



## مواصفات البيئة التعليمية المناسبة لمتلازمة (لوبشتاين)

### من وجهة نظر أولياء الأمور

Specifications of the appropriate educational environment  
for Lobstein syndrome from the point of view of parents

إعداد

د. صابر محمود الشرقاوي

Dr. Saber Mahmoud al-Sharqawi

مشرف تربية خاصة وزارة التربية والتعليم بسلطنة عمان

علياء بنت حمد بن سيف الوهيبية

Alia Hamad Saif Al-wahibiya

مشرف أول تربية خاصة

*Doi: 10.21608/jasht.2023.306817*

استلام البحث: ١٠ / ٥ / ٢٠٢٣

قبول النشر: ٢٨ / ٥ / ٢٠٢٣

الشرقاوي ، صابر محمود و الوهيبية، علياء حمد سيف (٢٠٢٣). مواصفات البيئة التعليمية المناسبة لمتلازمة (لوبشتاين) من وجهة نظر أولياء الأمور. *المجلة العربية لعلوم الإعاقة والموهبة*، المؤسسة العربية للتربية والعلوم والآداب، مصر، ٧ (٢٧) يوليو، ٢٨١ – ٣٠٨.

<http://jasht.journals.ekb.eg>

## مواصفات البيئة التعليمية المناسبة لمتلازمة (لوبشتاين) من وجهة نظر أولياء الأمور

### المستخلص:

ان متلازمة (لوبشتاين) أو الطفل الزجاجي (osteogenesis imperfecta) كما يطلق عليها هي متلازمة نادرة تنتج عن حدوث طفرة جينية نتيجة الخلل في الكولاجين وهو مصدر البروتين الأساسي في بنية العظام. ولكن يعتبر العامل الوراثي هو الأكثر شيوعاً ويشكل حوالي ٨٠ إلى ٨٥% من أسباب الإصابة بهذه المتلازمة، وتؤثر هذه المتلازمة تأثير سلبي في نمو الأطفال ويمكن أن تؤدي إلى تشوه عظام الجسم، وذلك بسبب الإصابة بعدة كسور مما يؤثر تأثيراً واضحاً علي حياة الطفل بشكل عام والناحية التعليمية بشكل خاص. وعلى الرغم من التقدم في تشخيص وعلاج هذه المتلازمة، إلا أن هناك حاجة إلى مزيد من الاهتمام والبحث عن كيفية الوقاية منها، كيفية تطوير كل من الخدمات الطبية المقدمة، البرامج التعليمية، الخدمات المساندة المقدمة لهذه الفئة. لذا هدفت الدراسة الي الوقوف على الوضع الحالي لدمج متلازمة (لوبشتاين) في مدارس التعلم العام بسلطنة عمان، ووضع مقترح لمواصفات البيئة التعليمية المناسبة لهذه الفئة من وجهة نظر أولياء أمورهم، واتبع الباحث المنهج الوصفي واستخدم لهذا الغرض استبانة تتكون من ٣٠ عبارة موزعة (٤) محاور هي (المبني المدرسي- الكادر التعليمي- الخدمات المساندة- المواصلات)، وطبقت هذه الاستبانة على عدد (٥٠) من أمهات هذه الفئة الموجودين بمدارس التعليم العام بعد التأكد من صلاحية الاستبانة للتطبيق ، وخرجت الدراسة بعدد من النتائج أهمها: يوجد نقص في التجهيزات التعليمية حيث احتل محور المبني المدرسي المقدمة لأبعاد المقياس ككل بمتوسط (٤,١)، ثم تلاه محور الكادر التعليمي بمتوسط (٣,٣)، ثم تبعه محور وسائل النقل بمتوسط (٣,١)، ثم احتل محور الخدمات المساندة المؤخرة بمتوسط (٢,٦). وأوصت الدراسة بمجموعة توصيات منها إن هذه الفئة تحتاج الي مزيد من الوقت أثناء الاختبارات لوجود صعوبة في الكتابة والامساك بالقلم والبطيء أثناء الكتابة ولذلك نوصي بتطبيق نشرة الموائمة على هذه الفئة في الاختبارات من حيث زيادة وقت الاختبار، تواجد ممرض بالمدرسة علي علم بطبيعة هذه المتلازمة والاضرار المحتمل التعرض لها أثناء التواجد في المدرسة.

**كلمات مفتاحية:** البيئة التعليمية -متلازمة (لوبشتاين) - أولياء الأمور

### Abstract:

Lobstein syndrome or vitreous baby (osteogenesis imperfecta) as it is called is a rare syndrome caused by a genetic mutation due to an imbalance in collagen, the main protein source in bone structure. But the genetic factor is the most

common and constitutes about 80 to 85% of the causes of this syndrome, and this syndrome negatively affects the growth of children and can lead to deformation of the bones of the body, due to the incidence of several fractures, which clearly affects the child's life in general and the educational aspect in particular. Despite the progress in the diagnosis and treatment of this syndrome, there is a need for more attention and research on how to prevent it, how to develop both the medical services provided, educational programs, and support services provided to this group. Therefore, the study aimed to identify the current situation of the integration of (Lobstein) syndrome in public learning schools in the Sultanate of Oman, and to develop a proposal for the specifications of the appropriate educational environment for this category from the point of view of their parents, and the researcher followed Descriptive approach A questionnaire consisting of 30 phrases distributed (4) axes was used for this purpose, namely (school building - educational staff - support services - transportation), and this questionnaire was applied to a number (50) mothers of this category who are in public education schools after ensuring the validity of the questionnaire for application, and the study came out with a number of results, the most important of which are: There is a lack of educational equipment, as the axis of the school building occupied the introduction to the dimensions of the scale as a whole with an average of (4.1), then followed by the axis of educational staff with an average of (3.3), then It was followed by the transportation axis with an average of (3.1), followed by the recent support services axis with an average of (2.6). The study recommended a set of recommendations, including that this category needs more time during the tests because there is difficulty in writing and holding the pen and slow while writing, so we recommend the application of the harmonization leaflet to this category in the tests in terms of increasing the time of the

test, the presence of a nurse in the school aware of the nature of this syndrome and the possible damage to it while at school.

**key words:** educational environment - Lobstein syndrome - parents

#### مقدمة:

انبثقت فلسفة دمج الأشخاص ذوي الإعاقة في ميدان التربية الخاصة في ضوء التجارب الميدانية الكثيفة، ونادت هذه الفلسفة بانخراطهم في المجتمع والمحافظة على حقوقهم في الحياة العملية بتوفير التسهيلات البيئية وإزالة الحواجز إلى أقصى حد ممكن؛ الأمر الذي انعكس إيجابياً على استقلالية وذاتية الأشخاص ذوي الإعاقة وأسرهـم. (أبوخشيديم، ٢٠٢٠)

ولكي يتحقق دمج ذوي الإعاقة والمقصود هنا بذوي الإعاقة هم طلاب متلازمة (O I)، يجب توفير بيئة آمنة وخالية من الحواجز، وتسهيلات في المباني اللازمة لإنجاح فكرة الدمج، كتعديلات داخل الصفوف من كراسي، طاولات، أجهزة خاصة، دورات مياه، ممرات، أبواب، وسائل مواصلات.

ان عملية التهيئة لا تقتصر فقط على المبني ولكن يمتد مفهومها الى تهيئة المجتمع المدرسي لاستقبال هذه الفئة وتقبلهم بين صفوف الطلاب كطالب عادي من حيث القدرة العقلية، وكطالب ذوي احتياجات خاصة من حيث الحركة، وتعرضه للكسور بشكل كبير، ولما يتمتع به طلاب متلازمة (O I) من قدرات عقلية طبيعية تجعله يدرك ما يدرك حوله من تنمر، أو استهزاء، أو عطف زائد لذلك هم في حاجة الى معاملة خاصة من قبل منتسبي المدرسة من معلمين، وإدارة، وخدمات مساندة مثل الممرض، الاخصائي الاجتماعي، الاخصائي النفسي وحتى سائقين الحافلة المدرسية، ولكي تأتي تلك العملية ثمارها يجب أولاً وعي كل من يتعامل مع هذه الفئة بخصائصها وتوعيتهم بطرق التعامل معهم، بل يمتد مفهوم الدعم المقدم الى هذه الفئة الي طريقة التقويم من حيث المحتوي، وطريقة الأسئلة، وزمن الاختبار وطريقة التقويم بما يناسب قدراتهم حيث أن طلاب هذه الفئة يختلفون في خصائصهم حسب نوع المتلازمة فمنهم من يستطيع الحركة، ومنهم من لا يستطيع الحركة ولا حتي الإمساك بالقلم ، ومنهم من يعاني من مشاكل صحية مصاحبة مثل صعوبة في التنفس، وتقوس العمود الفقري ، وبناء علي تلك الخصائص السابقة نجد أن عملية دمجهم لا تقتصر فقط علي تهيئة مبني مدرسي ولكن اتسع ليشمل الكادر التعليمي، ووسائل المواصلات ، والخدمات المساندة، وطريقة التقويم، حسب نوع المتلازمة والاعراض المصاحبة.

## مشكلة الدراسة:

شهدت سلطنة عمان تطوراً كبيراً في دمج ذوي الاحتياجات الخاصة في المدارس العادية خلال السنوات القليلة الماضية. وقد شمل هذا الدمج فئات عدة من ذوي الاحتياجات الخاصة كالمعاقين سمعياً وبصرياً وعقلياً وحركياً، ومتلازمة (OI) بالإضافة إلى من لديهم صعوبات تعلم.

