فَعَّالية برنامج تدريبي قائم على التواصل المُعَزِّز والبديل في تحسين بعض المهارات الحياتية اليومية لدى الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر

أ.م.د/ محمود ربيع إسماعيل الشهاوي
أستاذ الإعاقة البصرية المساعد
كلية علوم ذوي الاحتياجات الخاصة
جامعة بني سويف

د/ كاميليا محمد عبداللطيف الوكيل
مدرس الإعاقة البصرية
كلية علوم ذوي الاحتياجات الخاصة
جامعة بني سويف

مستخلص البحث:

هدف البحث إلى تحسين بعض المهارات الحياتية اليومية(مهارة المأكل والمشرب، مهارة خلع وارتداء الملابس، مهارات الرعاية الشخصية) لدى الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر باستخدام برنامج تدريبي قائم على التواصل المُعَزِّز والبديل، وقياس استمرارية فعالية البرنامج بعد فترة المتابعة، وتكونت العينة من(٥) أطفال من الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر الملتحقين بجمعية أراك بمحافظة بني سويف، وجمعية سوا بمحافظة الجيزة لتأهيل ذوي الإعاقات المتعددة، ممن تتراوح أعمارهم بين(٦– ٩) أعوام، بمتوسط عمري(٧,٦٠) وانحراف معياري(١,١٤)، واعتمد الباحثان على المنهج شبه التجريبي بتصميم المجموعة الواحدة ودراسة الحالة، واشتملت الأدوات على استمارة لجمع البيانات الأولية عن حالة الأطفال، ومقياس المهارات الحياتية اليومية، والبرنامج التدريبي القائم على التواصل المُعَزِّز والبديل إعداد/البَاحِثَيِن، وتكون البرنامج من(٦٠) جلسة لمدة(١٥)أسبوعًا، بمعدل(٤)جلسات مكثفة أسبوعيًا، وبعد معالجة البيانات إحصائيًا أسفرت النتائج عن وجود فرق ذات دلالة إحصائية عند مستوي(٠,٠٥) بين متوسطي رتب درجات الأطفال في القياسين القبلي والبعدي على مقياس المهارات الحياتية اليومية لصالح القياس البعدي، وعدم وجود فرق ذات دلالة إحصائية بين متوسطي رتب درجات الأطفال في القياسين البعدي والتتبعي على مقياس المهارات الحياتية اليومية، مما يدل على فعالية البرنامج التدريبي القائم على التواصل التواصل المُعَزِّز والبديل، واستمراريته في تحسين بعض المهارات الحياتية اليومية لدى الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر.

الكلمات المفتاحية: التواصل المُعَزِّز والبديل– المهارات الحياتية اليومية– الصم المكفوفون– متلازمة أشر.

Effectiveness of a Training Program based on Augmentative and Alternative Communication in improving some daily life Skills in deaf-blind children with Usher Syndrome

Dr. Mahmoud Rabea Ismail Al-Shahawy
Assistant Professor of Visual Impairment
Faculty of Science of Special Needs
Beni Suef University

Dr. Kamellia Mohamed Abdel Latif Elwakeel
Lecture of Visual impairment
Faculty of Science of Special Needs
Beni Suef University

Abstract;

The research aimed at improving some daily life skills (eating and drinking skills, dressing and undressing skills, personal care skills) in deaf-blind children with Usher syndrome using a training program based on augmentative and alternative communication, and measuring the continuity of the program's effectiveness after the follow-up period. The sample consisted of (5) deaf-blind children with Usher syndrome enrolled in the Arak Association in Beni Suef Governorate and the Sawa Association in Giza Governorate for the Rehabilitation of People with Multiple Disabilities, aged between (6-9) years, with an average age of (60.7) and a standard deviation of (14.1). The researchers relied on the quasi-experimental approach with a single-group design and a case study. The tools included a form to collect initial data on the case Children, the daily life skills scale, and the training program based on augmentative and alternative communication prepared by the researchers. The program consisted of (60) sessions for (15) weeks, at a rate of (4) intensive sessions per week. After statistically processing the data, the results showed a statistically significant difference at the level of (0.05) between the average ranks of the children's scores in the pre- and post - tests on the daily life skills scale in favor of the post-tests, and the absence of a statistically significant difference between the average ranks of the children's scores in the post- and follow-up tests on the daily life skills scale, which indicates the effectiveness of the training program based on augmentative and alternative communication, and its continuity in improving some daily life skills in deaf-blind children with Usher syndrome.

Keywords: Augmentative and Alternative Communication - Daily Life Skills -Deaf-Blind children - Usher Syndrome.

مقدمة البحث:

يعتمد التواصل الفعّال بشكل كبير على حاستي السمع والبصر، وعندما يعاني الشخص ضعفًا أو فقدًا في هاتين الحاستين يصبح الاعتماد على حواس أخرى مثل الشم والتذوق واللمس ضرورة للتواصل والتفاعل مع العالم من حوله، ويتعرض الأطفال الصم المكفوفون ذوو متلازمة أشر لصعوبات كبيرة في التواصل والتعبير عن أنفسهم، مما يُحد بشكل كبير من قدرتهم على فهم العالم من حولهم وتلبية احتياجاتهم الأساسية، لذلك فإن التدريب على المهارات الحياتية اليومية باستخدام وسائل التواصل المُعَزِّز والبديل يمثل خطوة مهمة لتمكينهم من العيش بشكل أكثر استقلالية وتفاعلاً مع محيطهم، وتحسين جودة حياتهم.

وتعبر متلازمة أشر Usher Syndrome حالة وراثية تؤثر بشكل رئيسي على حاستي السمع والبصر، ويعاني الأشخاص المصابون بها من فقدان تدريجي في قدراتهم السمعية والبصرية، بالإضافة إلى بعض المشكلات المتعلقة بالتوازن، وقد أشار Koleilat et al.(2020, 908) إلى اعتبار هذه المتلازمة من أكثر المتلازمات شيوعًا تسبب فقدان السمع وضعف البصر، وهذه المتلازمة هي اضطراب وراثي نادر متنحي يرتبط بعدد من الجينات التي تُعتبر الأسباب الرئيسية لها، حيث تؤدي دورًا حيويًا في إنتاج البروتينات الضرورية لصحة الجهاز الحسي في العين والأذن والجهاز الدهليزي.

