًا للطلبة بسبب وضعهم الصحي واضطرابهم إلى الغياب مددًا طويلة ، كما أن هناك قصورًا في وعي الكادر الإداري والتعليمي باحتياجات هؤلاء

الطلبة ، وعدم تفعيل قنوات التواصل مع الأهالي أو الطلبة أنفسهم؛ ما يعيق العملية التعليمية. كما أكد غارسيا-بيراليس وآخرون (García-Perales et al. , 2022) أنّ المعلمين في إسبانيا أظهرُوا قصوراً في معرفة الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة وكيفية التعامل مع الطلبة المصابين بها؛ ما يظهر أهمية تقديم الدورات التدريبية بهذا الخصوص. إضافة إلى ذلك ، يواجه الطلبة من ذوي الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة بعض التحديات النفسية مثل: شعورهم بالسوء تجاه تحصيلهم الأكاديمي الضعيف ، أو شعورهم بعدم الانتماء والاختلاف وعدم تقبل محيط الأقران لهم (Paz-Lourido et al. , 2020).

تتفاوت الدول الأوروبية في طريقة تعليمها ذوي الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة وفق السياسات التعليمية في كل دولة ، ففي إيطاليا تعليمهم مع أقرانهم ذوي النمو العادي في المدارس العادية مع تلقي خدمات التربية الخاصة. أما في ألمانيا وبريطانيا وفرنسا وإسبانيا فإنهم يتعلمون في مدارس خاصة. وفي بلغاريا وهنغاريا يحصلون على التعليم في المدارس العادية مع أقرانهم دون تلقي خدمات التربية الخاصة (Linertová et al. , 2019). كما أكد بيجر وآخرون (Jaeger et al. , 2022) أهمية توعية الطاقم التعليمي بالأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة لتحديد أفضل المواءمات والتكيفات للطلبة وكيفية تصميم بيئة تعليمية تلبي احتياجاتهم.

مشكلة البحث وأسئلته

وضعت المملكة سياسات محددة لضمان توفير الخدمات التعليمية للطلبة ذوي الإعاقة. تضمنت الأنظمة واللوائح ، والقواعد التنظيمية والأدلة والتعاميم التي تصدرها وزارة التعليم ، إذ تُفصل فئات الإعاقة ونوع الخدمات المقدمة لكل فئة وفق خصائصهم (وزارة التعليم ، 2016أ).

تُعرّف وزارة الصحة السعودية (2020) الإعاقة بأنها كل ما يؤثر في قدرات الشخص الجسمية ، أو الحسية أو العقلية أو التواصلية أو التعليمية أو النفسية ، وما يترتب عليها من قيود في تحقيق المتطلبات الحياتية مقارنة بأقرانه من ذوي النمو العادي. ورغم شمولية هذا التعريف ، لم تُدرج فئة الطلبة ذوي الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة ضمن تصنيفات الإعاقة المستمدة منه؛ إذ تحول هذه الأمراض دون قدرة المصابين بها عن ممارسة أنشطة حياتهم اليومية ، ما يشكل خطورة كونهم لا يُحسبون مستفيدين في الوثائق الرسمية للجهات الخدمية ، وبالتالي ، يُحرمون من الحقوق والخدمات التي تتناسب مع وضعهم الصحي واحتياجاتهم.

لذلك تظهر الحاجة الماسة لتضمين السياسات التعليمية في المملكة العربية السعودية تصنيفات واضحة للأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة ، لضمان حصول هؤلاء الطلبة على الخدمات التعليمية. هذا يتطلب مراجعة السياسات التعليمية والتعرف على طبيعة الخدمات المقدمة لهذه الفئة والتحقق من مناسبتها لهم ، خصوصاً في ظل غياب الدراسات في السياق التعليمي في حدود علم الباحثين. لذلك هدفت هذه الدراسة إلى فحص محتوى الأنظمة واللوائح ، والأدلة والتعاميم الصادرة عن وزارة التعليم للإجابة عن السؤالين الآتيين:

1. ما درجة تضمين السياسات التعليمية في المملكة العربية السعودية فئة الطلبة ذوي الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة؟
2. ما الحقوق التي تمنحها السياسات التعليمية في المملكة العربية السعودية للطلبة ذوي الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة؟

أهداف البحث:

الهدف العام من هذا البحث هو تقييم مدى تضمين السياسة التعليمية في المملكة العربية السعودية فئة الطلبة ذوي الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة ضمن تصنيفات الإعاقة التي تقدم لهم الخدمات ، وذلك من خلال تحقيق الأهداف الفرعية الآتية:

1. تحديد درجة تضمين السياسات التعليمية في المملكة العربية السعودية فئة الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة.
2. التعرف على طبيعة الحقوق التي تمنحها السياسات التعليمية في المملكة العربية السعودية للطلبة ذوي الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة.

أهمية البحث:

تكمن أهمية هذه الدراسة في أنها تساهم في تحسين وتعزيز جودة الدعم التعليمي المقدم للطلبة ذوي الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة في المملكة العربية السعودية. وتتمثل أهميتها النظرية في اهتمام الباحثين بفهم التحديات والصعوبات التي تواجه الطلبة ذوي الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة في المجال التعليمي من خلال تحليل السياسات والأنظمة المنظمة لها. كما تساهم في إثراء المعرفة النظرية حول كيفية توفير التعليم الشامل والمنصف لجميع الطلبة دون استثناء؛ ما يساعد على تكييف السياسات التعليمية لتلبية احتياجات الفئات ذوي الاحتياجات الخاصة.

وتتمثل أهميتها التطبيقية في مساهمتها في توجيه الجهود التطويرية والإصلاحية في المنظومة التعليمية نحو تحسين جودة الخدمات التعليمية المقدمة للطلبة ذوي الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة وفعاليتها. كما تقدم توصيات للمسؤولين في مجال التعليم حول كيفية تحسين السياسات والبرامج لضمان تقديم تجربة تعليمية شاملة تؤهل جميع الطلبة لتحقيق إمكاناتهم الكاملة داخل النظام التعليمي.

مصطلحات البحث:

السياسات التعليمية Educational Polices

تعني اصطلاحاً: "مجموعة الخطط والبرامج والاتجاهات والقوانين والقواعد والأسس العامة التي تسير في ضوئها عملية التعليم ، والتي توجه العمل الإداري والفني في النظام التعليمي" (حكيم ، 2012 ، ص. 168).

وتعرف الباحثتان السياسات التعليمية إجرائياً بأنها: البنية التي تضم في طياتها الأنظمة واللوائح والأطر التنظيمية والأدلة والتعاميم الصادرة من وزارة التعليم في المملكة العربية السعودية ، والتي توجه عملية تعليم الطلبة وتنظيمها ، بما فيها حقوق الطلبة وواجباتهم وطرائق تقديم الخدمات التعليمية لهم لضمان تقديم تجربة تعليمية متكاملة.

الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة (Rare Diseases Associated with Disabilities)

عرفت هيئة الغذاء والدواء السعودية (Saudi Food and Drug Authority , 2022) الأمراض النادرة بأنها: "حالات مزمنة أو مهددة للحياة أو تعيق حياة الفرد وتنتشر بمعدل أقل من خمس حالات من كل 10,000 فرد في المملكة العربية السعودية".

وفي هذه الدراسة عرفت إجرائياً بأنها: "حالات مرضية مزمنة تتميز بانخفاض معدل انتشارها وتؤثر في حياة الفرد وتحول دون تحقيقه لمتطلباته الحياتية كما يفعل أقرانه من ذوي النمو العادي ومن أمثلتها: متلازمة كلاينفلتر ، ومتلازمة فقر الدم اللاتنسجي المكتسب ، ومتلازمة ريت.