ومع أن حركة الدمج لذوي الاحتياجات الخاصة تُعد جديدة نسبياً ولها أثر ملموس في ظهور اتجاهات إيجابية سواء تجاه المعاقين أو لدى المعاقين تجاه الآخرين، ومن تلك الفئات فئة متلازمة (O I) وهي تشبه في دمجهم بشكل كبير دمج ذوي الإعاقة الحركية باستثناء حاجتهم لرعاية أكثر وتهيئة للبيئة التعليمية بشكل أوسع وذلك بسبب تعرضهم للكسور بشكل كبير، ومن هنا جاءت فكرة الورقة العلمية وهي الفاء الضوء علي دمج هذه الفئة في فصول التعليم العام والاطلاع علي البيئة التعليمية المتاحة لهم ووضع تصور للبيئة المناسبة لدمج هذه الفئة من وجهة نظر أولياء الامور وذلك من خلال وضع تصورات علمية وعملية لما يجب أن تكون عليه البيئة التعليمية لمتلازمة(O I). (عواده، ٢٠٠٧)

ويمكن القول إن البيئة التعليمية لمتلازمة(O I) لها الأثر الكبير في تكوين اتجاهات إيجابية لهؤلاء التلاميذ. فالمعروف إن البيئة المناسبة لهؤلاء التلاميذ هي الصفوف العادية في المدارس العادية، ولكن قد تعكس المعوقات المعمارية والإنشائية سلباً على إمكانية دمج هؤلاء التلاميذ مما يؤثر سلبياً في مواصلتهم لتعليمهم، وكذلك وجود معلم متفهم لطبيعة هذه الفئة وحاجتهم التعليمية والنفسية حيث تحتاج هذه الفئة بعض المؤاممة في الاختبارات مثل زيادة الوقت عن الحاجة لعدم قدرة بعضهم للكتابة لفترة طويلة، كما يحتاج بعضهم الي الزيادة من الأسئلة الموضوعية والتقليل من الأسئلة المقالية، ومن عوامل نجاح دمج هذه الفئة وجود خدمات مساندة على اطلاع بخصائص هذه الفئة من الخدمات المساندة مثل، الاخصائيين الاجتماعيين، الاخصائيين النفسيين، الممرضة و كذلك مراعاة بعض الاشتراطات في وسيلة النقل لتناسب ظروفه الصحية أو توفير وسيلة نقل خاصة بهم، ولذلك فإن وضع تصور علمي لما يجب أن تكون عليه البيئة التعليمية أمراً حيوياً ومهماً لتوفير بيئة تعليمية مناسبة تمكنهم من مواصلة تعليمهم جنباً إلى جنب مع زملائهم العاديين. (Balkefors et al,2013)، ومع أن هذا التصور قد لا ينطبق على ما هو متوفر حالياً في العديد من المباني التعليمية لقدم بعضها، إلا أن هذا لا يمنع من توفير أساس علمي يجب أخذه في الاعتبار عند استحداث مباني مدرسية جديدة أو إدخال تعديلات لما هو موجود حالياً، وللوقوف على الوضع الحالي للبيئة التعليمية المدمج فيها فئة متلازمة (O I) في مدارس التعليم العام بسلطنة عمان تم صياغة مشكلة الدراسة في السؤال الرئيسي التالي:

ما تقييم مواصفات البيئة التعليمية المناسبة لطلاب متلازمة (O I) من وجهة نظر أولياء الأمور؟

وتفرع من السؤال الرئيسي مجموعة من الأسئلة الفرعية وهي:

١. ما تقييم مواصفات المبني المدرسي من وجهة نظر أولياء أمور متلازمة (O I)؟
٢. ما تقييم مناسبة الكادر التعليمي من وجهة نظر أولياء أمور متلازمة (O I)؟
٣. ما تقييم الخدمات المساندة من وجهة نظر أولياء أمور متلازمة (O I)؟
٤. ما تقييم وسائل النقل بالمدرسة من وجهة نظر أولياء أمور متلازمة (O I)؟
٥. ما هو مقترح البيئة التعليمية المناسبة لطلاب متلازمة (O I) من وجهة نظر أولياء الأمور؟

**هدف الدراسة:**

هدفت الدراسة الى

١. القاء الضوء على دمج متلازمة (O I) في مدارس التعليم العام والبيئة التعليمية المدمج فيها هذه الفئة.
  ٢. وضع مقترح لمواصفات البيئة التعليمية المناسبة لهذه الفئة من وجهة نظر أولياء أمورهم.
- أهمية الدراسة:

١. تكمن أهمية الدراسة في أنها أول دراسة عربية تستهدف متلازمة (O I) في حدود علم الباحث.
٢. يتوقع من خلال ما يتوصل اليه الدراسة من نتائج تكون مادة تربوية خصبة للباحثين الاخرين في اثناء بحوث جديدة تتعلق بالبيئة التعليمية.
٣. وضع تصور للبيئة التعليمية المناسبة لدمج متلازمة (O I) في فصول التعليم العام يمكن الاستفادة منه عند انشاء والتخطيط لمباني مدرسيه جديدة.

**الإطار النظري والدراسات السابقة.**

**متلازمة (O I)**

متلازمة (لويشتاين) أو الطفل الزجاجي (osteogenesis imperfecta)

ويشار اليها بمتلازمة (O I)

هو مجموعة من الاضطرابات الوراثية التي تؤثر بشكل أساسي على العظام ويطلق على هذه الحالات تكوّن العظم الناقص أو العظم الزجاجي، يعاني الأشخاص المصابون بهذه الحالة من كسر العظام بسهولة، ويعد تعدد الكسور شائع بينهم، وعند زيادة حدة الحالات يمكن أن تحدث الكسور حتى قبل الولادة (جنين) وغالبًا بسبب صدمة خفيفة أو بدون سبب. (Byers et al,2012)

**اسباب العظم الزجاجي (OI)**

يمكن أن يحدث تكوّن العظم الناقص بسبب طفرات في واحد من عدة جينات، حيث تسبب الطفرات في جينات (COL1A2 - COL1A1) حوالي ٩٠ بالمائة من جميع الحالات، توفر هذه الجينات تعليمات لصنع البروتينات التي تستخدم لتجميع الكولاجين من النوع الأول. هذا النوع من الكولاجين هو البروتين الأكثر وفرة في العظام والجلد والأنسجة الضامة الأخرى التي توفر البنية والقوة للجسم، وتقل هذه التغييرات الجينية من كمية الكولاجين من النوع الأول المنتج في الجسم، على الرغم من أن الجزيئات التي يتم إنتاجها طبيعية، ويؤدي انخفاض الكولاجين من النوع الأول إلى هشاشة العظام وكسرها بسهولة.

(Glorieux et al,2007).

إن حدوث طفرة في تكون النوع الأول من الكولاجين يعني عدم تكون العظم بالطريقة الصحيحة، مما يسبب تكون "عظم ناقص التكوين" أي عظم هش وقابل للكسر بشكل أسهل لأنه يفتقر إلى متانة وصلابة العظم السليم الذي يحتوي على مادة الكولاجين السليمة دون وجود طفرة أو تشوه فيها، وتنتقل هذه الطفرة من خلال أنماط وراثية مختلفة تشمل:

١. النمط الوراثي الجسدي السائد وهو أكثر أنماط الوراثة شهرة، حيث يكفي انتقال جين واحد مصاب من أحد الأبوين ليظهر المرض على الطفل، ويكون أحد الأبوين مصاب بهذا المرض في أغلب الحالات. ولكن يتميز هذا النوع من الوراثة بأن نوع المرض الذي يظهر يكون خفيف وأقل حدة.
٢. النمط الوراثي المتنحي، ويعد أقل شهرة، كما يحتاج إلى انتقال الجين المصاب من كلا الأبوين. ويكون الأبوين سليمين لا تظهر عليهما أعراض المرض هما فقط يحملان الجين المصاب.
٣. الطفرة المتنقلة على الكروموسومات الجنسية، ويصاب به الذكور بشكل أكبر من الإناث.

ويوجد نوع من الطفرات التي تحدث بشكل منفصل ومفاجئ، إذ لا يكون سببها أي من الأبوين ولم تنتقل منهما إلى الطفل، ويتسبب هذا النوع من الطفرات بحدوث أكثر الأنواع شدة وخطورة من العظم الزجاجي. ولا يكون هناك أي تاريخ عائلي لوجود هذا المرض (lim et al,2017).

**اعراض العظم الزجاجي (OI)**

هناك ما لا يقل عن ١٩ نوع من متلازمة (OI)، ولكل نوع أعراض ومعاملة خاصة، على الرغم من تداخل صفاتها المميزة على نحو متزايد، وتعد الأسباب الجينية المحك الرئيسي لتحديد الأشكال النادرة لتكوين العظم الناقص.