وذكر Arcous et al.(2020,2809) أن الفقدان التدريجي للحاستين لذوي متلازمة أشر يجعلهم في حاجة للتدريب على أداء مهام المهارات الحياتية اليومية، وتطوير استراتيجيات جديدة للتواصل، والحصول على المعلومات، والتحرك في بيئات آمنة، بالإضافة إلى تعزيز ثقتهم في قدراتهم لتحقيق أهدافهم بالرغم من التحديات المختلفة التي يواجهونها.

وأوضحت دراسة(2015) Fainberg أن هذه المتلازمة سُميت بذلك نسبةً إلى طبيب العيون الاسكتلندي تشارلز أشر الذي اعتبرها متلازمة بعد إجراء دراسة على(٦٩) شخصًا يعانون من الصمم وضعف البصر، ورغم ندرتها فإن تأثيرها السلبي ينعكس بشكل كبير على حياة المصابين بها وعائلاتهم.

وفي هذا السياق أشار Castiglione and Moller (2022,42) أن متلازمة أشر تنقسم إلى ثلاثة أنواع رئيسية، النوع الأول يتميز بالصمم الشديد إلى العميق الخلقي عند الولادة، مع فقدان البصر المبكر الناتج عن التهاب الشبكية الصبغي، أما النوع الثاني فيتسم بفقدان السمع الذي يتراوح بين البسيط والمتوسط، لكنه يبقى مستقرًا نسبيًا، حيث يظهر التهاب الشبكية الصباغي في سن مبكر في الطفولة ويتدهور تدريجيًا حتى مرحلة المراهقة، بينما النوع الثالث يشمل فقدان السمع التدريجي بالإضافة إلى وجود مشكلات دهليزية خاصة بالتوازن وفقدان البصر التدريجي خلال مرحلة المراهقة.

وبالإضافة إلى ذلك أشارت العديد من الدراسات المتعلقة بالحالة النفسية والاجتماعية للصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر، مثل دراسةHogner, 2015 ، ودراسةWahlqvist 2015، ودراسة Evans, 2017 أن الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر يوجهون صعوبات في أداء المهارات الحياتية اليومية، مع وجود اختلافات واضحة في مستويات الضعف أو الفقد السمعي، ومشكلات التوازن، والضعف أو الفقد البصري، ويعتمد بعضهم على لغة الإشارة أو الإشارة اللمسية، بينما يفضل آخرون التواصل الشفهي مع أهمية تحديد أنظمة التواصل المُعَزِّز والبديل المناسبة لهم لتحسين جودة حياتهم.

ويتفق ذلك مع ما ذهب إليه(2019) .Ehn et al بشأن أهمية استكشاف استراتيجيات الحياة لدى الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر من النوع الثاني بالرغم من التحديات التي يواجهونها، حيث أوضحت الدراسة ضرورة تدريبهم على أداء المهارات الحياتية اليومية، حيث إنهم يمتلكون مجموعة من الاستراتيجيات التي تساعدهم على التكيف مع ظروفهم، كما يتميزون بتكوين قاعدة أمان مع شريك التواصل.

ويُعد التدريب على أداء مهام المهارات الحياتية اليومية أمرًا ضروريًا لمواجهة تحديات الحياة، فهو يمثل استثمارًا في مستقبل الأطفال، ويساهم بشكل كبير في تحسين نوعية حياتهم وحياة أسرهم، حيث يقلل من الاعتماد على الآخرين، ويسمح للأطفال المشاركة في الأنشطة التي يُفضلونها، كما يفتح أمامهم آفاقًا جديدة نحو حياة مستقلة واندماج فَعّال في المجتمع، حيث أشارت دراسة الشريدة(٢٠٢٠، ١٥٦) إلى أهمية بدء تدريب الأطفال على المهارات الحياتية اليومية في مرحلة الطفولة المبكرة، حيث تستمر هذه المهارات طوال حياتهم، وتؤدي هذه المهارات دورًا فعالًا في تزويد الأطفال بمجموعة من المهارات الأساسية التي تساعدهم على مواجهة التحديات في بيئتهم.

وفي هذا السياق أوضحت دراسة محمد (٢٠٢١،١٣٥) أهمية تعليم ذوي الإعاقة المهارات الحياتية اليومية، مما يمكنهم من ممارسة الأنشطة اليومية مثل غيرهم من العاديين، وتعلمها في سن مبكرة لتمكينهم من العيش بشكل مستقل، وإتقانهم لهذه المهارات يسهم بشكل كبير في تعزيز التوافق النفسي والاجتماعي مع أسرهم ومجتمعهم، ويساعدهم على أداء المهام اليومية ومواجهة التحديات المستقبلية.

كما كشفت دراسة(2020).Ehn et al عن رؤى جديدة تتعلق بالتجارب الحياتية للصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر من النوع الثاني وذلك من منظور احتياجاتهم اليومية، وأوصت الدراسة بأهمية مواجهة التحديات والصعوبات التي يواجهونها أثناء تدريبهم على أداء المهارات مثل مهارات المأكل والمشرب، والرعاية الذاتية.

وفي هذا الصدد أشارت دراسة(2024) Brown-Ogilvie إلى بعض الآثار المترتبة على الممارسات المتعلقة بالمعلمين والمهنيين والأسر التي لديها أطفال ذوي متلازمة أشر، ومن أبرزها تعزيز التشخيص المبكر من خلال تحسين الموارد وعمليات الفحص الخاصة بذوي متلازمة أشر، ووجود متخصص/ الشريك الكفء في الصمم وكف البصر ضمن فريق التأهيل، وأهمية وجود خطة فردية، والتقييم المستمر لقدرات الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر.

وبالإضافة إلى ذلك أظهرت العديد من الأبحاث والدراسات السابقة فَعَّالية البرامج القائمة على التواصل المُعَزِّز والبديل في تحسين مهارات التواصل والمهارات الحياتية اليومية لذوي الإعاقات الحسية المتعددة، مثل Branson and Demchak(2009)،Drager et al.(2010) ، Dada et al. (2021)، Langarika-Rocafort et al. (2021) حيث أسفرت النتائج فَعَّالية استخدام أساليب التواصل المُعَزِّز والبديل في تحسين بعض مهارات التواصل والمهارات الحياتية باستخدام الإيماءات والتعبيرات الجسدية ولغة الإشارة والإشارة اللمسية والتقنيات المساندة المتوسطة لدى الأطفال ذوي الإعاقات الحسية المتعددة، مما أدى إلى تحسين مهارات التواصل الوظيفية، وتنمية المهارات الحياتية، وتحسين جودة الحياة بشكل عام.