منهج البحث وإجراءاته:

بناءً على طبيعة هذا البحث ، اتبعت الباحثتان المنهج الوصفي التحليلي بالاستعانة بالتحليل المفاهيمي للمحتوى - وهو "أسلوب بحثي يصف المحتوى الظاهر لمادة الاتصال وصفاً موضوعياً ومنظماً وكمياً" (طعيمة ، 2004 ، ص 70) من خلال تحليل الوثائق الصادرة عن وزارة التعليم.

يتناول هذا البحث ضمن حدوده الموضوعية الوثائق الصادرة عن وزارة التعليم في المملكة العربية السعودية والمتعلقة ببرامج التربية الخاصة. ويشمل (40) وثيقة موضحة في (الجدول 1). وقد اختيرت هذه الوثائق من الموقع الإلكتروني الرسمي لوزارة التعليم أو من مكاتب وإدارات التعليم في الإدارات التعليمية. وقد حُدِّدت مدة زمنية لهذه الوثائق تنتهي بعام 1445هـ ، وهو العام الدراسي الذي أجري فيه هذا البحث.

أما أداة البحث فهي استمارة تحليل محتوى الوثائق الصادرة عن وزارة التعليم ، التي أعدتها الباحثتان لتحديد درجة تضمين السياسات التعليمية في المملكة العربية السعودية فئة الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة. صُمِّمت الاستمارة وفق الخطوات الآتية:

1. تحديد فئة التحليل وهي: (أسماء الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة) ، ووحدة العد والتحليل ، وهي: (الفقرة).
2. إعداد قائمة بالأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة بالاستناد إلى قاعدة بيانات الأمراض النادرة المعدة من المنظمة الوطنية للأمراض النادرة (https://rare-diseases.org/rare-) (National Organization of Rare Diseases- NORD , n.d) (./diseases).
3. تحويل القائمة إلى استمارة معيارية للتحليل ، وقد تضمنت أربعة بنود: اسم الوثيقة ، اسم المرض النادر ، عدد التكرارات ، النسبة المئوية.
4. التحقق من صدق الأداة: وذلك بعرض أداة تحليل المحتوى في صورتها الأولية على ستة محكمين -ثلاثة منهم متخصصون بمجال الأمراض الوراثية ، وثلاثة متخصصون بالتربية الخاصة- للاطلاع على مدى ارتباط بنود الأداة وتوافقها مع هدف الدراسة وسلامة صياغتها اللغوية.
5. جمع آراء المحكمين وإجراء التعديلات اللازمة على الاستمارة بناءً عليها ، من ضمنها: إضافة بند يخص السياق في الوثيقة وإدخال مصطلح (الأمراض النادرة) أو (المتلازمات النادرة) إلى قائمة الأمراض.

6. التحقق من ثبات الأداة بحساب نسبة التوافق ، وهي مؤشر يعبر عن متوسط درجات التوافق كنسب مئوية. باستخدام هذه الطريقة ، يُحسب عدد مرات التوافق لكل مقيّم ثم يُجمع على جميع المقيمين ويُقسَّم على إجمالي عدد التوافقات المُحتملة (Lange , 2011). وكانت نتيجة ثبات أداة التحليل عالية بنسبة 100% كما هي موضحة في الجدول (1).
7. بناء الصورة النهائية لاستمارة تحليل المحتوى التي شملت خمسة بنود: اسم الوثيقة ، اسم المرض النادر ، السياق في الوثيقة ، عدد التكرارات ، النسبة المئوية.

جدول (1)

معامل ثبات الأداة

#	اسم الوثيقة	المحكم الأول	المحكم الثاني	المحكم الثالث	عدد مرات التوافق
1	سياسة التعليم في المملكة العربية السعودية (وزارة المعارف، 1979).	0	0	0	1
2	دليل مكافآت وإعانات الطلاب (وزارة المعارف، 2000)	0	0	0	1
3	القواعد التنظيمية لبرامج ومعاهد التربية الخاصة (وزارة المعارف، 2001أ)	0	0	0	1
4	صعوبات التعلم، دليل أولياء الأمور (وزارة المعارف، 2001ب)	0	0	0	1
5	دليل معلم التدريبات السلوكية (الأخصائي النفسي) (وزارة التربية والتعليم، 2003).	0	0	0	1
6	البرنامج اليومي للتدريبات السلوكية (وزارة التعليم، 2007)	0	0	0	1
7	برنامج المرحلة المتوسطة للتربية الفكرية (وزارة التربية والتعليم، 2009).	0	0	0	1
8	الدليل التنظيمي للبرامج التربوية والتعليمية لذوي التوحد (وزارة التعليم، 2009).	0	0	0	1
9	البرنامج التربوي التأهيلي للتربية الفكرية بعد المرحلة المتوسطة (وزارة التربية والتعليم، 2011).	0	0	0	1
10	القواعد المنظمة لمعاهد وبرامج التربية الخاصة الأهلية (وزارة التعليم، 2011)	0	0	0	1
11	آلية العمل في برنامج يسير التعليمي لذوي الذكاء الحدي (وزارة التعليم، 2015أ)	0	0	0	1
12	دليل معلم/ معلمة صعوبات التعلم (وزارة التعليم، 2015ب)	0	0	0	1
13	الدليل التنظيمي للتربية الخاصة (2016أ).	0	0	0	1
14	الدليل الإجرائي للتربية الخاصة (2016ب).	0	0	0	1
15	تعميم تطبيق برنامج يسير لذوي الذكاء الحدي (2016ج)	0	0	0	1
16	الاختبارات التشخيصية لذوي صعوبات التعلم في مادتي اللغة العربية والرياضيات في المرحلة الابتدائية (2016د).	0	0	0	1

#	اسم الوثيقة	المحكم الأول	المحكم الثاني	المحكم الثالث	عدد مرات التوافق
17	دليل العمل في مرحلة رياض الأطفال للأطفال ذوي الإعاقة (وزارة التعليم، 2016هـ)	4	4	4	1
18	دليل تأهيل البرنامج السمعي لطلاب وطالبات التربية الخاصة (تنقيف ومتابعة ولي الأمر - مقدم الرعاية) الجزء الأول والثاني (وزارة التعليم، 2016و)	0	0	0	1
19	الدليل التنظيمي لشراكة المدرسة مع الأسرة والمجتمع (وزارة التعليم، 2017).	0	0	0	1
20	دليل المعلم المرجعي لمناهج التربية الفكرية (مرحلة البرنامج التربوي التأهيلي) (وزارة التعليم، 2018)	0	0	0	1
21	الدليل الإجرائي لمدارس التعليم العام (وزارة التعليم، 2019)	0	0	0	1
22	العودة إلى المدارس. الدليل الإرشادي الشامل لمعاهد التربية الخاصة ومراكزها وبرامجها (وزارة التعليم، 2020أ)	0	0	0	1
23	تعميم آلية العودة إلى التعليم في مراكز ومعاهد وبرامج التربية الخاصة (وزارة التعليم، 2020ب)	1	1	1	1
24	دليل استراتيجيات التدريس عن بعد للطلاب ذوي الإعاقة (المعلمون - أولياء الأمور) (وزارة التعليم، 2020ج).	0	0	0	1
25	دليل المعلم الشامل لبرامج تعدد العوق (وزارة التعليم، 2020د)	0	0	0	1
26	دليل المعلم الشامل لبرامج التوحد (وزارة التعليم، 2020هـ)	0	0	0	1
27	دليل معلم الطلاب ذوي الإعاقة السمعية (وزارة التعليم، 2020و)	0	0	0	1
28	دليل معلم صعوبات التعلم في المرحلة الابتدائية (وزارة التعليم، 2020ز)	0	0	0	1
29	دليل معلم صعوبات التعلم للخدمات الانتقالية (وزارة التعليم، 2020ح)	0	0	0	1
30	دليل معلم صعوبات التعلم للمرحلتين المتوسطة والثانوية (وزارة التعليم، 2020ط)	0	0	0	1
31	الدليل التنظيمي لمدارس التعليم العام (دليل الأهداف والمهام) (وزارة التعليم، 2021أ)	0	0	0	1
32	المذكرة التفسيرية والقواعد التنفيذية للوائح تقويم الطالب (وزارة التعليم، 2021ب)	0	0	0	1
33	لائحة تقويم الطلاب (وزارة التعليم، 2021ج)	0	0	0	1
34	تعميم مكافآت ذوي الإعاقات الصحية والجسمية (وزارة التعليم، 2022أ).	8	8	8	1
35	ضوابط افتتاح برامج التربية الخاصة (وزارة التعليم، 2022ب).	0	0	0	1
36	دليل ومعايير الوصول الشامل إلى الأشخاص ذوي الإعاقة في البيئات والمنشآت التعليمية (وزارة التعليم، 2023أ)	0	0	0	1
37	قواعد السلوك والمواظبة لطلاب وطالبات التعليم العام (وزارة التعليم، 2023ب)	0	0	0	1
38	الخدمات المقدمة للطلبة ذوي الإعاقة من وزارة التعليم (وزارة التعليم، ب.ت. -أ).	0	0	0	1