(marin et al,2017)

تختلف أعراض وعلامات العظم الزجاجي باختلاف نوع المرض. ويمكن تصنيف الأعراض حسب النوع إلى:

### النوع الأول

المعروف أيضاً باسم تكوّن العظم الكلاسيكي هو أخف أشكال تكوّن العظم الناقص

أعراض النوع الأول من العظم الزجاجي (O I)

٤. تمتع المريض بعظم طويل سليم دون وجود تشوهات.
٥. يمكن أن يكون لون صلبة العين أزرق أو أبيض.
٦. يمكن وجود تشوهات في الأسنان (widmam et al,2002).
٧. كسور في مناطق مختلفة من الجسم يمكن أن يتراوح عددها بين ١-٦٠ كسر.
٨. تحدث الكسور غالباً خلال المرحلة الأولى من العمر ثم يقل حدوثها بشكل تدريجي خلال عمر المراهقة.
٩. يتمتع المريض بتحمل عالي للألم لذلك يمكن أن تحدث الكسور دون أن يشعر بها ويتم اكتشاف وجودها عند إجراء صورة أشعة لسبب آخر.
١٠. يمكن أن يتمتع بطول طبيعي مقارنة بعمره.
١١. وجود تشوهات أخرى مثل حدبه الظهر، أو فقدان السمع، أو سهولة ظهور الكدمات على الجسم (Kang,2017).

### النوع الثاني

(المعروف أيضاً باسم تكوّن العظم الناقص القاتل في فترة ما قبل وأثناء (الولادة) هو الأكثر الأنواع شدة بين الأنواع الأخرى من هذه المتلازمة. (widmam et al,1999)

أعراض النوع الثاني من العظم الزجاجي (O I)

١. وجود تشوهات حادة في العظام الطويلة، وفي عظام القفص الصدري.
٢. يعاني كل الأطفال المصابين من وجود كسور في أماكن مختلفة من الجسم والجمجمة عند الولادة حدثت وهم داخل الرحم.
٣. يتم تشخيص العديد من الحالات بعد الوفاة وهم داخل الرحم بسبب الكسور الشديدة، وعدم تكون الرئة بشكل سليم، والنزيف في الجهاز العصبي المركزي. (ablon et al,2003)

النوع الثالث (تشوه العظم الناقص تدريجياً)

أعراض النوع الثالث والرابع من العظم الزجاجي (O I)

١. تتراوح الشدة ما بين النوع الأول والثاني، حيث يمكن أن يعاني من عظام مشوهة وقصيرة ويمكن أن يتمتع بطول قريب من الطبيعي.



٢. تتميز المفاصل برخاوتها الشديدة، إضافة إلى إمكانية وجود ضعف في العضلات، وتشوهات في عظام الجمجمة.
  ٣. فرط إفراز الكالسيوم في البول.
  ٤. الإمساك المزمن.
  ٥. إمكانية وجود كسور خلال فترة الحمل.
  ٦. وجود مشاكل بالتنفس بسبب محدودية مساحة تمدد الرئة نتيجة تحذب الظهر وتشوه عظام القفص الصدري (lim et al,2017) .
- الانتشار:

يؤثر تكوّن العظم الناقص على ما يقرب من ١ من كل ١٠٠٠٠ إلى ٢٠٠٠٠ شخص في جميع أنحاء العالم. (Tournis et al,2018)

### تشخيص العظم الزجاجي (OI)

يقوم تشخيص العظم الزجاجي غالباً على وجود تاريخ عائلي لنفس المرض، أو على وجود أحد الأعراض التي تم ذكرها سابقاً مثل (وجود كسور متكررة، تشوهات في الأسنان، وتلون في صلابة العين، أو فقدان السمع). لذلك يتم إجراء الفحوصات التالية عند وجود اشتباه بذلك.

١. الحالات المتوسطة الشديدة يمكن تشخيصها داخل الرحم من خلال السونار بين الأسبوع ١٨-٢٤ من الحمل (Forestier et al,2016) .
٢. الصور الإشعاعية لتشخيص وجود كسور متعددة وبمراحل تعافي مختلفة.
٣. الفحوصات المخبرية، وتشمل اختبار الكيمياء الحيوية أو التسلسل القائم على الحمض النووي، حيث يتم دراسة الكولاجين من النوع الأول في الجسم.
٤. فحص كثافة العظم.
٥. فحوصات أكثر دقة تجرى على الحمض النووي للأنواع الأكثر ندرة من العظم الزجاجي.

وجود إخوة أشقاء يعانون من العظم الزجاجي يمكن أن يستدعي أخذ عينة من الجنين أو السائل المحيط به خلال الحمل للتشخيص. (Steiner et al,2005).

### علاج العظم الزجاجي (OI)

لا يوجد علاج شافي للعظم الزجاجي حتى يومنا هذا، ولكن التعامل مع العظم الزجاجي يقوم على مجموعة من العلاجات الداعمة والمساعدة التي تساعد على توفير نوعية حياة جيدة للمريض مثل.

١. العلاج الفيزيائي والتأهيلي لمساعدة المريض على تقوية العضلات وتجنب حدوث الكسور.
٢. علاج الكسور عند حدوثها بنفس طريقة علاج الكسور في الأشخاص الطبيعيين.
٣. يمكن استخدام تقنيات متقدمة مثل وضع دعائم داخل العظم لتقليل فرصة حدوث الكسور في الحالات التي تسمح بذلك (Kyphosis et al,2013)

٤. استخدام علاجات دوائية مثل (Pamidronate) يساهم في زيادة كثافة العظام ويقلل الشعور بالألم عند المرضى (Ruauach et al,2018).
٥. حاجة بعض الحالات لعلاج جراحي لتصحيح بعض العظام مثل تصحيح حذبة الظهر وغيرها.

#### مضاعفات العظم الزجاجي (O I)

١. ضعف العضلات.
٢. هشاشة الأسنان.
٣. انحناء العمود الفقري.
٤. فقدان السمع.
٥. الكسور العظمية المتكررة (Ruauach et al,2018).

#### نصائح للتعايش مع العظم الزجاجي (O I)

أساس التعايش مع متلازمة العظم الزجاجي هو وعي الأهل بطبيعة المرض، وما يحتاجه المريض من رعاية خاصة ومتابعة دائمة لمساعدته على العيش بأفضل صورة ممكنة. ومن النصائح للتعايش مع العظم الزجاجي ما يلي:

١. تعلم الأهل كيفية حمل الطفل المصاب، والتعامل معه لتجنب التسبب بكسور له.
٢. الحرص على متابعة تغذية الطفل بشكل خاص والتركيز على أخذه الكمية المناسبة والكافية من الكالسيوم وفيتامين د، حيث أن أي نقص بهما يؤدي إلى تفاقم المرض سوءاً.
٣. كما يجب تقييد الطفل بمقدار محدد من السرعات الحرارية بحيث يبقى متوازن دون وجود هزال شديد ولا وزن زائد يعيق الحركة وقدرة العظام على حمل الجسم (han et al,2016).
٤. يمكن أن يحتاج المريض إلى متابعة أخصائي سمع، وأخصائي صدرية، ومتابعة من قبل أخصائي عظام إلى جانب كل من العلاج التأهيلي والفيزيائي.
٥. يمكن أن يحتاج المريض للاستعانة بالكرسي المتحرك خلال فترات معينة، ولكن يجب ألا يستبدل ذلك قدرته على الوقوف أو المشي في حال كان قادر على ذلك، وذلك لمنع ضمور العضلات والمحافظة على الحد الأدنى المطلوب من الحركة ليعيش بشكل جيد. (Dogba et al,2013)

#### تعليم الأطفال الذين يعانون من (O I)

الأطفال الذين يعانون من (O I) من جميع الأنواع يتمتعون في الغالب بذكاء طبيعي إلى فوق المتوسط ، وعادة ما يشاركون في المناهج الدراسية العادية، ولذلك فإن الأطفال الذين يعانون من (O I) قادرون على التعلم في الصف العادي، ولكن يحتاج بعضهم في البيئة التعليمية والمادية إجراءات احترازية أكثر للسلامة الشخصية وعدم تعرضهم للخطر وتعزيز الاستقلال لديهم لذلك يجب أخذ في الاعتبار التالي.

١. أن يستفيد الأطفال الذين يعانون من (O I) من أجهزة التكنولوجيا المساعدة للحفاظ على الطاقة مثل أدوات الكتابة خفيفة الوزن ومقبض القلم الرصاص والمقص التكميلي.
  ٢. لا ينبغي الخلط بين مكانتهم الجسدية الصغيرة وعدم النضج (hald et al,2016).
  ٣. يجب أن يعاملوا مثل أقرانهم وعدم الشفقة عليهم حتى لا يتأثروا نفسياً.
  ٤. يجب إعطاء الطالب مجموعة إضافية من الكتب للمنزل وذلك بهدف استخدامها في المنزل وعدم نقل هذه الكتب معه أثناء العودة للبيت ممل يشكل عبأ عليه في حملها وتعرضه للخطر.
  ٥. إعطاء الطالب الوقت الكافي للتنقل بين القاعات أثناء اليوم الدراسي. (wekre et al,2010)
  ٦. إعطاء الطالب كرسي خاص أو طاولة كتابة خاصة أو تحديد موقع خاص به يسهل منه الحركة والتنقل أثناء الخروج والدخول.
- وجاءت دراسة (Balkefors et al,2013) للتأكيد على إن الأطفال في سن المدرسة من فئة (O I) يتمتعون بقدرات ومواهب كباقي الطلاب ولكن يفرض عليهم المرض مجموعة من القيود والاحتياجات، ويرجع ذلك إلى حقيقة أن متلازمة (O I) تظهر بشكل مختلف تماماً من طفل الي طفل، فنجد بعض طلاب متلازمة (O I) يحتاجون إلى كرسي متحرك وعكاز ومشايات، بينما قد يتمكن الآخرون من المشي بشكل مستقل (بدون مساعدة)، ويترتب على ذلك اختلاف تأثير متلازمة (O I) على تعليم هذه الفئة.
- وجاءت دراسة (wekre et al,2010) للتأكيد على أن طالب متلازمة (O I) يستطيع القيام ببعض المهام والأنشطة اليومية كباقي الطلاب العاديين مثل الأنشطة الرياضية فبعض طلاب هذه الفئة يتمتعون ببنية جسمية قوية في الجزء العلوى من الجسم ويمكنهم ممارسة الأنشطة الرياضية التي تعتمد على الطرفين العلويين مثل رمي الكرة، رمي السهم ..الخ.
- كما أشارت نتائج دراسة (widmam et al,2002)، (han et al,2016) أن الطفل الذي يعاني من متلازمة (O I) تتأثر حياته سلبياً هو وأسرته فقد يصاب بعضهم بالضغط النفسي والاكتئاب وعدم الرغبة في مشاركة الآخرين في الأنشطة والفاعليات وقد يتعدى ذلك التأثير الى أن يصل الي عدم رغبة الطالب في الذهاب للمدرسة بسبب تنمر الآخرين، الحماية الزائدة من قبل الاسرة، والخوف علي الطفل، وأشارت دراسة (ablou et al,2003) أن هناك تحديات تواجه الطالب في بيئته التعليمية مثل الحواجز المادية في الطرقات تمثل تحدياً لطلاب متلازمة (O I) ذوي القدرة المحدودة على الحركة وتمثل أشهر الحواجز شيوعاً في حرم المدارس هي وجود درج عند مداخل المدرسة أو بين الطوابق؛ دورات المياه ذات الأبواب