وأوصت دراسة(2018).Skilton et al بضرورة التشخيص والتدخل المبكر للصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر، بهدف تصميم مناهج موازية وحياتية ملائمة وتقديم الدعم الذي يتناسب بشكل أفضل مع احتياجاتهم.

كما أظهرت دراسة(2015) Light and Mcnaughton أهمية الاعتماد على رؤية شاملة للمبادئ الأساسية لتدخل التواصل المُعَزِّز والبديل بهدف تحسين النتائج لذوي الإعاقات الحسية

المتعددة، تتضمن هذه الرؤية إعداد خطط فردية تركز على الأداء الفعلي الآمن والمستقل للمهارات الحياتية اليومية، وإظهار أهمية مشاركة الأطفال في روتين الحياة اليومي مع ذويهم والشركاء في البيئات الطبيعية، بالإضافة إلى ذلك يتم التركيز على تحسين الإتاحة البيئية وتذليل الصعوبات والعقبات التي تقلل من فرص الاستقلالية والاعتماد على النفس.

وتناولت دراسة Theil et al.(2020) تعزيز التواصل من خلال تصميم أدوات مساعدة تهدف إلى تدريب الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر على المهارات الحياتية اليومية، لتمكينهم من أداء هذه المهارات بشكل مستقل دون الاعتماد المباشر على المساعدة، مع استخدام لوحة لمسية تعمل كجهاز للتواصل المُعَزِّز والبديل يسمح بترجمة النص والكلام إلى إشارات اهتزازية تُعرَض على الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر.

وانطلاقًا مما سبق سَعى الباحثان إلى التحقق من فَعَّالية برنامج تدريبي قائم على التواصل المُعَزِّز والبديل في تحسين بعض المهارات الحياتية اليومية لدى الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر.

مشكلة البحث:

لاحظ الباحثان من خلال عملهما في مجال الإعاقة وزياراتهما الميدانية للمؤسسات المعنية بتأهيل ذوي الإعاقات الحسية المتعددة، بالإضافة إلى شكوى الأخصائيين العاملين بالمجال ظهور العديد من المؤشرات التي تشير إلى انخفاض مستوى المهارات الحياتية اليومية لدى الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر، حيث يواجه هؤلاء الأطفال تحديات متنوعة نتيجة ضعف قدرتهم في الحصول على المعلومات، وبعض الصعوبات في أداء المهارات الحياتية اليومية،وعدم الاستقلالية في رعاية الذات، ومشكلات تتعلق بالاتزان، مما يؤدي إلى صعوبة في أداء المهارات الحياتية اليومية بشكل مستقل، وزيادة الحاجة لتوظيف الحواس الأخرى مثل اللمس والحركة والشم والتذوق لتلبية احتياجاتهم اليومية.

وللتعرف على مدى القصور في المهارات الحياتية لدى الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر، قام الباحثان بعمل دراسة استطلاعية على عينة قوامها (٥٠) أخصائيًا من المتخصصين العاملين في هذا المجال من خلال تطبيق استبيان القصور في المهارات الحياتية لدى الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر(ملحق،٣)، يهدف إلى إبراز التحديات الرئيسية التي تواجه الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر في تطوير مهاراتهم الحياتية، ورصد أهم المهارات

التي يتم التدريب عليها للوصول إلى أقصى قدر من الاستقلالية، أوضح نسبة (٣٥%) من الأخصائيين أن هؤلاء الأطفال يعانون من نقص شديد في المهارات الحياتية اليومية بدرجة مرتفعة جدا بنسبة بلغت(٧٠%) ، ويواجهون تحديات كبيرة نتيجة ضعف قدرتهم في الحصول على المعلومات، ويحتاجون إلى التدريب على المهارات الحياتية اليومية ومنها مهارة المأكل والمشرب، مهارة خلع وارتداء الملابس، مهارات الرعاية الشخصية.

ويتفق ذلك مع ما أظهرته العديد من الدراسات السابقة كدراسة(2015) Hogner ؛ Ehn et al. (2016) ؛ Ehn et al.) ؛ Ehn et al. (2019)؛ (٢٠١٩) وعودة والحديدي Skilton et al. (2018)؛ Brown-؛ Kumar et al.(2024) ؛ Castiglione and Moller(2022) (2020)؛ Ogilvie (2024) أن الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر يواجهون تحديات كبيرة في مختلف جوانب حياتهم، تشمل ضعف التواصل مع الآخرين، وصعوبة الوصول إلى المعلومات، وعدم الاستقلالية في أداء المهارات الحياتية اليومية، مما يؤدي إلى عدم المشاركة في الأنشطة اليومية، وتؤثر هذه العوامل سلبًا على استقلاليتهم ومهاراتهم الحياتية، مما يستدعي ضرورة التدريب عليها وتقديم خدمات إعادة التأهيل لتعزيز استقلاليتهم، وتحسين مهارات التواصل، وزيادة الثقة بالنفس.

وأوضحت دراسة Boster et al.(2021) أهمية تلبية احتياجات الأطفال ذوي الإعاقات الحسية الشديدة، الذين يواجهون صعوبة في إنتاج كلام طبيعي كافٍ للتعبير عن رغباتهم واحتياجاتهم اليومية، وأوصت الدراسة بضرورة استخدام استراتيجيات التواصل المُعَزِّز والبديل، مع مراعاة القدرات الحركية والحسية.

ومما سبق يتضح أن استراتيجيات التواصل المُعَزِّز والبديل من التدخلات المناسبة في تحسين المهارات الحياتية اليومية لدى هذه الفئة، ونظرًا لندرة الدراسات والبحوث العربية– في حدود اطلاع الباحِثَيْنِ– لا تُوجَدْ دراسة عربية تناولت فَعَّالية برنامج تدريبي قائم على التواصل المُعَزِّز والبديل في تحسين بعض المهارات الحياتية اليومية لدى الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر، ومن ثم فإن مشكلة البحث الحالي تتبلور في السؤال الرئيس التالي: **ما فَعَّالية برنامج تدريبي قائم على التواصل المُعَزِّز والبديل في تحسين بعض المهارات الحياتية اليومية لدى الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر؟** ويتفرع من هذا السؤال مجموعة من الأسئلة الفرعية التالية:

١- ما الفروق بين متوسطي رتب درجات المجموعة التجريبية في القياسين القبلي والبعدي على مقياس المهارات الحياتية اليومية؟

٢- ما الفروق بين متوسطي رتب درجات المجموعة التجريبية في القياسين البعدي والتتبعي على مقياس المهارات الحياتية اليومية؟

أهداف البحث:

هدف البحث إلى ما يلي:

١. تحسين بعض المهارات الحياتية اليومية(مهارة المأكل والمشرب، مهارة خلع وارتداء الملابس، مهارات الرعاية الشخصية) لدى الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر باستخدام برنامج تدريبي قائم على التواصل المُعَزِّز والبديل.