#	اسم الوثيقة	المحكم الأول	المحكم الثاني	المحكم الثالث	عدد مرات التوافق
39	دليل تقديم الخدمات التعليمية للطلاب المقيمين في مراكز الأورام والمستشفيات (وزارة التعليم، ب.ت.-ب).	0	0	0	1
40	مهارات التعلم الذاتي (وزارة التعليم، ب.ت.-ج).	0	0	0	1

وأخيراً ، بعد إتمام تصميم أداة الدراسة بصورتها النهائية وُضعت ضوابط التحليل من خلال اختيار الوثائق المراد تحليلها والاقتصار على الكتابة الصريحة لأسماء الأمراض النادرة أو مصطلح (الأمراض النادرة) أو (المتلازمات النادرة) كما هي مذكورة في أداة التحليل. وقد استخدم في هذا البحث عدة أساليب إحصائية لتحليل البيانات ، منها: التكرارات لحساب عدد مرات ظهور العبارات المحددة في استمارة تحليل المحتوى ، والنسب المئوية لإظهار مدى توزيع كل فئة من فئات التحليل ، وتبويب البيانات في أداة الدراسة ومعالجتها إحصائياً وتفسيرها.

نتائج البحث ومناقشتها

ركز هذا البحث على معرفة مدى تضمين السياسات التعليمية في المملكة العربية السعودية فئة الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة ، وذلك من خلال الإجابة عن السؤالين الآتيين:

1. ما درجة تضمين السياسات التعليمية في المملكة العربية السعودية فئة الطلبة ذوي الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة؟
2. ما الحقوق التي تمنحها السياسات التعليمية في المملكة العربية السعودية للطلبة ذوي الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة؟

إجابة السؤال الأول:

للإجابة عن هذا السؤال، صُممت أداة تحليل محتوى لتحليل الوثائق الرسمية الصادرة عن وزارة التعليم، وتم حساب عدد تكرارات تضمين الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة في الوثائق الرسمية كما هو موضح في الجدول (2):

جدول (2)

عدد التكرارات لتحديد درجة تضمين فئة الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة

#	اسم الوثيقة	اسم المرض النادر	السياق في الوثيقة	عدد التكرارات
1	سياسة التعليم في المملكة العربية السعودية (وزارة المعارف، 1979).	لا يوجد	لا يوجد	0
2	دليل مكافآت وإعانات الطلاب (وزارة المعارف، 2000)	لا يوجد	لا يوجد	0
3	القواعد التنظيمية لبرامج ومعاهد التربية الخاصة (وزارة المعارف، 2001أ)	لا يوجد	لا يوجد	0
4	صعوبات التعلم، دليل أولياء الأمور (وزارة المعارف، 2001ب)	لا يوجد	لا يوجد	0
5	دليل معلم التدريبات السلوكية (الأخصائي النفسي) (وزارة التربية والتعليم، 2003).	لا يوجد	لا يوجد	0
6	البرنامج اليومي للتدريبات السلوكية (وزارة التعليم، 2007)	لا يوجد	لا يوجد	0
7	برنامج المرحلة المتوسطة للتربية الفكرية (وزارة التربية والتعليم، 2009).	لا يوجد	لا يوجد	0
8	الدليل التنظيمي للبرامج التربوية والتعليمية لذوي التوحد (وزارة التعليم، 2009).	لا يوجد	لا يوجد	0
9	البرنامج التربوي التأهيلي للتربية الفكرية بعد المرحلة المتوسطة (وزارة التربية والتعليم، 2011).	لا يوجد	لا يوجد	0
10	القواعد المنظمة لمعاهد وبرامج التربية الخاصة الأهلية (وزارة التعليم، 2011)	لا يوجد	لا يوجد	0
11	آلية العمل في برنامج يسير التعليمي لذوي الذكاء الحدي (وزارة التعليم، 2015أ)	لا يوجد	لا يوجد	0
12	دليل معلم/ معلمة صعوبات التعلم (وزارة التعليم، 2015ب)	لا يوجد	لا يوجد	0
13	الدليل التنظيمي للتربية الخاصة (2016أ).	لا يوجد	لا يوجد	0
14	الدليل الإجرائي للتربية الخاصة (2016ب).	لا يوجد	لا يوجد	0
15	تعميم تطبيق برنامج يسير لذوي الذكاء الحدي (2016ج)	لا يوجد	لا يوجد	0

#	اسم الوثيقة	اسم المرض النادر	السياق في الوثيقة	عدد التكرارات
16	الاختبارات التشخيصية لذوي صعوبات التعلم في مادتي اللغة العربية والرياضيات في المرحلة الابتدائية (2016د).	لا يوجد	لا يوجد	0
17	دليل العمل في مرحلة رياض الأطفال للأطفال ذوي الإعاقة (وزارة التعليم، 2016هـ)	الفينيلكتيون يوريا (PKU)	فئات الأطفال الذين يجب أن يحصلوا على خدمات التدخل المبكر في مرحلة رياض الأطفال - الأطفال ذوو ظرف خطر قائم.	1
		الاستسقاء الدماغى Cerebral Palsy	معايير الأهلية لتلقي خدمات التدخل المبكر.	1
		السنتسة المشقوقة Spina bifida	معايير الأهلية لتلقي خدمات التدخل المبكر.	1
		ضمور العضلات Muscular Dystrophy	معايير الأهلية لتلقي خدمات التدخل المبكر.	1
18	دليل تأهيل البرنامج السمعي لطلاب وطالبات التربية الخاصة (تتقيف ومتابعة ولي الأمر - مقدم الرعاية) الجزء الأول والثاني (وزارة التعليم، 2016و)	لا يوجد	لا يوجد	0
19	الدليل التنظيمي لشراكة المدرسة مع الأسرة والمجتمع (وزارة التعليم، 2017).	لا يوجد	لا يوجد	0
20	دليل المعلم المرجعي لمناهج التربية الفكرية (مرحلة البرنامج التربوي التأهيلي) (وزارة التعليم، 2018)	لا يوجد	لا يوجد	0
21	الدليل الإجرائي لمدارس التعليم العام (وزارة التعليم، 2019)	لا يوجد	لا يوجد	0
22	العودة إلى المدارس. الدليل الإرشادي الشامل لمعاهد التربية الخاصة ومراكزها وبرامجها (وزارة التعليم، 2020أ)	لا يوجد	لا يوجد	0
23	تعميم آلية العودة إلى التعليم في مراكز ومعاهد وبرامج التربية الخاصة.	اعتلالات قلبية مزمنة	الاستثناء الحضور في المعاهد والمراكز والمدارس للعام 1442هـ.	1