الضيق أو الثقل، والمغاسل العالية؛ والملاعب التي لا يمكن الوصول إليها إلا من خلال مجموعة من السلالم أو عن طريق المشي لأعلى أو أسفل؛ ومناطق العمل العملي (مثل مختبرات العلوم أو فصول النجارة) التي يتعذر الوصول إليها لطفل يستخدم كرسي متحرك أو قصير القامة وذلك بسبب تشوهات مصاحبة لهذه المتلازمة في العمود الفقري (widmam et al,1999) ، وهناك مجموعة أمراض مصاحبة لمتلازمة (O I) مثل نقص كفاءة الرئة وقصور في وظائفها وقد يتفاقم القصور في الرئة ليصل الي حد أن تتسبب في الوفاة في بعض الحالات (hald et al,2016). في حين أشارت دراسة (lim et al,2017) ، (marin et al,2017) أنه قد يصاحب تلك الحالات تشوه في الاسنان وتشوه في الفك السفلي و أجريت تلك الدراسة علي (٥٩) طفل بالولايات المتحدة الأمريكية، كما أجري (Kang et al,217). دراسة علي (٦٩) طفل كانت من نتائجها أنه يصاحب تلك المتلازمة تشوهات في العمود الفقري وتقوص يجعل الحركة أمر صعب ، ولكن بالتدخلات العلاجية لتلك التقوصات يمكن من تحسين جودة الحياة لذلك الطفل، ورغم أن دراسة (Tournis et al,2018) التي أشارت أن تكلفة الرعاية الصحية للطفل الواحد تكلف الحكومة الأمريكية مبلغ (٥٠٠٠٠٠) دولار، ويمكن ايجاز ما سبق بأن الاعراض المصاحبة تختلف باختلاف نوع المتلازمة ودرجة التأثير الجيني علي الطفل كما أشارت بعض الدراسات مثل دراسة (Ruauach et al,2018)، وختاماً لما سبق يمكن القول أنه يمكن دمج طلاب متلازمة (O I) في فصول التعليم العام ولكن بعد توفير البيئة التعليمية المناسبة، لأن دمج تلك الفئة دون تهيئة البيئة المناسبة قد يؤثر سلباً عليهم ويزيد من توتر الطفل وتمثل ضغط على الاسرة مما يؤدي إلى تأثير سلبي علي جودة الحياة للطفل، ويجب العمل على تقليل ذلك الضغط والتوتر من خلال تحقيق فرص المساواة وتكافؤ الفرص والمشاركة في المجتمع المدرسي. (Forestier et al,2016)

#### إجراءات الدراسة:

- حدود الدراسة:

تمثلت حدود الدراسة المكانية في مدارس التعليم العام بسلطنة عمان، وحدود زمنية الفصل الدراسي الأول من العام الدراسي ٢٠٢٢/٢٠٢٣.

- منهج الدراسة:

اعتمدت الدراسة على المنهج الوصفي

- عينة الدراسة:

استهدفت الدراسة مجموعة من أولياء الأمور لطلاب متلازمة (O I) الموجودين في مدارس التعليم العام بسلطنة عمان عددهم (٥٠) أم.

- أداة الدراسة:

لتحقيق أهداف البحث، والإجابة عن تساؤلاته، تمثلت أدواته في استبانة مغلقة للوقوف على مدى مناسبة البيئة التعليمية لطلاب متلازمة (O I) من وجهة نظر أولياء الأمور، وتم تطوير اعداد الأداة بعد الاطلاع على دراسة كل من عواده (٢٠٠٧)؛ دراسة أبو خشيدم (٢٠٢٠).

تم اعداد الاستبانة من (٤٠) فقرة موزعة على أربعة أبعاد هي

١. المبنى المدرسي من (1- 1٣).

٢. الكادر التعليمي من (١٤- ٢٤).

٣. الخدمات المساندة من (٢٥- ٣٢).

٤. المواصلات من (٣٣- ٤٠).

وشملت الاستبانة على عبارات موجبة وعبارات سالبة وهي كالتالي:

- العبارات السالبة هي (١٤-١٥-١٩-٢٧-٣٧-٣٨-٣٩-٤٠)

- العبارات الموجبة باقي العبارات.

#### الصدق والثبات

- أولاً الصدق الظاهري

وتم التحقق من الصدق الظاهري للاستبانة بعرضها على لجنة مكونة من (١٠) محكمين متخصصين من أعضاء هيئة التدريس في الجامعات في تخصص (التربية الخاصة)، والتقويم، للتأكد من مدى ملائمة وقدرة الأداة على تحقيق أهداف الدراسة وعدلت الاستبانة بناء على الملاحظات المقترحة من قبل المحكمين.

وصمم المقياس بتدرج خماسي (دائماً، غالباً، أحياناً، نادراً، ابداً)، وقد أعطيت درجات رقمية بلغت على التوالي: (5، 4، 3، 2، 1). وقد تم التحقق من صدق وثبات المقياس بطريقة الصدق الظاهري، والاتساق الداخلي.

وتم اعتماد المقياس الاتي لتصحيح المقياس الخماسي

الحد الأعلى للمقياس (5) - الحد الأدنى للمقياس (1)

عدد الفئات المطلوبة (3)

وكان الناتج (١,٣٣) ومن ثم إضافة الجواب (1.33) إلى نهاية كل فئة.

وبناء على ذلك يكون:

من 1.00 - 2.33 منخفض، ومن 2.34 - 3.67 متوسط، ومن 3.68 - 5.00 مرتفع

وللتحقق من صدق وثبات الأداة، تم تطبيقها على عينة استطلاعية تتكون من (٢٠) فرداً من مجتمع البحث ومن خارج عينة البحث المستهدفة، وذلك لحساب قيم معاملات ارتباط بيرسون لعلاقة البُعد بالدرجة الكلية، والجدول (١) يبين ذلك.

جدول (١) ارتباط فقرات بُعد "المبنى المدرسي" مع الدرجة الكلية

معامل ارتباط بيرسون	رقم الفقرة	معامل ارتباط بيرسون	رقم الفقرة	معامل ارتباط بيرسون	رقم الفقرة	معامل ارتباط بيرسون	رقم الفقرة	معامل ارتباط بيرسون	رقم الفقرة
.785**	١٣	.746**	١٠	.729**	٧	.746**	٤	.535**	1
		.783**	١١	.780*	٨	.757*	٥	.742**	2
		.572**	١٢	.792**	٩	.562**	٦	.634**	3

\*دالة إحصائية عند مستوى الدلالة (0.05) \*\*دالة إحصائية عند مستوى الدلالة (0.01)

تشير بيانات جدول (١) إلى أن معاملات الارتباط لبُعد المبنى المدرسي تراوحت ما بين (.785\*\*-.535\*\*) وهي قيم دالة إحصائية.

جدول (٢) ارتباط فقرات بُعد " الكادر التعليمي " مع الدرجة الكلية للبُعد

معامل ارتباط بيرسون	رقم الفقرة	معامل ارتباط بيرسون	رقم الفقرة	معامل ارتباط بيرسون	رقم الفقرة	معامل ارتباط بيرسون	رقم الفقرة
.764**	٢٣	.512**	20	.764**	17	.664**	14
.683*	٢٤	.671**	21	.684*	18	.660**	15
		.664**	22	.562**	19	.517**	16

\*دالة إحصائية عند مستوى الدلالة (0.05) \*\*دالة إحصائية عند مستوى الدلالة (0.01)

تشير بيانات جدول (٢) إلى أن معاملات الارتباط لبُعد " الكادر التعليمي " تراوحت ما بين (.764\*\* - .512\*\*) وهي قيم دالة إحصائية.