٢. التحقق من استمرارية فعالية البرنامج التدريبي في تحسين المهارات الحياتية اليومية لما بعد انتهاء فترة التطبيق من خلال القياس التتبعي.

أهمية البحث:

ترجع أهمية البحث الحالي إلى ما يلي:

أ- الأهمية النظرية:

١. أهمية موضوع البحث وهو دراسة فَعَّالية برنامج تدريبي قائم على التواصل المُعَزِّز والبديل في تحسين بعض المهارات الحياتية اليومية لدى الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر، حيث أظهرت الدراسات السابقة أن هذه الفئة تواجه العديد من التحديات الكبيرة في مختلف جوانب حياتهم اليومية.

٢. مواكبة الاتجاهات العالمية الحديثة في الاهتمام بالمتلازمات النادرة المرتبطة بالإعاقات الحسية المتعددة والتي تتطلب استخدام التدخلات القائمة على التواصل المُعَزِّز والبديل للأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر، حيث إنهم في أمس الحاجة إلى الرعاية والعناية المستقبلية، وهذا يستدعي ضرورة إجراء المزيد من الدراسات التي تركز على التواصل المُعَزِّز والبديل للأشخاص الذين يعانون من متلازمات نادرة مرتبطة بإعاقات متنوعة.

٣. ندرة البحوث والدراسات العربية(في حدود اطلاع الباحِثَيْنِ) التي حاولت تقديم برامج تدريبية قائمة على التواصل المُعَزِّز والبديل في تحسين بعض المهارات الحياتية اليومية لدى الأطفال

الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر، مما يدل على أهمية البحث الحالي في إثراء المكتبة العربية بإطار نظري حول التواصل المُعَزِّز والبديل لهذه الفئة.

ب- الأهمية التطبيقية:

١. تصميم أداة ملائمة للبيئة العربية لقياس المهارات الحياتية اليومية للأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر يمكن استخدامها في إجراء مزيد من الدراسات المستقبلية، والتحقق من الخصائص السيكومترية لها، خاصة أن الباحِثَينِ لم يَعثرا على أي مقياس لقياس المهارات الحياتية اليومية تم تقنينه على هذه الفئة في البيئة العربية.

٢. إعداد برنامج تدريبي قائم على التواصل المُعَزِّز والبديل في تحسين بعض المهارات الحياتية اليومية لدى الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر يُسهم في فتح آفاق بحثية مستقبلية.

٣. تُسهم نتائج هذا البحث في تزويد أخصائيي التأهيل القائمين على رعاية الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر في إعداد البرامج الوقائية والإرشادية التي يمكن من خلالها مساعدتهم في تطوير مهاراتهم ومواجهة التحديات المختلفة التي يواجهونها.

مصطلحات البحث:

التواصل المُعَزِّز والبديل Augmentative and Alternative Communication

يُعرفه Hourcade et al.(2004,235) بأنه مجموعة متكاملة من العناصر تشمل الرموز، والوسائل المساعدة، والاستراتيجيات، والتقنيات التي يعتمد علها الأفراد لتعزيز التواصل في البيئات الطبيعية.

ويُعرف الباحثان التواصل المُعَزِّز والبديل بأنه مجموعة من الأنشطة المنظمة باستخدام الاستراتيجيات والأدوات التي تهدف إلى دعم قدرة الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر على تحسين بعض المهارات الحياتية اليومية، من خلال الإيماءات، وتعبيرات الجسد، ولغة الإشارة ، والإشارة اللمسية، واستخدام الصور والرموز البارزة، والنصوص المكتوبة، ولوحات الاختيار، بالإضافة إلى بعض التقنيات الإلكترونية البسيطة التي تساعدهم على اكتساب مهارات الحياة اليومية.

المهارات الحياتية اليومية Daily Life Skills

يُعَّرف حمادة(٢٠٢٣، ٥٠٤) المهارات الحياتية بأنها مجموعة القدرات التكيفية التي تُمكّن الطفل المعاق من التعامل بفعالية مع متطلبات الحياة اليومية وتحدياتها، وذلك عن طريق ما لديه من معارف ومهارات واتجاهات وقيم، وتوظيفها للتفاعل مع الحياة اليومية.

ويُعَّرف الباحثان المهارات الحياتية اليومية بأنها مجموعة من المهام والسلوكيات الضرورية التي تتناسب مع قدرات واحتياجات الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر مما يمكنهم من العيش بشكل آمن ومستقل، وتشمل هذه المهارات مهارات المأكل والمشرب، ومهارات العناية بالذات، ومهارات ارتداء الملابس وخلعها، وتتحد إجرائيًا بالدرجة التي يحصل عليها الأطفال الصم المكفوفون ذوو متلازمة أشر على مقياس المهارات الحياتية اليومية إعداد/ الباحِثَينِ.

الصم المكفوفين Deaf-Blind

يُعَّرفهم عبد اللطيف(٢٠١٥، ٨) بأنهم الأشخاص الذين يجمعون بين الفقد السمعي والبصري الجزئي بدرجة تعوقهم من الاستفادة من البرامج المقدمة للصم فقط أو للمكفوفين فقط، ويحتاجون إلى برامج تأهيلية مخصصة لهم، الأمر الذي نتج عنه صعوبات تواصلية ونمائية وتعليمية، مع افتقار القدرة على تأدية المهارات الحياتية اليومية بشكل مستقل.

الصم المكفوفون ذوو متلازمة أشر Deaf-blind with Usher syndrome

يُعَّرف الباحثان الصم المكفوفين ذوي متلازمة آشر بأنهم الأشخاص الذين يولدون فاقدين للسمع (كليًا أو جزئيًا) ثم تتطور لديهم التحديات في البصر، نتيجة التهاب الشبكية الأمر الذي يسبب ضمورًا في خلايا الشبكية، ويؤدي إلى الفقد البصري (كليًا أو جزئيًا) إضافة إلى احتمالية وجود بعض المشكلات في الاتزان، الأمر الذي ينتج عنه صعوبات شديدة في أداء مهام الحياة اليومية بشكل مستقل.