#	اسم الوثيقة	اسم المرض النادر	السياق في الوثيقة	عدد التكرارات
24	دليل استراتيجيات التدريس عن بعد للطلاب ذوي الإعاقة (المعلمون - أولياء الأمور) (وزارة التعليم، 2020 ج).	لا يوجد	لا يوجد	0
25	دليل المعلم الشامل لبرامج تعدد العوق (وزارة التعليم، 2020 د)	لا يوجد	لا يوجد	0
26	دليل المعلم الشامل لبرامج التوحد (وزارة التعليم، 2020 هـ)	لا يوجد	لا يوجد	0
27	دليل معلم الطلاب ذوي الإعاقة السمعية (وزارة التعليم، 2020 و)	لا يوجد	لا يوجد	0
28	دليل معلم صعوبات التعلم في المرحلة الابتدائية (وزارة التعليم، 2020 ز)	لا يوجد	لا يوجد	0
29	دليل معلم صعوبات التعلم للخدمات الانتقالية (وزارة التعليم، 2020 ح)	لا يوجد	لا يوجد	0
30	دليل معلم صعوبات التعلم للمرحلتين المتوسطة والثانوية (وزارة التعليم، 2020 ط)	لا يوجد	لا يوجد	0
31	الدليل التنظيمي لمدارس التعليم العام (دليل الأهداف والمهام) (وزارة التعليم، 2021 أ)	لا يوجد	لا يوجد	0
32	المذكرة التفسيرية والقواعد التنفيذية للوائح تقويم الطالب (وزارة التعليم، 2021 ب)	لا يوجد	لا يوجد	0
33	لائحة تقويم الطلاب (وزارة التعليم، 2021 ج)	لا يوجد	لا يوجد	0
34	تعميم مكافآت ذوي الإعاقات الصحية والجسمية (وزارة التعليم، 2022 أ).	أمراض القلب المزمنة (charge syndrome)	تصنيف الإعاقات المستحقة للمكافآت تحت مظلة الإعاقات الجسمية والصحية.	1
		فشل كلوي نهائي (Renal Agenesis, Bilateral)		1
		فقر الدم المنجلي (Sickle Cell Disease)		1
		الصلب المفتوح (Spina Bifida)		1
		داء الفيل (مرض الفلاريا) (Filariasis)		1

#	اسم الوثيقة	اسم المرض النادر	السياق في الوثيقة	عدد التكرارات
		القزامة (Achondroplasia)		1
		نقص المناعة المكتسبة (Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS)		1
		الحثل العضلي الدوشيني (Duchenne muscular dystrophy)		1
35	ضوابط افتتاح برامج التربية الخاصة (وزارة التعليم، 2022ب).	لا يوجد	لا يوجد	0
36	دليل ومعايير الوصول الشامل إلى الأشخاص ذوي الإعاقة في البيئات والمنشآت التعليمية (وزارة التعليم، 2023أ)	لا يوجد	لا يوجد	0
37	قواعد السلوك والمواظبة لطلاب وطالبات التعليم العام (وزارة التعليم، 2023ب)	لا يوجد	لا يوجد	0
38	الخدمات المقدمة للطلبة ذوي الإعاقة من وزارة التعليم (وزارة التعليم، ب.ت.-أ).	لا يوجد	لا يوجد	0
39	دليل تقديم الخدمات التعليمية للطلاب المقيمين في مراكز الأورام والمستشفيات (وزارة التعليم، ب.ت.-ب).	لا يوجد	لا يوجد	0
40	مهارات التعلم الذاتي (وزارة التعليم، ب.ت.-ج).	لا يوجد	لا يوجد	0

جدول (3)

عدد التكرارات والنسب المئوية لتحديد درجة تضمين فئة الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة

النسبة المئوية	عدد التكرارات	اسم المرض النادر
7.6 %	1	الفينيلكتيون يوريا (PKU)
7.6 %	1	الاستسقاء الدماغى Cerebral Palsy
15.3 %	2	السنسنة المشقوقة - الصلب المفتوح Spina bifida
15.3 %	2	ضمور العضلات - الحثل العضلي الدوشيني Muscular Dystrophy
15.3 %	2	أمراض القلب المزمنة- اعتلالات قلبية مزمنة (charge syndrome)

النسبة المئوية	عدد التكرارات	اسم المرض النادر
7.6 %	1	فشل كلوي نهائي (Renal Agenesis, Bilateral)
7.6 %	1	فقر الدم المنجلي (Sickle Cell Disease)
7.6 %	1	داء الفيل (مرض الفلاريا) (Filariasis)
7.6 %	1	القزامة (Achondroplasia)
7.6 %	1	نقص المناعة المكتسبة (Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS)
13		مجموع التكرارات

نلاحظ من الجدول (2) ضعف تضمين الوثائق الرسمية الصادرة عن وزارة التعليم في المملكة العربية السعودية فئة الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة فقد احتوت الوثائق على عشرة أمراض نادرة فقط من أصل 7000 مرض. فبناءً على جدول (3) بلغ عدد تكرارها 13 تكرار ونسبة 7.6 % لأمراض (الفيلكتيون يوريا ، الاستسقاء الدماغي ، فشل كلوي نهائي ، فقر الدم المنجلي ، مرض الفلاريا ، القزامة ، نقص المناعة المكتسبة) ونسبة 15.3 % (السمنة المشقوقة - الصلب المفتوح ، ضمور العضلات - الحثل العضلي الدوشيني ، أمراض القلب المزمنة - اعتلالات قلبية مزمنة).

وتدل نتائج البحث على أن الوثائق لا تشمل فئة الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة ، ولا تستخدم مصطلحاً شاملاً يشير إلى "الأمراض النادرة" لتصنيفهم. تتعارض هذه النتيجة مع الممارسات القائمة في الولايات المتحدة الأمريكية والمملكة المتحدة. في الولايات المتحدة الأمريكية ، تم تضمين فئة الأمراض النادرة ضمن قوانين تشريعية مهمة مثل: قانون الأمريكيين ذوي الإعاقة (ADA) ، وقانون تعليم الأفراد ذوي الإعاقة (IDEA) ، وقانون إعادة التأهيل (Rehabilitation Act). هذه القوانين تضمن تقديم الخدمات للأشخاص ذوي الأمراض النادرة بموجب أحكامها ، مما يعكس التزاماً واضحاً بحماية حقوقهم وتقديم الخدمات لهم.

في المملكة المتحدة ، تم وضع استراتيجية للأمراض لضمان توفير خدمات متنوعة وشاملة للأشخاص ذوي الأمراض النادرة المصاحبة للإعاقة (Department of Health , 2013). يُمكن تفسير عدم تضمين فئة الأمراض النادرة المصاحبة للإعاقة في الوثائق الرسمية لوزارة التعليم السعودية بسبب التباين في تصنيفهم ، وهذا ما أشارت إليه منظمة الصحة العالمية (2021) حيث أدى التباين في التعريف أدى إلى تفاوت في تقديم الخدمات بين دول العالم. يلاحظ أيضاً التباين الواضح في أنظمة تعليم الطلبة ذوي الأمراض النادرة المصاحبة للإعاقة بين الدول الأوروبية (Linertová et al. , 2019).