جدول (٣): ارتباط فقرات بُعد " الخدمات المساندة " مع الدرجة الكلية للبُعد

معامل ارتباط بيرسون	رقم الفقرة	معامل ارتباط بيرسون	رقم الفقرة	معامل ارتباط بيرسون	رقم الفقرة
.633**	31	.544**	28	.622*	25
.777**	32	.623*	29	.763**	26
		.589**	30	.545**	27

\*دالة إحصائية عند مستوى الدلالة (0.05) \*\*دالة إحصائية عند مستوى الدلالة (0.01)

تشير بيانات جدول (٣) إلى أن معاملات الارتباط لبُعد " الخدمات المساندة " تراوحت ما بين (.777\*\* - .544\*\*) وهي قيم دالة إحصائية.

## جدول (٤): ارتباط فقرات بُعد " المواصلات " مع الدرجة الكلية للبُعد

معامل ارتباط بيرسون	رقم الفقرة	معامل ارتباط بيرسون	رقم الفقرة	معامل ارتباط بيرسون	رقم الفقرة
.643**	39	.744**	36	.592*	33
.576*	40	.673*	37	.862**	34
		.689**	38	.695**	35

\*دالة إحصائية عند مستوى الدلالة (0.05) \*\*دالة إحصائية عند مستوى الدلالة (0.01)  
تشير بيانات جدول (٤) إلى أن معاملات الارتباط لبُعد " المواصلات " تراوحت ما بين (.576\* - .862\*\*). وهي قيم دالة إحصائية.  
الثبات:

وقد تم استخدام اختبار الاتساق الداخلي كرونباخ ألفا ( Cronbach Alpha)، إذ يقيس مدى التناسق في استجابات العينة عن كل الفقرات الموجودة في الاستبانة، كما يمكن تفسير (ألفا) بأنها معامل الثبات الداخلي بين الإجابات، ويدل على ارتفاع قيمته على درجة ارتفاع الثبات ويتراوح ما بين (0-1) وتكون قيمته مقبولة عند (70%) وما فوق، جدول (٥) يبين ذلك.

## جدول (٥): معامل الاتساق الداخلي حسب معادلة كرونباخ ألفا ومعامل الثبات بطريقة التجزئة النصفية ومعامل الارتباط بيرسون

الرقم	البُعد	عدد الفقرات	كرونباخ ألفا	معامل الارتباط للبُعد بالأداة ككل
1	مواصفات المبنى المدرسي	١٣	0.852	.784**
2	الكادر التعليمي	١١	0.763	.863**
3	الخدمات المساندة	٨	0.779	.678**
٤	المواصلات	٨	0.839	.898**
-	كلي للأداة	٤٠	0.808	-

\*دالة إحصائية عند مستوى الدلالة (0.05) \*\*دالة إحصائية عند مستوى الدلالة (0.01)  
تشير بيانات جدول (٥) ان معاملات الاتساق الداخلي حسب معادلة كرونباخ ألفا للبُعد الأول: مواصفات المبنى المدرسي بلغت (0.852)، وللبُعد الثاني: الكادر التعليمي (0.763)، وللبُعد الثالث: الخدمات المساندة (0.779)، وللبُعد الرابع: المواصلات (0.839)، وبلغ معامل الثبات للأداة ككل (0.808) وهي قيم مرتفعة دالة إحصائية.

كما تجدر الإشارة إلى ان معاملات الارتباط تراوحت ما بين (.678\*\* - .898\*\*). وهي قيم دالة إحصائية، مما يدل على وجود صدق اتساق داخلي لجميع أبعاد الاستبانة بدرجة كبيرة، وبذلك تعتبر فقرات الاستبانة تقيس ما أعدت لقياسه.  
المعالجة الإحصائية المستخدمة:

بناء على طبيعة البحث والأهداف الذي يسعى إلى تحقيقها، تم تحليل البيانات باستخدام برامج الحزمة الإحصائية للعلوم الاجتماعية (SPSS)، واستخراج النتائج وفقاً للأساليب الإحصائية التالية:

- 1: معامل ارتباط بيرسون لحساب الصدق لأداة البحث.
- 2: معامل الفا كرونباخ لحساب الثبات لأداة البحث.
- 4: المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لفقرات أداة البحث وللأبعاد ككل.

#### - عرض وتفسير نتائج الدراسة:

عرضاً للنتائج التي أسفرت عنها في البحث، الذي هدف إلى تقييم مواصفات البيئة التعليمية المناسبة لطلاب متلازمة (O I) من وجهة نظر أولياء الأمور، وتم عرض النتائج بالاعتماد على أسئلة البحث.

- السؤال الرئيسي: ما تقييم مواصفات البيئة التعليمية المناسبة لطلاب متلازمة (O I) من وجهة نظر أولياء الأمور؟

للإجابة عن هذا السؤال الرئيسي، تم حساب المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية مواصفات البيئة التعليمية المناسبة لطلاب متلازمة (O I) من وجهة أولياء الأمور، وجدول (٦) يوضح ذلك.

#### جدول (٦) المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لأبعاد أداة البحث

رقم البعد	البعد	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	الرتبة	المستوى
١	مواصفات المبنى المدرسي	٤,١	0.87	1	مرتفع
٢	الكادر التعليمي	٣,٣	0.81	2	متوسط
3	الخدمات المساندة	٣,١	0.71	3	متوسط
٤	وسائل المواصلات	٢,٦	0.76	4	متوسط
	الأداة ككل	3.27	0.78	-	متوسط

يلاحظ من النتائج في جدول (٦) أن المتوسطات الحسابية لأبعاد مقياس البيئة التعليمية المناسبة لطلاب متلازمة (O I) من وجهة نظر أولياء الأمور تراوحت بين (2.6-4.1) وجاء البعد الأول (مواصفات المبنى المدرسي) بمتوسط حسابي بلغ (4.1) وبدرجة مرتفعة وبالمرتبة الأولى، وتلاه البعد الثاني (الكادر التعليمي) بمتوسط حسابي بلغ (3.3) وبدرجة متوسطة وبالمرتبة الثانية، وتلاه البعد الثالث (الخدمات المساندة) بمتوسط حسابي بلغ (٣,١) وبدرجة متوسطة ، وبالمرتبة الثالثة، ثم جاء في المرتبة الأخيرة البعد الرابع "وسائل المواصلات" بمتوسط حسابي (2.6) وبدرجة متوسطة ، وبلغ المتوسط الحسابي للأداة ككل (3.27) وبدرجة متوسطة.

- السؤال الأول: ما تقييم مواصفات المبنى المدرسي من وجهة نظر أولياء أمور متلازمة (O I)؟



للإجابة عن هذا السؤال، تم حساب المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لتقييم مواصفات المبني المدرسي من وجهة نظر أولياء الأمور متلازمة (O I)، وجدول (٧) يوضح ذلك.

جدول (٧): المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لفقرات بُعد "مواصفات المبني المدرسي" (ن=٥٠)

الرقم	الفقرة	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	الرتبة	الدرجة
1	يتوفر في المدرسة مصعد مخصص للطلاب	4.33	0.63	1	مرتفعة
5	يوجد للأبواب مماسك طويلة	4.25	0.61	3	مرتفعة
6	تتوفر دورات مياه ذات كرسي مرتفعة لكي يسهل استعمالها من قبل الطالب.	3.95	0.76	١٠	مرتفعة
2	تتوفر مغسلة بارتفاع مناسب لكي يسهل استخدامها من قبل الطالب	3.92	0.83	١٢	مرتفعة
4	تتوفر مساند من القضبان على الجانبين لتسهيل الحركة من قبل الطالب	3.91	0.93	١٣	مرتفعة
8	تتوفر مرايا ذات ارتفاع منخفض لكي يسهل استعمالها من قبل الطالب	3.95	0.78	9	مرتفعة
7	تتوفر محففات كهربائية يكون ارتفاعها مناسباً للطلاب	3.96	0.75	8	مرتفعة
3	أرضية الصف مغطاة لمنع الانزلاقات	3.97	0.58	7	مرتفعة
٩	ارتفاع الطاولة متناسباً يسمح بدخول الكرسي المتحرك.	3.98	0.69	6	مرتفعة
١٢	يوجد مداخل بالمدرسة يسهل من خلالها حركة دخول وخروج مستخدمي الكرسي المتحركة	4.24	0.48	4	مرتفعة
١٣	تخصيص أبواب في المدرسة تفتح بمجرد الضغط على زر تلقائياً عند وصول الطالب أو أبواب تفتح باتجاهين	٣,٩٤	0.75	١١	مرتفعة
١١	حجم الأبواب واسع يسهل مرور الكرسي المتحركة منها.	4.27	0.48	2	مرتفعة
١٠	السبورة متحركة ومنخفضة بما فيه الكفاية لتناسب الكرسي المتحرك.	٣,٩٩	0.48	5	مرتفعة
	البعد ككل	4.33	0.67	-	مرتفعة

- يظهر من الجدول (٧) أن المتوسطات الحسابية لفقرات بُعد " مواصفات المبني المدرسي " تراوحت بين (3.91- 4.33)، كان أعلاها للفقرة رقم (1) والتي تنص على " يتوفر في المدرسة مصعد مخصص للطلاب " بمتوسط حسابي (4.33) وبدرجة مرتفعة، تليها الفقرة رقم (١١) بالمرتبة الثانية، والتي تنص على " حجم الأبواب واسع يسهل مرور الكرسي المتحركة منها " بمتوسط