متلازمة أشر Usher syndrome

يُعَّرف El-Amraoui and Petit (2014, 167) متلازمة أشر بأنه مرض وراثي جسمي متنحي، مسئول عن أكثر من نصف حالات الصمم وكف البصر الموروث لدى البشر.

ويُعَّرف الباحثان متلازمة أشر بأنها حالة وراثية جسمية متنحية تؤدي إلى ضعف السمع، وفقدان الخلايا المستقبلة للضوء في شبكية العين مما يؤدي إلى فقدان تدريجي للرؤية نتيجة

التهاب الشبكية الصباغي، ويركز البحث الحالي على متلازمة أشر من النوع الثاني، والتي تعتبر الشكل الأكثر شيوعًا لهذه المتلازمة الوراثية، حيث يتميز الأفراد المصابون بهذا النوع بفقدان سمعي يتراوح بين المتوسط والشديد عند الولادة، مع فقدان للبصر تدريجيًا، ووجود بعض الخلل في التوازن مما يؤدي إلى صعوبات في الحركة والتنقل.

محددات البحث:

يتحدد البحث بالمحددات التالية:

١. **المحدد الموضوعي:** يتمثل في فَعَّالية برنامج تدريبي قائم على التواصل المُعَزِّز والبديل في تحسين بعض المهارات الحياتية اليومية لدى الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر.
٢. **المحدد البشري:** حيث تكونت العينة من(٥) أطفال من الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر.
٣. **المحدد الزماني:** تم تطبيق البرنامج بالقياس القبلي والبعدي على مدار أربعة أشهر بإجمالي(٦٠) جلسة تدريبية لمدة (١٥) أسبوعًا ، بمعدل (٤) جلسات مكثفة أسبوعيًا، يتراوح متوسط الجلسة التدريبية ما بين (٣٠– ٤٥) دقيقة.
٤. **المحدد المكاني:** تم اختيار العينة من جمعية سوا بمحافظة الجيزة، وجمعية أراك بمحافظة بني سويف لتأهيل الإعاقات المتعددة.
٥. **المحدد المنهجي:** باستخدام المنهج شبه التجريبي بتصميم المجموعة الواحدة ودراسة الحالة، والأدوات المستخدمة، وأساليب المعالجة الإحصائية.

الإطار النظري ودراسات وبحوث سابقة:

أولاً: التواصل المُعَزِّز والبديل Augmentative and Alternative Communication

تُؤدي وسائل التواصل المُعَزِّز والبديل دورًا مهمًا في فتح آفاق جديدة لتحسين المهارات الحياتية لدى الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر، مما يساعدهم على التعبير عن رغباتهم واحتياجاتهم، ويسهم في تحسين جودة حياتهم بشكل عام.

مفهوم التواصل المُعَزِّز والبديل:

عَرَّفت الجمعية الدولية نظام التواصل المُعَزِّز والبديل بأنه مجموعة من الأدوات والاستراتيجيات التي تستخدم بطريقة فردية لحل تحديات التواصل اليومية، ويكون التواصل إما بالإيماءات، أو التعبيرات الجسدية، أو الإشارات، أوالرموز، أو الصور، أو الكلمات، أو التطبيقات الإلكترونية(Hartzheim, 2017, 269).

وعَرَّف(Beukelman and Light (2020,4 نظام التواصل المُعَزِّز والبديل بأنه كل شكل من أشكال التواصل التي تستخدم للتعبير عن الأفكار والاحتياجات والرغبات، وذلك من خلال تعبيرات الوجه، والإيماءات، والرموز، والصور، والنصوص المكتوبة، ولغة الإشارة، واللمس، وبعض الأجهزة الإلكترونية التواصلية، لتعزيز فعالية التواصل للأشخاص الذين لديهم إعاقات متعددة وشدديدة في تواصلهم ومشاركتهم ودمجهم في المجتمع.

كما يُستخدم مصطلح التواصل المُعَزِّز والبديل للإشارة إلى المجال المتعدد التخصصات الذي يعتمد على مجموعة متنوعة من الرموز والاستراتيجيات والتقنيات والأساليب بهدف مساعدة الأشخاص الذين يواجهون صعوبات في التواصل على تلبية احتياجاتهم اليومية (Fuller & Lloyd, 2024, 5).

ويُعَّرف الباحثان التواصل المُعَزِّز والبديل بأنه مجموعة من الأنشطة المنظمة باستخدام الاستراتيجيات والأدوات التي تهدف إلى دعم قدرة الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر على تحسين بعض المهارات الحياتية اليومية، من خلال الإيماءات، وتعبيرات الجسد، ولغة الإشارة، والإشارة اللمسية، واستخدام الصور والرموز البارزة، والنصوص المكتوبة، ولوحات الاختيار، بالإضافة إلى بعض التقنيات الإلكترونية البسيطة التي تساعدهم على اكتساب مهارات الحياة اليومية.

أغراض التواصل المُعَزِّز والبديل:

تسمح خدمات التواصل المُعَزِّز والبديل للأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر بالمشاركة بطرق متعددة تهدف إلى مساعدتهم للتعبير عن أفكارهم ومشاعرهم وتلبي احتياجاتهم، مما يعزز شعورهم بالاستقلالية، والوصول المعلومات، وتيسير أداء المهام اليومية والمشاركة فيها.

وقد ذكر Beukelman and Light (2020,9) أن الهدف الأساسي من تدخلات التواصل المُعَزِّز والبديل ليس مجرد إيجاد حلول تكنولوجية لمشكلات التواصل، بل هو تمكين الأشخاص من المشاركة بفعالية وكفاءة في مجموعة متنوعة من التفاعلات والأنشطة التي يختارونها بناءً على الاهتمامات والظروف والقدرات الفردية، حيث ذكرت مجموعة من الأغراض الرئيسية التي تحققها التفاعلات التواصلية: وهي التعبير عن الاحتياجات والرغبات، وتبادل المعلومات، وتدعيم المهارات الحياتية اليومية، والالتزام بالآداب السلوكية، والحوار الإيجابي مع الذات.

وانطلاقًا مما سبق يمكن استخدام وسائل التواصل المُعَزِّز والبديل للأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر حيث تساهم هذه الوسائل في مساعدتهم على تجاوز التحديات المتعلقة بالمهارات الحياتية التي يواجهونها يوميًا، وتتيح لهم الفرص لطلب احتياجاتهم، والتعبير عنها، مما يعزز شعورهم بالاستقلالية والأمان، ويمكّنهم من المشاركة في الأنشطة ولو بصورة جزئية.