بينما تختلف إمكانية الوصول إلى الخدمات المقدمة للطلبة ذوي المتلازمات النادرة المصاحبة للإعاقة وجودتها في مناطق متعددة من الولايات المتحدة الأمريكية ودول أوروبا (Janicki et al. , 2012; Budych et al. , 2017) ، فإن الوضع في المملكة العربية السعودية يتسم بالتجانس والانسجام ، وذلك بفضل النظام التعليمي المركزي. وهذا يعني أنه إذا ما احتوت الأنظمة والسياسات التنظيمية للتعليم في المملكة العربية السعودية على حقوق التعليم للطلبة ذوي المتلازمات النادرة المرتبطة بالإعاقة تضميناً واضحاً وصريحاً كما هو مطبق في القوانين الفيدرالية والكيانات الخاصة في الولايات المتحدة (ADA National Network , 2021) ، فإن ذلك سيضمن تطبيق معايير مشتركة لتقديم الخدمات التعليمية للطلبة ذوي الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة في جميع أنحاء المملكة ، وبالتالي سيسهم هذا النهج في إتاحة فرص متكافئة وتقديم تعليم عالي الجودة ، دون النظر إلى مكان إقامتهم داخل المملكة.

توضح نتائج البحث الحالي أن وزارة التعليم في المملكة العربية السعودية تنظر إلى الأمراض النادرة المصاحبة للإعاقة من زاوية الإعاقات الجسمية والصحية ، وهذا ما يتضح من وثيقة تعميم مكافآت ذوي الإعاقات الصحية والجسمية (وزارة التعليم ، 2022أ) التي تشمل تصورات عامة وغير موجهة إلى هذه الفئة. ومن هنا تبرز أهمية تنظيم الخدمات التعليمية بناء على نظام محدد لتقديمها ، لتفادي الغموض وعدم الوضوح عند توفير الخدمات لهم. ورغم أن وزارة الصحة قد حددت كيفية تقديم الرعاية الصحية للأشخاص المصابين بالأمراض النادرة ، فإن سياسة المملكة العربية السعودية التعليمية ما زالت بحاجة إلى تحديد هؤلاء الطلاب وفهم احتياجاتهم وتأكيد حقوقهم في سياق التعليم خصوصاً ، وهذا يستوجب وجود أدلة وقواعد منظمة للعمل على تقديم الخدمات للطلبة ذوي الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة بشكل فعال ، بما في ذلك توضيح حقوقهم وآلية العمل معهم ، والتكيفات والمواءمات اللازمة لتعليمهم واندماجهم في المجتمع المدرسي. وعلى اختلاف هذا النهج يمتد اهتمام الإمارات العربية المتحدة إلى تقديم التدخل المبكر والخدمات التعليمية والعلاجية والتأهيلية والعلاج الطبيعي ، مع متابعة ورصد نسبة انضمام الطلبة ذوي المتلازمات النادرة إلى مؤسساتها التعليمية (الكتبي ، 2020).

بناء على النتائج يمكننا ملاحظة تأثير الأنظمة واللوائح التنظيمية والأدلة التي تنظمها في الممارسات التعليمية. كما يتضح خلال تحليل السياسات المتعلقة بتقديم الخدمات في وزارة التعليم بالمملكة العربية السعودية أن الممارسات الميدانية تتبع القرارات والتوجيهات والتعاميم الصادرة عن

الجهات العليا في المملكة. كمثال على ذلك: بعد صدور قرار مجلس الوزراء رقم (534) تاريخ 1436/12/29 هـ القاضي بالموافقة على شمول الطلبة ذوي الاحتياجات الخاصة من ذوي الإعاقات الجسمية والصحية بالمكافآت المقررة لطلاب التعليم الخاص، ومضاعفة قيمة مكافآت ذوي الاحتياجات الخاصة، وجه وزير التعليم وفقاً للصلاحيات الممنوحة له بإضافة حالة الطلبة زارعي القوقعة إلى قائمة الحالات المستحقة لتلقي مكافأة التربية الخاصة، من خلال تعميم شروط وضوابط صرف المكافآت لذوي الإعاقات الصحية والجسمية (وزارة التعليم، 2022). تظهر النتائج التشابه بين وضع وزارة التعليم في المملكة العربية السعودية والولايات المتحدة الأمريكية في هذا السياق، إذ تتأثر ممارسات التربية الخاصة في الولايات المتحدة الأمريكية بتوجيهات وزارة التعليم الأمريكية (Crockett et al., 2018).

إجابة السؤال الثاني:

ما الحقوق التي تمنحها السياسات التعليمية في المملكة العربية السعودية للطلبة ذوي الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة؟

يتضح من الجدول السابق أن الأمراض النادرة لم تُدرج ضمن سياق الخدمات التعليمية، وإنما تم تنظيمها في سياق الحقوق المالية وأهلية الانضمام إلى برامج التربية الخاصة. هذا يعني أنه لم يتم توضيح نوع الخدمات التعليمية المخصصة لهم في الوثائق التي حُلل محتواها؛ ما يشير إلى وجود قصور في تضمين الوثائق الرسمية لوزارة التعليم فئة الأمراض النادرة في المملكة العربية السعودية.

وربما يكون سبب ذلك هو أن التشخيص والتقييم المقدم للأشخاص ذوي الأمراض النادرة لا يُظهر بوضوح الإعاقة المصاحبة للمرض، بل تصنفهم تحت مظلة الأمراض المزمنة (Cieza et al., 2018). مما يؤدي إلى صعوبة تقديم الدعم اللازم لهم. كما أن أعراض الأمراض النادرة قد تتغير مع مرور الوقت؛ فمما يجعل تصنيف الإعاقة المصاحبة غير واضح؛ وبالتالي قد يخرج المصابون من تحت مظلة الأشخاص ذوي الإعاقة (European Commission Expert Group on Rare Diseases, 2016).

إن مهمة وزارة التعليم ليست مقتصرة على تقديم التعليم، بل تمتد أيضاً لضمان جودته من خلال تأهيل المعلمين لمواجهة التحديات التعليمية المتزايدة. في هذا الإطار، تُعد برامج إعداد المعلمين ضرورة لتأمين جيل من المعلمين المؤهلين بالكفاءات والمهارات اللازمة لتقديم خدمات تعليمية عالية الجودة لجميع الطلبة. مع ذلك، يُظهر الواقع التعليمي وجود فجوة كبيرة تحتاج إلى اهتمام وتركيز خاص عند التعامل مع الطلبة ذوي الأمراض النادرة المصاحبة للإعاقة.

لضمان تقديم الدعم الأمثل لهؤلاء الطلبة ، يتعين النظر بجدية في تطوير برامج متخصصة لهم ، ومراجعة وتوجيه برامج تدريب المعلمين خلال فترة الخدمة ، بالإضافة إلى إعادة النظر في السياسات التعليمية لتكون أكثر استجابة لاحتياجاتهم. هذا النهج يأتي استجابةً لحقوقهم التعليمية المكفولة ضمن نظام حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة الصادر عام 1444هـ ، الذي يضمن توفير وتكييف الخطط والمناهج التعليمية والبرامج التدريبية وأدوات القياس والتشخيص بما يتناسب مع احتياجاتهم (هيئة الخبراء بمجلس الوزراء ، 2023).

وأخيراً ، لا ينبغي تجاهل فئة الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة في سياق الدراسات التربوية والتعليمية في العالم العربي ، رغم حداثة تضمينهم فيها؛ فهم يستحقون أن يُعاملوا كفئة محددة في السياسات التعليمية ، وأن يُذكروا بوضوح في الوثائق والمستندات الرسمية لوزارة التعليم. كما يجب توضيح طرق تدريسهم وحقوقهم التعليمية والتكيفات المناسبة لهم ، بالاستعانة بلجان طبية وتربوية مختصة ، وبالتالي رفع مستوى الوعي للطواقم الإداري والتعليمي عن فئة الطلبة من ذوي الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة.