حسابي (4.27) وبدرجة مرتفعة، وبالمرتبة الأخيرة الفقرة رقم (٤) والتي تنص على " تتوفر مساند من القضبان على الجانبين لتسهيل الحركة من قبل الطالب." بمتوسط حسابي (3.91) وبدرجة مرتفعة، وبلغ المتوسط الحسابي للبعد " مواصفات المبني المدرسي " ككل (4.33) وبدرجة مرتفعة

- ويتضح من النتائج السابقة ارتفاع تقييم بعد المبني المدرسي من وجهة نظر أولياء الأمور، ويرى الباحث أن سبب ارتفاع تقييم بعد المبني المدرسي هو أن معظم المدارس الحكومية مباني حكومية وليست مستأجرة كما أن تلك المدارس مهيأة لاستقبال ذوي الإعاقة الحركية، أما بوجود مصعد كهربائي، أو استقبال هذه الفئة بفصول الطابق السفلي، وكذلك يوجد في كل دورات المياه دورة مياه مخصصة ومهيأة لاستقبال هذه الفئة، ويوجد في جميع المدارس مداخل مخصصة لدخول ذوي الإعاقة العقلية وذلك لأن مدارس التعليم العام مهيأة لاستقبال فئة ذوي الإعاقة الحركية منذ انشائها، كما يرجع الباحث أيضا ذلك الي أن معظم المدارس الحكومية القديمة تم عمل صيانة لها من قبل وزارة التربية والتعليم وتحقيق شروط دمج ذوي الإعاقة الحركية بها، وهي مشابهة لشروط دمج متلازمة (O I).

السؤال الثاني: ما تقييم مناسبة الكادر التعليمي من وجهة نظر أولياء أمور متلازمة (O I)؟

- للإجابة عن هذا السؤال، تم حساب المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لتقييم مناسبة الكادر التعليمي من وجهة نظر أولياء أمور متلازمة (O I)، وجدول (٨) يوضح ذلك.

جدول (٨): المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لفقرات بُعد " الكادر التعليمي " (ن=٥٠)

الرقم	الفقرة	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	الرتبة	الدرجة
١٤	لا يعي المعلم/ المعلمة بخصائص طلاب متلازمة (O I)	3.37	0.58	٤	متوسطة
١٥	لا تتناسب الاختبارات مع متلازمة (O I)	3.2	0.82	٦	متوسطة
١٦	هناك اهتمام من قبل المعلم/ المعلمة بهذه الفئة	3.15	0.86	٨	متوسطة
17	المعلم / المعلمة يتفهم طبيعة الطالب في الاختبارات الشهرية من حيث عدم قدرته على الكتابة لفترات طويلة	3.14	0.81	٩	متوسطة
18	يتم تقييم الطالب شفوياً من قبل المعلم/ المعلمة في بعض الأحيان عند عدم قدرته على الكتابة	3.52	0.69	3	متوسطة
19	هناك عدم مرونة من قبل المعلم/ المعلمة في تطبيق لائحة التقويم	3,72	0.97	2	مرتفعة
٢٠	يراعي المعلم / المعلمة جلوس طالب (O I) في مكان مناسب	3.35	0.58	٥	متوسطة

متوسطة	١٠	0.6	2.94	يتواصل المعلم / المعلمة باستمرار مع الاسرة في كل جديد بخصوص الطالب	21
متوسطة	١١	0.58	2,82	يتم اشراك الطالب في الأنشطة الرياضية من قبل معلم/ المعلمة التربوية الرياضية	2٢
متوسطة	٧	0.69	3.2	يقدم معلم/ معلمة التربية الرياضية أنشطة مناسبة لطالب متلازمة (O I)	٢٣
مرتفعة	١	0.69	٤	يراعي المعلم / المعلمة خروج الطالب بفترة قبل دق جرس الفسحة/ انتهاء اليوم الدراسي	٢٤
متوسطة	٥	0.71	3٣,	البعد ككل	

- يظهر من جدول (٨) أن المتوسطات الحسابية لفقرات بعد "الكادر التعليمي" تراوحت بين (3.37- 4)، كان أعلاها للفقرة رقم (٢٤) والتي تنص على "يراعي المعلم / المعلمة خروج الطالب بفترة قبل دق جرس الفسحة/ انتهاء اليوم الدراسي" بمتوسط حسابي (4) وبدرجة مرتفعة، تليها الفقرة رقم (١٩) بالمرتبة الثانية، والتي تنص على " هناك عدم مرونة من قبل المعلم/ المعلمة في تطبيق لائحة التقويم " بمتوسط حسابي (3.7) وبدرجة مرتفعة، وبالمرتبة الأخيرة الفقرة رقم (٢2) والتي تنص على " يتم اشراك الطالب في الأنشطة الرياضية من قبل معلم/ المعلمة التربوية الرياضية " بمتوسط حسابي (2,82) وبدرجة متوسطة، وبلغ المتوسط الحسابي للبعد "التدريب المهني" ككل (3٣) وبدرجة متوسطة.

- من خلال نتائج بعد" الكادر التعليمي" يتبين أن تقييمه بدرجة متوسطة ويرجع الباحث ذلك الي التالي عدم معرفة المعلمين بخصائص هذه الفئة ومشاكلها حيث لم يتلقى الطلاب أثناء دراسته مقررات عن طبيعة المعاق وطريقة التعامل معه ، أنه لم تطبق علي هؤلاء الطلاب أي تكييف أو مواءمة في الاختبارات في السابق حيث كان يعامل معاملة الطلبة العاديين وذلك لحدثة تطبيق وثيقة المواءمة في الاختبارات حيث بدأ التطبيق لها من العام الدراسي ٢٠٢١/٢٠٢٢ فقط، ويرجع أيضا ذلك الي أن الملاعب غير مهيأة لاستقبال هذه الفئة مما يجع مشاركتهم في حصص الرياضة التعليمية غير ممكن، وهناك سبب رئيسي وهو خوف المعلمين والحماية الزائدة علي طلاب هذه الفئة خوفاً من تعرضهم للكسور فيقللوا من مشاركتهم في معظم الأنشطة مما يقيد حركتهم، وكذلك عدم الالمام بخصائص هذه الفئة وقدرتهم علي التعلم كطالب عادي كل هذه الأسباب تنعكس بالسلب علي الطلاب و أسرهم.

السؤال الثالث: ما تقييم الخدمات المساندة من وجهة نظر أولياء أمور متلازمة ( O )؟(I)

تم حساب المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لفقرات " الخدمات المساندة"، كما هو مبين في جدول (٩).

جدول (٩): المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لفقرات بُعد " الخدمات المساندة " (ن=٥٠)

الرقم	الفقرة	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	الرتبة	المستوى
25	يوجد ممرض/ ممرضة بالمدرسة	3.23	0.82	٣	متوسطة
26	الممرض/ الممرضة الموجود بالمدرسة ملم بخصائص هذه الفئة	3.16	0.81	٤	متوسطة
27	لا يوجد شخص للمساعد طالب متلازمة (O I)	3.74	0.86	١	مرتفعة
28	الاخصائي النفسي يقدم برامج ارشاد نفسي لطالب (O I)	2.85	0,89	٧	متوسطة
29	الاخصائي الاجتماعي يعقد لقاءات مستمرة مع أولياء الأمور للنقاش بخصوص الحالة	3.67	0.94	٢	مرتفعة
30	هناك متابعة مستمرة من قبل مسؤولي قسم التوعية بالمديرية التابعة لها المدرسة	2.63	0.82	٨	متوسطة
٣١	الاخصائي الاجتماعي يعقد لقاءات مستمرة مع أولياء الأمور للنقاش بخصوص الحالة	2.94	٠,٥٩	٦	متوسطة
٣٢	هناك متابعة مستمرة من قبل مسؤولي قسم التوعية بالمديرية التابعة لها المدرسة	2.95	٠,٦٩	٥	متوسطة
	البعد ككل	3.1	0.85		متوسطة

- يظهر من جدول (٩) أن المتوسطات الحسابية لفقرات بُعد " الخدمات المساندة " تراوحت بين (1.63- 2.23)، كان أعلاها للفقرة رقم (27) والتي تنص على " لا يوجد شخص للمساعد طالب متلازمة (O I) " بمتوسط حسابي (3.74) وبدرجة مرتفعة، تليها الفقرة رقم (29) بالمرتبة الثانية، والتي تنص على " الاخصائي الاجتماعي يعقد لقاءات مستمرة مع أولياء الأمور للنقاش بخصوص الحالة " بمتوسط حسابي (3.67) وبدرجة مرتفعة، وبالمرتبة الأخيرة الفقرة رقم (30) والتي تنص على " هناك متابعة مستمرة من قبل مسؤولي قسم التوعية بالمديرية التابعة لها المدرسة. " بمتوسط حسابي (2.63) وبدرجة متوسطة، وبلغ المتوسط الحسابي للبُعد " الخدمات المساندة " ككل (3.1) وبدرجة متوسطة.
- من خلال نتائج بُعد" الخدمات المساندة، يتبين أن تقييمه بدرجة متوسطة ويرجع الباحث ذلك الي عدة أسباب منها عدم تواجد الممرض/ الممرضة بصورة مستمرة في المدارس حيث معظم المدارس يداوم الممرض في مدرستين بالتناوب أو ثلاث مدارس مما يجعله غير متواجد بصورة مستمرة، وكذلك نجد أن معظم المدارس غير متوفر بها أخصائي نفسي وحتى عند توفره غير ملم بطريقة

التعامل مع هذه الفئة وخصائصهم والبرامج الإرشادية المقدمة لهم، وعلى الرغم من توفر الإخصائيين الاجتماعيين في المدارس إلا أنه بواقع أخصائي الي ٥٠٠ طالب وقد يصل الي ٨٠٠ طالب لكل أخصائي في بعض المدارس مما يسبب ضغط عليه في العمل وعدم تفرغه لرعاية وتقديم الخدمات لهذه الفئة. السؤال الرابع: ما تقييم الخدمات "المواصلات" من وجهة نظر أولياء أمور متلازمة (O I)؟

تم حساب المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لفقرات بُعد "المواصلات"، كما هو مبين في جدول (١٠).