تصنيف أنظمة التواصل المُعَزِّز والبديل:

يساعد تصنيف أنظمة التواصل المُعَزِّز والبديل في اختيار النظام الأنسب لكل طفل بناءً على احتياجاته وقدراته، كما يوفر إطارًا يساهم في تخطيط التدخلات العلاجية والتدريبية.

ويمكن تصنيف أنظمة التواصل المُعَزِّز والبديل إلى فئتين رئيسيتين، الأولى أنظمة التواصل غير المدعومة بدون مساعدة خارجية كالتواصل غير اللفظي باستخدام الجسم لإنتاج الاتصالات التعبيرية مثل: لغة الإشارة، وتعبيرات الوجه، والإيماءات، والألفاظ غير الرمزية، وكلها وسائل تواصل دون مساعدة، والثانية أنظمة التواصل المساعدة وتتطلب جهاز اتصال خارجي لتعزيز التواصل، مثل لوحات التواصل بالصور المجسمة وأجهزة إخراج الصوت (Hourcade et al.,2004, 235).

وفي هذا السياق أشار Dammeyer and Ask Larsen (2016, 215) إلى وجود أساليب متنوعة للتواصل بين الأطفال الصم المكفوفين، تعتمد على بقايا الحواس، ومنها لغة الإشارة اللمسية حيث يتم وضع يدي المتلقي برفق على الجزء الخلفي من يدي المرسل لقراءة الإشارات من خلال اللمس والحركة، يقوم الأطفال بتطوير هذه الإشارات اللمسية مع والديهم

وشركاء التواصل، كما توجد طريقة تُعرف بالتادوما والتي تعتمد على وضع إبهام الشخص الأصم الكفيف على شفاه المتحدث، مع توزيع الأصابع المتبقية على وجه المتحدث ورقبته. يتم نقل المعلومات من خلال الاهتزازات وحركات الفك وتعبيرات الوجه، بالإضافة إلى الروتين اليومي الحياتي المتعلق بالمأكل والمشرب، والرعاية الذاتية، لتعزيز مهارات التواصل.

كما تتضمن أدوات التواصل المُعَزِّز والبديل أنماطًا من التواصل التي تحتاج إلى مواد أو أجهزة إضافية، وتنقسم إلى نوعين: التواصل المُعَزِّز والبديل عالي التقنية ومنخفض التقنية، وتشمل الأنظمة أو الأجهزة منخفضة التقنية مثل الكتب البارزة والمجسمات، والكلمات المكتوبة على الورق، والصور الفوتوغرافية، والرسومات الخطية، والصور التوضيحية، أما الأنظمة عالية التقنية، فتتضمن مساعدات التواصل التي تعتمد على الإخراج الصوتي، والمعروفة باسم أجهزة توليد الكلام، بالإضافة إلى البرامج المتاحة على أجهزة الكمبيوتر الشخصية أو المحمولة التي تُستخدم كمساعدات للتواصل، حيث توفر صوتًا مسجلاً أو مركبًا أو مخرجات مكتوبة(Barbosa et al., 2018 , 4).

كما أوضح Elsahar et al.(2019,2) أن طرق التواصل المُعَزِّز والبديل تُصنَّف إلى ثلاث فئات: بدون تقنية، وتقنية منخفضة، وعالية التقنية، ويُعتبر التواصل المُعَزِّز والبديل بدون تكنولوجيا الأقدم بين هذه الفئات، حيث يعتمد على تفسيرات إيماءات الوجه والتعبيرات الجسدية، مثل لغة الإشارة لنقل الرسائل غير اللفظية، أما التواصل المُعَزِّز والبديل منخفض التقنية فيستخدم أدوات بسيطة مثل الكتب ولوحات العرض التي تحتوي على قواميس من الصور البارزة أو المجسمة لدعم عملية التواصل، في حين يشمل التواصل المُعَزِّز والبديل عالي التقنية استخدام الأجهزة الإلكترونية، مثل الهواتف الذكية وتطبيقاتها والأجهزة المخصصة لتلبية احتياجات ذوي الإعاقات الشديدة وتحقيق أهداف التواصل.

وفي هذا السياق أشار Sundqvist et al.(2023, 408) إلى أساليب وطرق التواصل مع الصم المكفوفين ذوي متلازمة آشر مثل لغة الإشارة، ولغة الإشارة اللمسية، وتتضمن لغة الإشارة اللمسية وضع يدي الطفل على ظهر الشخص بحيث يتم الشعور بالإشارات من خلال اللمس والحركة، بالإضافة إلى ذلك هناك طرق تواصل أخرى مثل طريقة تادوما، واستخدام الصور التوضيحية، كما يمكن استخدام اللغة الشفهية مع الاستعانة بالمعينات السمعية أو زراعة القوقعة الصناعية.

أدوات التواصل المُعَزِّز والبديل:

يُعتبر التواصل المُعَزِّز والبديل جزءًا من التكنولوجيا المساعدة التي تشمل استخدام أي جهاز أو أداة أو استراتيجية لتحسين جودة الحياة اليومية للأفراد ذوي الإعاقات الحسية المتعددة، ويتضمن هذا النوع من التواصل أساليب لفظية وغير لفظية، سواء كانت مكتوبة أو منطوقة.

وقد أوضحت دراسة كل من(2013) Ellis and Hodges ، ودراسة Elsahar et al.(2019) أن التواصل المُعَزِّز والبديل يستخدم مجموعة متنوعة من التقنيات والأدوات لمساعدة الشخص على التعبير عن أفكاره ورغباته واحتياجاته ومشاعره وأفكاره في حياته اليومية، مثل الإشارات اليدوية، والإيماءات، والأشياء الملموسة، والرسومات الخطية، ولوحات التواصل المصورة ولوحات الحروف، وأجهزة توليد الكلام لقراءة ذبذبات الصوت وإنتاج الكلام.

وفي ذات السياق أظهر(2019) Palazini أهمية التواصل المُعَزِّز والبديل للأفراد ذوي الإعاقات المتعددة والشديدة كشكل من أشكال التواصل لتلبية احتياجاتهم اليومية، حيث يتيح التواصل الفعال الفرصة للتعبير عن الاحتياجات، وإبداء التعليقات، والاعتراضات، كما تُعتبر القدرة على التواصل الفعال ضرورية للتعلم والنمو، والرعاية الذاتية، والمشاركة الاجتماعية، والتعليم، والتوظيف، والرعاية الصحية، وعندما يتمكن الشخص من التواصل بفعالية يصبح قادرًا على التأثير في مجريات حياته بطرق ذات معنى.