توصيات البحث

- في ضوء ما توصلت إليه الدراسة الحالية ، توصي الباحثان بالآتي:
- إدراج فئة الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة بوضوح في السياسات التعليمية ووثائق وزارة التعليم في المملكة العربية السعودية لضمان حصولهم على الخدمات المناسبة من الوزارة.
 - إعداد أدلة إرشادية للمعلمين والعاملين في المجال التعليمي تبين كيفية التعامل مع الطلاب ذوي الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة ، وتوضح حقوقهم وآلية العمل معهم في البيئة التعليمية.
 - تكييف الخدمات المقدمة من وزارة التعليم في المملكة العربية السعودية لتناسب مع خصائص الطلبة ذوي الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة واحتياجاتهم.
 - رفع الوعي بفئة الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة من خلال إعداد برامج تدريبية للمعلمين تشرح كيفية التعامل معهم وطبيعة الخدمات التي تناسب احتياجاتهم وطبيعة المواءمات التي يحتاجون إليها في الفصل الدراسي.
 - التوضيح والفصل بين طبيعة المشكلات الصحية والجسمية والأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة في جميع الوثائق الرسمية لوزارة التعليم.

مقترحات البحث

تقترح الباحثتان إجراء بحوث تشمل الآتي:

- إجراء دراسة مقارنة معيارية حول مستوى الخدمات التعليمية المقدمة للطلبة ذوي الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة.
- إجراء دراسة استطلاعية حول مدى إلمام الكوادر التعليمية في وزارة التعليم باحتياجات الطلبة من ذوي الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة.
- إجراء دراسة مسحية حول واقع تعليم الطلبة ذوي الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة في المملكة العربية السعودية.
- إجراء دراسة وصفية تحليلية حول مدى تضمين الأدلة التشخيصية المترجمة لفئة الأمراض النادرة المرتبطة بالإعاقة.

قائمة المصادر و المراجع

المراجع العربية:

الأمم المتحدة. (2006). *اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة*. مكتب المفوض السامي لحقوق الإنسان. <https://cutt.ly/eUmEhW3>

الكتبي ، سلامة. (2020). 16% من المسجلين بـ«التدخل المبكر» بالشارقة من أصحاب المتلازمات *النادرة*. منصة الرؤية. استرجع في 17 أغسطس 2020 من <https://shorturl.at/cezFZ>
حكيم ، عبد الحميد. (2012). *نظام التعليم وسياسته*. ايتراك للطباعة والنشر والتوزيع.
طعيمة ، رشدي. (2004). *تحليل المحتوى في العلوم الإنسانية ، مفهومه ، أسسه ، استخدامه*. دار الفكر العربي.

هيئة الخبراء بمجلس الوزراء. (2023). *نظام حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة*. <https://laws.boe.gov.sa/BoeLaws/Laws/LawDetails/e52b691a-785c-42a7-8916-b07d00e4fd38/1>

وزارة التربية والتعليم. (2003). *دليل معلم التدريبات السلوكية (الأخصائي النفسي)*. إدارة الدراسات والتطوير. المملكة العربية السعودية.

وزارة التربية والتعليم. (2009). *برنامج المرحلة المتوسطة للتربية الفكرية*. الإدارة العامة للتربية الخاصة. المملكة العربية السعودية.

وزارة التربية والتعليم. (2011). *البرنامج التربوي التأهيلي للتربية الفكرية بعد المرحلة المتوسطة*. الإدارة العامة للتربية الخاصة. المملكة العربية السعودية.

وزارة التعليم. (2007). *البرنامج اليومي للتدريبات السلوكية*. الإدارة العامة للتربية الخاصة. المملكة العربية السعودية.

وزارة التعليم. (2009). *الدليل التنظيمي للبرامج التربوية والتعليمية لذوي التوحد*. الإدارة العامة للتربية الخاصة. المملكة العربية السعودية.

وزارة التعليم. (2011). *القواعد المنظمة لمعاهد وبرامج التربية الخاصة الأهلية*. وكالة التعليم العام الأهلي. المملكة العربية السعودية.

وزارة التعليم (2015أ). *آلية العمل في برنامج يسير التعليمي لذوي الذكاء الحدي*. الإدارة العامة للتربية الخاصة. المملكة العربية السعودية.

وزارة التعليم (2015ب). *دليل معلم/ معلمة صعوبات التعلم*. الإدارة العامة للتربية الخاصة. المملكة العربية السعودية.

وزارة التعليم (2016أ). *الدليل التنظيمي للتربية الخاصة*. الإدارة العامة للتربية الخاصة. المملكة العربية السعودية.

وزارة التعليم (2016ب). *الدليل الإجرائي للتربية الخاصة*. الإدارة العامة للتربية الخاصة. المملكة العربية السعودية.

وزارة التعليم (2016ج). *تعميم تطبيق برنامج يسير التعليمي لذوي الذكاء الحدي*. الإدارة العامة للتربية الخاصة.

وزارة التعليم (2016د). *الاختبارات التشخيصية لذوي صعوبات التعلم في مادتي اللغة العربية والرياضيات في المرحلة الابتدائية*. الإدارة العامة للتربية الخاصة. المملكة العربية السعودية.

وزارة التعليم (2016هـ). *دليل العمل في مرحلة رياض الأطفال للأطفال ذوي الإعاقة*. المملكة العربية السعودية.

وزارة التعليم (2016و). *دليل تأهيل البرنامج السمعي لطلاب وطالبات التربية الخاصة (تنقيف ومتابعة ولي الأمر- مقدم الرعاية)*. المملكة العربية السعودية.

وزارة التعليم (2017). *الدليل التنظيمي لشراكة المدرسة مع الأسرة والمجتمع*. المملكة العربية السعودية.

وزارة التعليم (2018). *دليل المعلم المرجعي لمناهج التربية الفكرية (مرحلة البرنامج التربوي التأهيلي)*. المملكة العربية السعودية.

وزارة التعليم (2019). *الدليل الإجرائي لمدارس التعليم العام*. شركة تطوير للخدمات التعليمية. المملكة العربية السعودية.

وزارة التعليم (2020أ). *العودة إلى المدارس- الدليل الإرشادي الشامل لمعاهد ومراكز وبرامج التربية الخاصة*. المملكة العربية السعودية.

وزارة التعليم. (2020ب). *تعميم آلية العودة إلى التعليم في مراكز ومعاهد وبرامج التربية الخاصة*. الإدارة العامة للتربية الخاصة. المملكة العربية السعودية.

وزارة التعليم. (2020ج). *دليل استراتيجيات التدريس عن بعد للطلاب ذوي الإعاقة (المعلمون - أولياء الأمور)*. المملكة العربية السعودية.

وزارة التعليم. (2020د). *دليل المعلم الشامل لبرامج تعدد العوق*. المملكة العربية السعودية.

وزارة التعليم. (2020هـ). *دليل المعلم الشامل لبرامج التوحد*. المملكة العربية السعودية.

وزارة التعليم. (2020و). *دليل معلم الطلاب ذوي الإعاقة السمعية*. المملكة العربية السعودية.

وزارة التعليم. (2020ز). *دليل معلم صعوبات التعلم في المرحلة الابتدائية*. المملكة العربية السعودية.

وزارة التعليم. (2020ح). *دليل معلم صعوبات التعلم للخدمات الانتقالية*. المملكة العربية السعودية.

وزارة التعليم. (2020ط). *دليل معلم صعوبات التعلم للمرحلتين المتوسطة والثانوية*. المملكة العربية السعودية.

وزارة التعليم. (2021أ). *الدليل التنظيمي لمدارس التعليم العام (دليل الأهداف والمهام)*. المملكة العربية السعودية.

وزارة التعليم. (2021ب). *المذكرة التفسيرية والقواعد التنفيذية للوائح تقويم الطالب*. الإدارة العامة للتقويم والقبول. المملكة العربية السعودية.

وزارة التعليم. (2021ج). *لائحة تقويم الطلاب*. الإدارة العامة للتقويم والقبول. المملكة العربية السعودية.