جدول (١٠): المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لفقرات بُعد "المواصلات" (ن=٥٠)

الرقم	الفقرة	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	الرتبة	المستوى
٣٣	يوجد مكان مخصص للكرسي المتحرك في الباص	2.23	0.82	٧	منخفضة
٣٤	هناك مواقف مخصصة للمعاقين	2.16	0.85	٨	متوسطة
٣٥	هناك من يساعد الطالب لركوب وسيلة النقل	2.7	0.86	3	متوسطة
٣٦	يعترض السائق علي نقل طالب متلازمة (O I)	2.75	0.83	4	متوسطة
٣٧	لا يوجد تعاون بين الطلاب وطالب (O I) في وسيلة النقل	2.67	0.74	٦	متوسطة
٣٨	يتم إنزال الطالب في موقف بعيد عن المنزل	2.79	0.72	٢	متوسطة
٣٩	وسيلة النقل غير مهيئة لاستقبال هذه الفئة	2.84	0.79	١	متوسطة
	لا يوجد ممسك حديد لاستخدامه من قبل الطالب (O I)	2.74	0.58		متوسطة
	<b>البعد ككل</b>	2.6	0.798		متوسطة

- أن المتوسطات الحسابية لفقرات بُعد "المواصلات" تراوحت بين (2.16- 2.84)، كان أعلاها للفقرة رقم (٣٩) والتي تنص على " وسيلة النقل غير مهيئة لاستقبال هذه الفئة" بمتوسط حسابي (2.84) وبدرجة متوسطة، تليها الفقرة رقم (٣٨) بالمرتبة الثانية، والتي تنص على " يتم إنزال الطالب في موقف بعيد عن المنزل " بمتوسط حسابي (2.79) وبدرجة متوسطة، وبالمرتبة الأخيرة الفقرة رقم (٣٤) والتي تنص على " هناك مواقف مخصصة للمعاقين " بمتوسط حسابي (2.16) وبدرجة منخفضة، وبلغ المتوسط الحسابي للبُعد "التشغيل المهني" ككل (2.6) وبدرجة متوسطة.

- من خلال نتائج بُعد "المواصلات" يتبين أن تقييمه بدرجة متوسطة ويرجع الباحث ذلك الي التالي أن وسائل نقل الطلاب غير مجهزة لاستقبال الكراسي المتحركة،

وأن هناك مخطط لأماكن وقوف الوسيلة تعتمد علي أماكن تجمع الطلاب من خلال نقاط يحددها مسؤول النقل بالمدرسة تبعد عن منزل الطالب، لذلك يجعل من ركوب طالب بكرسي متحرك صعب، وكذلك بسبب الزحام في وسائل النقل حيث أن الاعداد في وسائل النقل يزيد عن عدد المقاعد مما يجعل حركة كرسي متحرك في الوسيلة صعب وكذلك لضيق الوقت حيث أن بعض الوسائل تنقل الطلاب على مرتين مساءً وصباحاً مما يجعل سائق الوسيلة متعجل ولا ينتظر نزول وصعود طالب كرسي متحرك حتي يستطيع الرجوع مرة أخرى للطلاب المنتظرين في المدرسة، وعدم وجود شخص يساعد الطالب صعوداً ونزولاً من وسيلة النقل.

#### التصور المقترح للبيئة التعليمية المناسبة:

للإجابة على السؤال الخامس " ما هي مقترح البيئة التعليمية المناسبة لطلاب متلازمة (O I) من وجهة نظر أولياء الأمور"، سنجيب على هذا السؤال في النقاط التالية.

- أولاً المبني المدرسي:

أن المبني المدرسي هو البعد الذي يحتاج الي تكيف أكثر من قبل واضعي الرسوم الهندسية لتلك المبني رغم توفر معظم الاشتراطات في المباني التعليمية الحالية الا أنه يوجد بعض النقاط يجب وضعها في الاعتبار منها على سبيل المثال:

1. تخصيص أبواب في المدرسة تفتح بمجرد الضغط على زر تلقائياً عند وصول الطالب أو أبواب تفتح باتجاهين.
2. مراعاة أن يكون حجم الأبواب واسع ليسهل دخول الكراسي المتحركة.
3. مراعاة وضع المداخل المنحدرة الملائمة للأبواب سواء تلك التي تفتح للخارج أو للداخل.
4. مراعاة توفير مواقف خاصة للمعاقين قرب مدخل المدرسة.
5. توفير على الأقل، واحدة من مشارب المياه تكون مخصصة للكراسي المتحركة وذات ارتفاع مناسب.
6. توفير حمامات ذات كراسي مرتفعة لكي يسهل دخول الكرسي لمتحرك لها.
7. توفير مغسلة بارتفاع مناسب لكي يسهل استخدامها من قبل صاحب الكرسي المتحرك.
8. توفير مساند من القضبان على الجانبين لتسهيل حركة صاحب الكرسي المتحرك.
9. توفير مرايا ذات ارتفاع منخفض لكي يسهل استعمالها من قبل صاحب الكرسي المتحرك.
10. توفير مجففات كهربائية يكون ارتفاعها مناسباً لصاحب الكرسي المتحرك.
11. تصميم الممرات داخل المدرسة بعرض (٣م) على الأقل لتسهيل تنقل الكرسي المتحرك مع وجود مخرج في نهايتها.

١٢. استخدام مقايض الأبواب الطويلة ليسهل استخدامها من قبل صاحب الكرسي المتحرك.
  ١٣. تغطية الارضيات بأرضية واقية من الانزلاق و ضد الصدمات ليسهل صاحب الكرسي المتحرك.
  ١٤. توفير أرفف مكتبات متحركة تساعد صاحب الكرسي المتحرك على التصفح بسهولة.
  ١٥. تسوية عتبات المداخل وإزالة العوائق لتسهيل تنقل صاحب الكرسي المتحرك.
  ١٦. ضرورة أن يكون فناء المدرسة والممرات مستوية وواقية من الانزلاق.
  ١٧. توفير باب لغرفة الصف يمكن فتحه بشكل تدريجي إما أوتوماتيكياً أو ميكانيكياً عن طريق مفتاح كهربائي أو باب يدوي يفتح باتجاهين.
  ١٨. أن تكون السبورة متحركة ومنخفضة بما فيه الكفاية ليسهل استخدامها من قبل صاحب الكرسي المتحرك.
  ١٩. أن تكون أرضية الصف مغطاة لمنع الانزلاقات.
  ٢٠. أن تكون دورة المياه قريبة من غرفة الصف.
  ٢١. أن تكون الطاولة الخاصة بصاحب الكرسي المتحرك مصممة بحيث تتناسب مع طول جذع التلميذ.
  ٢٢. أن يكون ارتفاع الطاولة متناسباً يسمح بدخول الكرسي المتحرك.
  ٢٣. وجود سلالم متحركة ومساعد للكراسي المتحركة أو وضع صف الطالب في الطابق السفلي.
  ٢٤. توفير مجموعة إضافية من الكتب التي يمكن للطالب الاحتفاظ بها في المنزل، حتى لا يكون حملها عبأ عليه.
- ثانيا الكادر التعليمي:
- هناك إجراءات يجب علي المعلم اتباعها لإنجاح عملية دمج متلازمة (O I) وهي كالتالي:
١. اشراك الطالب في الحصة كبقية الطلاب فهو طبيعي من ناحية القدرات العقلية.
  ٢. السماح للطالب بالجلوس في المكان المناسب له من حيث سهولة الحركة والدخول والخروج من الصف الدراسي.
  ٣. اختبار الطالب بصورة شفوية إذا كان هناك صعوبة في الإمساك بالقلم.
  ٤. إعطاء للطالب الوقت الكافي للإجابة حيث هنا بعض الطلاب من متلازمة (O I) لديهم بطيء في الكتابة.
  ٥. السماح لطالب متلازمة (O I) بالخروج من الصف قبل دق الجرس أثناء الفسحة أو انتهاء اليوم الدراسي قبل الزحام وتعرضه للخطر، بشرط لا يفوت الطالب شيء من المعلومات.

٦. اطلاع المعلم علي الحالة الصحية للطالب وعقد جلسة نقاشية لوضع خطة التعامل مع الطالب بحضور كل من المعلم، الاخصائي الاجتماعي، الاخصائي النفسي، ولي الامر.

٧. يجب على معلمي التربية الرياضية إشراك الطالب في نفس الأنشطة مثل أقرانهم، مع التكيفات المناسبة، بدلاً من عزل الطفل من خلال إعطائه أنشطة مختلفة، قد يتمكن الأطفال المصابون بـ متلازمة (O I) من المشي حول المضمار بينما يركض الآخرون أو يركل الكرة أثناء الجلوس على كرسي متحرك، بعض الأطفال الذين يعانون من متلازمة (O I) يملكون قوة جيدة في الجزء العلوي من الجسم بسبب استخدام العكازات أو دفع كرسي متحرك يمكن الاستفادة من هذه الصفات في رمي الجلة أو حمل الأثقال.