ويرى الباحثان ضرورة تدريب الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر النوع الثاني على استخدام أساليب التواصل المُعَزِّز والبديل لتلبية احتياجاتهم الدائمة، وتعتبر هذه الوسائل من الأساليب المناسبة في تحسين خدمات الدعم المقدمة لذوي الإعاقة عامة والصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر خاصة، حيث توفر لهم تدخلات مناسبة من خلال التقييم والخطط الفردية وتحديد الأهداف المناسبة لكل طفل، ويدعم ذلك استقلاليتهم ومشاركتهم في الأنشطة الحياتية اليومية. وقد استخدام الباحثان وسائل التواصل المُعَزِّز والبديل في جلسات البرنامج وفقا لحاجة كل طفل واحتياجاته اليومية ومنها الإيماءات والتعبيرات الجسدية ولغة الإشارة، الإشارة اللمسية، وطريقة التادوما، وبعض الصور والكروت المجسمة، ولوحات الاختيار، وبعض التقنيات المساندة الحديثة منخفضة التكلفة التي تعتمد على الاهتزازات وذبذبات الصوت وإنتاجه.

ثانيًا: المهارات الحياتية اليومية Daily Life Skills

تُعتبر المهارات الحياتية اليومية عنصرًا أساسيًا في تمكين الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر من الاعتماد على أنفسهم في أداء المهام اليومية، والتفاعل مع محيطهم، والتكيف مع التحديات التي تواجههم، ويتحقق ذلك من خلال التدريب المبكر والمتخصص على هذه المهارات، إلى جانب توفير بيئة داعمة تسهم في تحسين نوعية حياة هؤلاء الأطفال وتعزيز اندماجهم في المجتمع.

وعَرَّف عبد اللطيف (٢٠١٥، ٧) المهارات الحياتية اليومية بأنها مجموعة من السلوكيات الضرورية التي يحتاجها الأصم الكفيف في حياته، ويجب أن يؤديها بمفرده أو بمساعدة جزئية من الآخرين، ويتعلمها بشكل مقصود عن طريق خطوات إجرائية منظمة تساعده على مواجهة تحديات إعاقاته.

كما عَرفها عبد الحافظ وإسماعيل(٢٠١٩، ٨) بأنها مجموعة من السلوكيات والأنشطة والمهارات التي يجب أن يتعلمه الأصم لكي يستطيع أن يعتمد على نفسه في إشباع متطلباته وقضاء حاجاته، وتتضمن الأعمال اليومية العادية لضمان تفاعل الطفل الأصم مع أفراد بيئته المجتمعية بصورة مناسبة.

ووفقًا لمنظمة الصحة العالمية(2020) World Health Organization فإن المهارات الحياتية هي القدرة على السلوك التكيفي والإيجابي الذي يمكن الأفراد من التعامل بفعالية مع متطلبات وتحديات الحياة اليومية.

ويُعَّرف الباحثان المهارات الحياتية اليومية بأنها مجموعة من المهام والسلوكيات الضرورية التي تتناسب مع قدرات واحتياجات الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر مما يمكنهم من العيش بشكل آمن ومستقل، وتشمل هذه المهارات مهارات المأكل والمشرب، ومهارات العناية بالذات، ومهارات ارتداء الملابس وخلعها.

خصائص المهارات الحياتية اليومية للصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر:

تتميز المهارات الحياتية اليومية للصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر بأنها متعددة الأبعاد وتتطلب جهدًا مستمرًا وتعاونًا بين الأفراد وأسرهم والمجتمع، وتعكس هذه المهارات مجموعة من الخصائص التي تعبر عن التحديات والاحتياجات المختلفة لهؤلاء الأطفال، وتشير العديد من الدراسات السابقة إلى هذه الخصائص منها(Evans (2017، Skilton et al. (2018) ،

Russell and Willis (2020) Arcouset al. (2020) ،Evans and Baillie (2022) ، Ihenagwam (2023) إلى أهمية توظيف الحواس المتبقية مثل اللمس والشم والتذوق للتواصل مع البيئة المحيطة، من خلال التدريب المستمر والأنشطة الحسية المتخصصة على مهارات الحياة اليومية، واستخدام وسائل التواصل المُعَزِّز والبديل مثل الإيماءات والتعبيرات الجسدية، واستخدام يد تحت يد، وطريقة التادوما، وبعض الأنظمة المساندة مثل الرموز المرجعية، والصور المجسمة، والرسومات البارزة، وطريقة برايل، ولغة الإشارة اللمسية، وبعض أجهزة التقنيات المساعدة.

أهمية المهارات الحياتية للصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر:

تُعتبر المهارات الحياتية ضرورية للأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر، حيث تدعم استقلاليتهم في أداء المهام اليومية، وخاصة مهارات المأكل والمشرب، والعناية الشخصية، بالإضافة إلى تواصلهم مع الآخرين بطرق بديلة لطلب المساعدة عند الاحتياج، مما يسهل عليهم التكيف مع البيئة من حولهم وإدراكها،
مما يعزز شعورهم بجودة الحياة.

وقد أظهرت العديد من الدراسات السابقة مثل دراسة(2018).Skilton et al ،(Celenk 2021)، ودراسة الشريدة(٢٠٢٠)، ومحمد(٢٠٢١)، وحمادة(٢٠٢٣) أهمية تحسين المهارات الحياتية اليومية للأشخاص ذوي الإعاقات الحسية المتعددة لممارسة حياتهم كغيرهم من العاديين، وخاصة في مرحلة الطفولة المبكرة حيث تستمر هذه المهارات معهم طوال حياتهم، فيساعدهم على مواجهة التحديات التي يواجهونها في بيئتهم، ويظهر ذلك في تعزيز الدفاعية والمبادرة والثقة بالنفس، فيسهم ذلك في حل مشكلاتهم اليومية المستمرة.