وزارة التعليم. (2022أ). *تعميم مكافآت ذوي الإعاقات الصحية والجسمية*. إدارة التربية الخاصة. المملكة العربية السعودية.

وزارة التعليم. (2022ب). *ضوابط افتتاح برامج التربية الخاصة*. الإدارة العامة للتخطيط المدرسي. المملكة العربية السعودية.

وزارة التعليم. (2023أ). *دليل ومعايير الوصول الشامل للأشخاص ذوي الإعاقة في البيئات والمنشآت التعليمية*. لجنة الوصول الشامل. المملكة العربية السعودية.

وزارة التعليم. (2023ب). *قواعد السلوك والمواظبة لطلاب وطالبات التعليم العام*. المملكة العربية السعودية.

وزارة التعليم. (ب.ت.أ). *الخدمات المقدمة للطلبة ذوي الإعاقة من وزارة التعليم*. الإدارة العامة للتربية الخاصة. المملكة العربية السعودية.

وزارة التعليم. (ب.ت.ب). *دليل تقديم الخدمات التعليمية للطلاب المقيمين في مراكز الأورام والمستشفيات*. المملكة العربية السعودية.

وزارة التعليم. (ب.ت.ج). *مهارات التعلم الذاتي*. المملكة العربية السعودية.

وزارة المعارف. (1979). *سياسة التعليم في المملكة العربية السعودية*. الرياض. المملكة العربية السعودية.

وزارة المعارف. (2000). *دليل مكافآت وإعانات الطلاب*. شؤون الطلاب / خدمات الطلاب. المملكة العربية السعودية.

وزارة المعارف. (2001أ). *القواعد التنظيمية لمعاهد وبرامج التربية الخاصة*. الأمانة العامة للتربية الخاصة. المملكة العربية السعودية.

وزارة المعارف. (2001ب). *صعوبات التعلم ، دليل أولياء الأمور*. الأمانة العامة للتربية الخاصة. المملكة العربية السعودية.

وزارة الصحة. (7 نوفمبر، 2022). *سياسة مكافحة التمييز*. <https://www.moh.gov.sa/Ministry/Information-and-services/Pages/Disabled.aspx>

وكالة الأنباء السعودية (واس). (2023). *اجتماعي / الحيدري: موافقة مجلس الوزراء على نظام حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة بداية لمنظومة متكاملة نحو رفع مستوى جودة الخدمات المقدمة لهم*. <https://www.spa.gov.sa/d0aae0b5ach>

المراجع العربية المترجمة: Arabic references in English

United Nations. (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights. <https://cutt.ly/eUmEhW3>

- Al Ketbi, S. (2020). *16% of those enrolled in "early intervention" in Sharjah have rare syndromes*. Vision Platform. Retrieved 17 August 2020 from <https://shorturl.at/cezFZ>
- Hakim, A. (2012). *The Education System and Its Policies*. Eitrak for Printing, Publishing, and Distribution.
- Taima, R., A. (2004). *Content Analysis in the Humanities, Its Concept, Foundations, and Use*. Dar Al-Fikr Al-Arabi.
- Bureau Of Experts at The Council Of Ministers. (2023). *Rights of Persons with Disabilities Act*. <https://laws.boe.gov.sa/BoeLaws/Laws/LawDetails/e52b691a-785c-42a7-8916-b07d00e4fd38/1>
- Ministry of Education (2003). *Behavioral training teachers guide (psychologist)*. Studies and Development Department. Saudi Arabia.
- Ministry of Education. (2009). *Middle school program for intellectual education*. General Administration of Special Education. Saudi Arabia.
- Ministry of Education. (2011). *Rehabilitation educational program for intellectual special education after the intermediate level*. General Administration of Special Education. Saudi Arabia.
- Ministry of Education. (2001). *Regulatory rules for special education programs and institutes*. General Administration of Special Education. Saudi Arabia
- Ministry of Education. (2007). *Daily program of behavioral training*. General Administration of Special Education. Saudi Arabia.
- Ministry of Education. (2009). *Organizational guide for educational and educational programs for people with autism*. General Administration of Special Education. Saudi Arabia.
- Ministry of Education. (2011). *Rules governing private education institutes and programs*. Private Public Education Agency. Saudi Arabia.
- Ministry of Education. (2015a). *Mechanism of work in the easy educational program for people with marginal intelligence*. General Administration of Special Education. Kingdom of Saudi Arabia

- Ministry of Education. (2015b). *Learning difficulties teachers guide. General Administration of Special Education*. Saudi Arabia.
- Ministry of Education. (2016a). *Diagnostic tests for students with learning difficulties in the subjects of Arabic language and mathematics at the primary level*. General Administration of Special Education. Saudi Arabia.
- Ministry of education. (2016b). *Practical guide to special education*. General Administration of Special Education. Saudi Arabia.
- Ministry of Education. (2016c). *Organizational Guide for Special Education*. General Directorate of Special Education.
- Ministry of Education. (2016d). *Circular on the Implementation of the Yaseer Educational Program for Individuals with Moderate Intellectual Disabilities*. General Directorate of Special Education.
- Ministry of Education. (2016e). *Kindergarten work guide for children with disabilities*. Saudi Arabia
- Ministry of Education. (2016f). *A guide for qualifying the audio program for students of special education (educating and following up on the guardian – the caregiver)*. Saudi Arabia.
- Ministry of Education. (2017). *The organizational guide for the schools partnership with the family and the community*. Saudi Arabia.
- Ministry of Education. (2018). *Teacher reference guide for intellectual education curricula (qualifying educational program stage)*. Saudi Arabia.
- Ministry of Education. (2019). *Procedural Manual for general education schools*. Tatweer Educational Services Company. Saudi Arabia.
- Ministry of Education. (2020a). *Back to School The comprehensive guide for special education institutes, centers and programs*. Kingdom of Saudi Arabia
- Ministry of Education. (2020b). *The return school approach in special education centers, institutes and programs*. General Administration of Special Education. Saudi Arabia.

- Ministry of Education. (2020c). *Distance teaching strategies guide for students with disabilities (teachers – parents)*. Saudi Arabia.
- Ministry of Education. (2020d). *The Comprehensive Teachers Guide to Autism Programs*. Saudi Arabia.
- Ministry of Education. (2020e). *The Comprehensive Teachers Guide to Multiple Disabilities Programs*. Saudi Arabia.
- Ministry of Education. (2020f). *Teachers guide for students with hearing disabilities*. Saudi Arabia.
- Ministry of Education. (2020g). *A guide for the teacher of learning difficulties in the primary stage*. Saudi Arabia.
- Ministry of Education. (2020h). *A Learning Disabilities Teachers Guide to Transitional Services*. Saudi Arabia.
- Ministry of Education. (2020i). *Learning Disabilities Teachers Guide for Middle and Secondary Stages*. Saudi Arabia.
- Ministry of Education. (2021a). *Organizational guide for general education schools (a guide to goals and tasks)*. Saudi Arabia.
- Ministry of Education. (2021b). *Explanatory memorandum and executive rules for student evaluation regulations*. General Administration of Evaluation and Admission. Saudi Arabia.
- Ministry of Education. (2021c). *Student assessment list*. General Administration of Evaluation and Admission. Saudi Arabia.
- Ministry of Education. (2022a). *Dissemination of rewards for people with health and physical disabilities*. Department of Special Education. Saudi Arabia.
- Ministry of Education. (2022b). *Regulations for opening special education programs*. General Administration of School Planning. Saudi Arabia.
- Ministry of Education. (2023a). *Guide and standards for universal accessibility for persons with disabilities in educational settings and facilities*. Universal Access Committee. Saudi Arabia.