- ثالثاً الخدمات المساندة:

أن للخدمات المساندة دور كبير في عملية نجاح دمج متلازمة (O I) لا يقل عند دور المعلم، ومن تلك الخدمات المساندة توفر ممرض/ ممرضة في المدرسة مدربة للتعامل مع هذه الفئة خاصة عن تعرضهم للكسور أو عند تعرضهم لضيق تنفس، وجود أخصائي نفسي وأخصائي اجتماعي بالمدرسة علي علم بخصائص هذه الفئة مع اعطائهم دورات مستمر عن كيفية التعامل مع هذه الفئة واحتياجاتهم، حيث يكمن دور الاخصائيين الاجتماعيين والنفسيين في حلقة وصل بين المدرسة والاسرة من جهة والمدرسة والمستشفى من جهة أخرى، كما يجب عليهم وضع برامج ارشادية لتقليل التأثير السلبي لمتلازمة (O I) علي الطالب وأسرته وكذلك وضع برامج لتحسين جودة الحياة لدي هذه الفئة مما ينعكس ايجابياً علي مستواهم التعليمي وتقبلهم لعملية الدمج، ومن جانب آخر يقع علي الاخصائيين عبأ كبير في توجيه وارشاد طلاب صف طالب متلازمة (O I) علي كيفية التعامل مع هذا الطالب والمبادرة في المساعدة عند الحاجة، وتوضيح للطلاب بأن طالب متلازمة (O I) هو طالب طبيعي ولكن يعاني من بعض الامراض حاله حال الامراض الأخرى وجميعاً معرضين لتلك الامراض.

- رابعاً وسيلة المواصلات:

يمكن ايجاز التصور المقترح لوسيلة النقل في النقاط التالية، يجب أن يوجد مكان مخصص للكرسي المتحرك في وسيلة النقل، مع وجود شخص لمساعدة طالب متلازمة (O I) لل صعود للباص، وجود مساند وممسك للثبث به وقت الحاجة، أن يكون المكان المخصص للكرسي مبطن بمادة ماصة للصدمات خوفاً من تعرض الطالب للصدمة، وجود منحدر عند موقف وسيلة النقل لسهولة دخول الطالب في وسيلة النقل، أو توفير وسيلة نقل من الأنواع التي تتحكم في ارتفاعها ان أمكن ذلك، خضوع سائق الحافلة المدرسية الي دورة تدريبية عن طبيعة هذه الفئة وخصائصها



وطريقة التعامل معها عن التعرض للكسور، توفير وسيلة نقل خاصة بالطلاب اذا توفر ذلك.

#### التوصيات:

وأوصت الدراسة بتهيئة البيئة التعليمية لهذه الفئة من حيث تهيئة الممرات وتوفير مصعد كهربائي أو وضع فصولهم في الطابق السفلي، وتهيئة دورات المياه والمعامل، وتوفير كراسي متحركة، كذلك توفير مساعد للطلبة أثناء تنقلهم في أرجاء المدرسة، وعقد ورش للكادر التعليمي عن طبيعة هذه الفئة واحتمالية تعرضهم للكسور بشكل كبير عند تعرضهم للصدمات البسيطة، وكذلك توعية أقرانهم في الصف بأهمية المساعدة والتعاون معهم، إن هذه الفئة تحتاج الي مزيد من الوقت أثناء الاختبارات لوجود صعوبة في الكتابة والامساك بالقلم والبطيء أثناء الكتابة ولذلك نوصي بتطبيق نشرة الموائمة على هذه الفئة في الاختبارات من حيث زيادة وقت الاختبار، ووضع أسئلة لا تحتاج لوقت كبير أثناء الإجابة عليها، ضرورة أن يكون الممرض الموجود بالمدرسة علي علم بطبيعة هذه المتلازمة والاضرار المحتمل التعرض لها أثناء التواجد في المدرسة.

المراجع:

١. عواده، رنا محمد. (2007) دمج المعاقين حركيا في المجتمع المحلي بيئيا واجتماعيا (دراسة حالة في محافظة نابلس، رسالة دكتوراة، جامعة النجاح الوطنية، كلية الدراسات العليا.
٢. أبوخشيديم، سحر سالم (٢٠٢٠). واقع التسهيلات البيئية في جامعة النجاح الوطنية من وجهة نظر الطلبة ذوي الإعاقة، المجلة العربية للنشر العلمي، (٢١)، ١٢\_٣٥.
3. Ablon J (2003) *Personality and stereotype in osteogenesis imperfecta: behavioral phenotype or response to life's hard challenges? Am J Med Genet A 122A:201–214.*
4. Byers PH, Pyott SM. *Recessively inherited forms of osteogenesis imperfecta. Annu Rev Genet. 2012; 46:475-97. doi: 10.1146/annurev-genet-110711-155608. Review.*
5. Dogba MJ, Bedos C, Durigova M, Montpetit K, Wong T, Glorieux FH, Rauch F (2013) *The impact of severe osteogenesis imperfecta on the lives of young patients and their parents—a qualitative analysis. BMC Pediatr 13:153. doi:10.1186/1471-2431-13-153.:153-13.*
6. Forestier-Zhang L, Watts L, Turner A, Teare H, Kaye J, Barrett J, Cooper C, Eastell R, Wordsworth P, Javaid MK, Pinedo-Villanueva R (2016) *Health-related quality of life and a cost-utility simulation of adults in the UK with osteogenesis imperfecta, X-linked hypophosphatemia and fibrous dysplasia. Orphanet J Rare Dis 11:160.*
7. Glorieux, F. (2007). *Guide to osteogenesis imperfecta for pediatricians and family practice physicians. Retrieved from [http://www.niams.nih.gov/Health\\_Info/Bone/Osteogenesis\\_Imperfecta/pediatricians\\_guide.asp#10](http://www.niams.nih.gov/Health_Info/Bone/Osteogenesis_Imperfecta/pediatricians_guide.asp#10).*
8. Hald JD, Folkestad L, Harslof T, Lund AM, Duno M, Jensen JB, Neghabat S, Brixen K, Langdahl B (2016) *Skeletal phenotypes in adult patients with osteogenesis imperfecta-*

- correlations with COL1A1/COL1A2 genotype and collagen structure. *Osteoporos Int* 27(11):3331–3341.
9. han-Oliel N, Oliel S, Tsimicalis A, Montpetit K, Rauch F, Dogba MJ (2016) Quality of life in osteogenesis imperfecta: A mixed-methods systematic review. *Am J Med Genet A* 170:62–76.
  10. Kang H, Aryal A C S, Marini JC. *Osteogenesis imperfecta: new genes reveal novel mechanisms in bone dysplasia. Transl Res.* 2017 Mar; 181:27-48. doi: 10.1016/j.trsl.2016.11.005. Epub 2016 Nov 19. Review.
  11. Kyphosis. (2013). In Merriam-Webster.com. Retrieved April 9, 2013, from <http://www.merriam-webster.com/dictionary/kyphosis>
  12. Lim J, Grafe I, Alexander S, Lee B. Genetic causes and mechanisms of Osteogenesis Imperfecta. *Bone.* 2017 Sep; 102:40-49. doi: 10.1016/j.bone.2017.02.004. Epub 2017 Feb 15. Review. Citation on PubMed or Free article on PubMed Central.
  13. Marini JC, Forlino A, Bächinger HP, Bishop NJ, Byers PH, Paepe A, Fassier F, Fratzl-Zelman N, Kozloff KM, Krakow D, Montpetit K, Semler O. Osteogenesis imperfecta. *Nat Rev Dis Primers.* 2017 Aug 18; 3:17052. doi: 10.1038/nrdp.2017.52. Review.
  14. Rauch F, Lalic L, Roughley P, Glorieux FH (2010) Relationship between genotype and skeletal phenotype in children and adolescents with osteogenesis imperfecta. *J Bone Miner Res* 25:1367–1374.
  15. Steiner RD, Basel D. COL1A1/2 Osteogenesis Imperfecta. 2005 Jan 28 [updated 2021 May 6]. In: Adam MP, Everman DB, Mirzaa GM, Pagon RA, Wallace SE, Bean LJH, Gripp KW, Amemiya A, editors. *GeneReviews®* [Internet]. Seattle (WA): University of Washington, Seattle; 1993-2022. Available from

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1295/> Citation on PubMed

16. Tournis S, Dede AD. *Osteogenesis imperfecta - A clinical update. Metabolism.* 2018 Mar;80:27-37. doi: 10.1016/j.metabol.2017.06.001. Epub 2017 Jun 8. Review.
17. Wekre LL, Froslic KF, Haugen L, Falch JA (2010) A population-based study of demographical variables and ability to perform activities of daily living in adults with osteogenesis imperfecta. *Disabil Rehabil* 32:579–587.
18. Widmann RF, Bitan FD, Laplaza FJ, Burke SW, DiMaio MF, Schneider R (1999) Spinal deformity, pulmonary compromise, and quality of life in osteogenesis imperfecta. *Spine* 24:1673–1678.
19. Widmann RF, Laplaza FJ, Bitan FD, Brooks CE, Root L (2002) Quality of life in osteogenesis imperfecta. *Int Orthop* 26:3–6.