- Ministry of Education. (2023b). *Code of Conduct and Attendance Rules for General Education Students*. Kingdom of Saudi Arabia.
- Ministry of Education. (n.d.-A). *Services provided to students with disabilities by the Ministry of Education*. General Administration of Special Education. Saudi Arabia.
- Ministry of Education. (n.d.-B). *A guide to providing educational services to students residing in oncology centers and hospitals*. Saudi Arabia
- Ministry of Education. (n.d.-C). *Self-learning skills*. Kingdom of Saudi Arabia.
- Ministry of Knowledge. (1979). *Education policy in the Kingdom of Saudi Arabia*. Riyadh. Saudi Arabia.
- Ministry of Knowledge. (2000). *Student rewards and subsidies guide*. Student Affairs/Student Services. Saudi Arabia.
- Ministry of Knowledge. (2001a). *Regulatory Rules for Institutes and Programs of Special Education*. General Secretariat of Special Education. Saudi Arabia.
- Ministry of Knowledge. (2001b). *Learning disabilities, a guide for parents*. General Secretariat for Special Education. Saudi Arabia.
- Ministry of Health. (November 7, 2022). *Policy against Discrimination*. <https://www.moh.gov.sa/Ministry/Information-and-services/Pages/Disabled.aspx>
- Saudi Press Agency (SPA). (2023). *Social / Al-Haidari: Cabinet Approval of the Disability Rights System Marks the Beginning of an Integrated System towards Elevating the Quality of Services Provided to Them*. <https://www.spa.gov.sa/d0aae0b5ach>

المراجع الأجنبية: References

- Abouelhoda, M., Sobahy, T., El-Kalioby, M., & Seidahmed, M. Z. (2016). Clinical genomics can facilitate countrywide estimation of autosomal recessive disease burden. *Genetics in Medicine*, 19(1), 104–109.

- ADA National Network. (2021). Laws and Regulations. <https://adata.org/laws-and-regulations>
- Budyh, K. , Helms, T. M. , & Schultz, C. (2012). How do patients with rare diseases experience the medical encounter? Exploring role behavior and its impact on patient-physician interaction. *Health Policy*, 105(3) , 154-164.
- Choudhury, M. C. , & Saberwal, G. (2019). The role of patient organizations in the rare disease ecosystem in India: An interview-based study. *Orphanet Journal of Rare Diseases*. 14 (1) , 1-17. <http://doi.10.1186/s13023-019-1093-6>
- Cieza, A. , Sabariego, C. , Bickenbach, J. & Chatterji, S. (2018). Rethinking Disability. *BMC Med*, 16, 1-5. <https://doi.org/10.1186/s12916-017-1002-6>
- Crockett, J. , Billingsley, B. , & Boscardin, M. (Eds.). (2018). *Handbook of leadership and administration for special education*. Routledge.
- Department of Health. (2013). *The UK Strategy for Rare Diseases*. <https://www.gov.uk/government/publications/rare-diseases-strategy>
- European Commission. (2009). *Useful Information on Rare Diseases from an EU Perspective*. https://ec.europa.eu/health/ph_information/documents/ev20040705_rd05_en.pdf
- European Commission Expert Group on Rare Diseases. (2016). *Recommendations to support the incorporation of Rare Diseases into social policies and services*. https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/rare_diseases/docs/recommendations_socialservices_policies_en.pdf
- European Commission. (2021). Rare diseases. https://ec.europa.eu/health/non_communicable_diseases/rare_diseases_en
- EURORDIS-Rare Diseases Europe. (2017). Juggling care and daily life: A rare barometer survey. http://download2.eurordis.org.s3.amazonaws.com/rbv/2017_05_09_Social%20survey%20leaflet%20final.pdf

- Gaintza, Z., Ozerinjauregi, N., & Aróstegui, I. (2018). Educational inclusion of students with rare diseases: Schooling students with spina bifida. *British Journal of Learning Disabilities*, 46, 250–257.
- García-Perales, R., Palomares-Ruiz, A., Ordóñez-García, L., & García-Toledano, E. (2022). Rare Diseases in the Educational Field: Knowledge and Perceptions of Spanish Teachers. *International journal of environmental research and public health*, 19 (6057), 1–12. <https://doi.org/10.3390/ijerph19106057>
- Jaeger, G., Røjvik, A., Hjelmquist, E., Hansla, A., & Falkman, K.W. (2022). Consequences of rare diagnoses for education and daily life: development of an observation instrument.
- Janicki, M., Dalton, A., Henderson, C. M., & Davidson, P. W. (2017). Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: health services considerations. *Disability and health journal*, 3(2), 92–100.
- Ju, S., Zeng, W., & Landmark, L. (2017). Self-determination and academic success of students with disabilities in postsecondary education: A review. *Journal of Disability Policy Studies*, 28(3), 180–188. <https://doi.org/10.1177/1044207317739402>
- Klimova, B. Storek, M. Valis, M. & Kuca, K. (2017). Global view on rare diseases: A mini review. *Curr Med Chem*. 24, 3153–3158. <https://doi.org/10.2174/09298673246661705111111803>
- Lange R.T. (2011) Inter-rater Reliability. In: Kreutzer J.S., DeLuca J., Caplan B. (eds) *Encyclopedia of Clinical Neuropsychology*. Springer, New York, NY
- Limb, L., Nutt, S., & Sen, A. (2019). Experiences of rare diseases: An insight from patients and families. Rare Disease UK.
- Linertová, R., González-Guadarrama, J., Serrano-Aguilar, P., Posada-De-la-Paz, M., Péntek, M., Iskrov, G., & Ballester, M. (2019). Schooling of Children with Rare Diseases and Disability in Europe, *International Journal of Disability, Development and Education*, 66(4), 362–373, <https://doi.org/10.1080/1034912X.2018.1562159>

- Paz-Lourido , B. , Negre , F. , de la Iglesia , B. , & Verger , S. (2020). Influence of schooling on the health-related quality of life of children with rare diseases. *Health and quality of life outcomes*, 18(1), 109–118. <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01351-x>
- National Organization for Rare Disorders. (n.d.). *List of rare diseases*. <https://rarediseases.org/rare-diseases/>
- NGO Committee for Rare Diseases. (n.d.). www.ngocommitteerarediseases.org.
- Orphan Drug Act of 1083 , Pub. L. No. 97-414 Stat. 2049 (1083). <https://www.govinfo.gov/content/pkg/STATUTE-96/pdf/STATUTE-96-Pg2049.pdf>
- Rare Diseases Act of 2002, Pub. L. No. 107 , 280 Stat. 117 (2002). <https://www.congress.gov/107/plaws/publ280/PLAW-107publ280.pdf>
- Rubinstien , M. B. (n.d.). *Self-Advocacy: Strategies for All Ages*. Smart Kid. Retrieved October 16, 2022 , from <https://www.smartkidswithld.org/getting-help/raising-independent-kids/self-advocacy-strategies-ages/>
- Saudi Food and Drug Authority. (2022). *Guidance for orphan drug designation*. <https://istitlaa.ncc.gov.sa/en/health/sfda/orphandrugs/Documents/Guidance%20for%20Orphan%20Drug%20Designation.pdf>
- Taylor , J. P. , Whittenburg , H. N. , Rooney-Kron , M. , Gokita , T. , Lau , S. J. , Thoma , C. A. , & Scott , L. A. (2021). Implementation of pre-employment transition services: A content analysis of Workforce Innovation and Opportunity Act state plans. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 2, 1–11. <https://doi-org.proxy.library.vcu.edu/10.1177/2165143421993027>
- The National Institutes of Health. (n.d.). *Rare disease day*. <https://rarediseases.info.nih.gov/>
- World Health Organization. (2021). Rare diseases. <https://www.who.int/standards/classifications/frequently-asked-questions/rare-diseases>
- Zaazoue , M. , Shamseldin , H. , & Fawzy , M. (2020). The Challenges of Rare Diseases in Developing Countries: ▯The Case of Egypt. *Genes*, 11(8) , 920