ويرجع الباحثان اختيار هذه المهارات الحياتية اليومية وتدريب الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر النوع الثاني عليها في مرحلة مبكرة بما يتناسب مع قدراتهم وإمكانياتهم خطوة مهمة لتمكينهم من العيش بشكل مستقل من خلال تحليل المهام ودعمها بالتدريب المبكر الذي يُمثل حلقة وصل تربط بين الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر والمحيطين بهم، بالإضافة إلى توفير بيئة محفزة وداعمة وغنية بالخبرات الحسية تشجع على استكشاف العالم من حولهم بشكل متسلسل بدءًا من المحسوس إلى المجرد، من خلال فريق عمل مؤهل ومدرب بشكل خصيصًا للعمل كشركاء أكفاء للصم المكفوفين مما يخفف العبء عن أسرهم، مع

استخدام وسائل تواصل بديلة متنوعة، مثل التقنيات الحديثة والبرامج الناطقة، مع ضمان التقييم المستمر لتقدم الطفل وتعديل البرنامج التدريبي حسب الحاجة، مما يسهم في تحقيق أفضل النتائج وتحسين نوعية حياتهم.

ثالثًا: متلازمة أشر Usher syndrome

تُعتبر متلازمة آشر (USH) حالة وراثية نادرة تتميز بفقدان أو تدهور السمع منذ الولادة نتيجة لعيوب في بنية ووظيفة قناة الأذن الداخلية، بالإضافة إلى فقدان تدريجي للبصر، وتستمر هذه الحالة مدى الحياة، وتبدأ الإعاقات البصرية والسمعية في مرحلة الطفولة المبكرة، مما يؤدي إلى ضعف أو صمم عميق، ويترتب على ذلك وجود صعوبات في الوصول إلى المعلومات، والمهارات الحياتية اليومية، فضلاً عن مجموعة من التحديات الصحية (Dammeyer,2014 ,554).

نسبة انتشار متلازمة أشر:

تُعتبر متلازمة أشر واحدة من أكثر الأسباب شيوعًا للضعف السمعي أوالصمم والضعف البصري أو كف البصر على مستوى العالم في السنوات الأولى من حياتهم، وتشير التقديرات إلى أن هذه المتلازمة تؤثر على ما بين(٣-٦) أشخاص من كل ١٠٠,٠٠٠ شخص، وتمثل هذه الحالة تحديًا كبيرًا يمنع الصم المكفوفين من المشاركة في المحادثات، والوصول إلى المعلومات، بالإضافة إلى ذلك، يعاني هؤلاء الأشخاص من درجات متفاوتة من ضعف السمع والبصر، مما يعني يعني عدم وجود حل واحد لدعم احتياجات التواصل لجميع الأشخاص . (Skilton et al., 2018, 2)

وتشير نسب التقديرات المنشورة على موقع تحالف متلازمة أشر إلى أن أكثر من ٤٠٠,٠٠٠ شخص حول العالم يعانون من هذه المتلازمة، التي تُعتبر السبب الوراثي الأكثر شيوعًا للصمم وكف البصر معًا، وهي حالة وراثية نادرة تنتقل من الآباء إلى الأبناء، وتؤثر سلبًا على ثلاث حواس رئيسية في الجسم: الرؤية والسمع والتوازن(Usher Syndrome Coalition, 2023).

وفي نفس السياق أوضحت دراسة Ayton et al. (2023, 1927) أن متلازمة أشر هي حالة وراثية متنحية، تؤثر على حوالي ١ من كل ٦٠٠٠ شخص على مستوى العالم، وتتطلب هذه الحالة رعاية متعددة التخصصات لضمان تحقيق أفضل النتائج للأشخاص وأسرهم، كما تشير

الأدلة إلى أن التدخل المبكر مع المتخصصين في رعاية ذوي متلازمة أشر يُعد أمرًا ضروريًا للحصول على التشخيص الصحيح، ويساهم أيضًا في تحسين التأثيرات النفسية والاجتماعية والحياتية الناتجة عن هذا التشخيص.

أسباب متلازمة أشر:

متلازمة أشر هي اضطراب وراثي ينشأ عندما يحمل كلا الوالدين البيولوجيين طفرة أو أكثر من الطفرات الجينية المرتبطة بهذه المتلازمة، وهذه الطفرات تؤثر على الأشخاص بطرق متنوعة، على سبيل المثال يحدث فقدان السمع في متلازمة أشر نتيجة لتأثير الطفرات الجينية على الخلايا العصبية في قوقعة الأذن الداخلية، مما يمنعها من نقل الصوت بشكل صحيح، أما التهاب الشبكية الصباغي فيحدث عندما تتغير الجينات المسئولة عن تكوين خلايا الشبكية، مما يؤثر على خلايا استشعار الضوء في شبكية عين الطفل (مثل القضبان والمخاريط)، وتختلف الأعراض وتتطور مع مرور الوقت حسب نوع متلازمة أشر، ومن بين الأعراض الشائعة :

- **فقدان السمع:** حيث يولد بعض الأطفال ذوي متلازمة أشر فاقدين للسمع أو يعانون من ضعف سمعي شديد، بينما يعاني آخرون من فقدان سمع متوسط يظهر في مراحل لاحقة من حياتهم.
- **فقدان البصر:** يعاني الأطفال ذوي متلازمة أشر من فقدان البصر نتيجة حالة تُعرف باسم التهاب الشبكية الصباغي، والعلامة الأولى لهذه الحالة هي صعوبة الرؤية في الإضاءة المنخفضة (العشي الليلي)، ومع تقدم الحالة قد يصابون برؤية نفقية أو ضعف مجال الرؤية الجانبية أو الطرفية، مما يؤدي في النهاية إلى تدهور حاسة البصر.
- **مشكلات التوازن:** قد يواجه الأطفال ذوي متلازمة أشر من النوع الأول صعوبة في الحفاظ على توازنهم، مما يجعلهم يحتاجون إلى وقت أطول لتعلم الثبات ثم المشي Sruthi et al.,2024, 50).

وقد أوضح(2024).Cornwall et al أنه تم تحديد طفرات في (١٠) جينات على الأقل تكون مسئولة عن متلازمة أشر، منها شعيرات القوقعة وفقدان تدريجي لمستقبلات الضوء المخروطية والقضبانية في الشبكية.

خصائص الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر:

تعتبر متلازمة أشر وفقًا لموقع المنظمة الوطنية للاضطرابات النادرة National Organization for Rare Disease NORD(2018) اضطرابًا وراثيًا ونادرًا، حيث يتميز بشكل أساسي بفقدان أو ضعف السمع الناتج عن ضعف قدرة الأذن الداخلية والأعصاب السمعية على نقل الإشارات الصوتية إلى الدماغ، مما يؤدي إلى فقدان تدريجي للسمع الحسي العصبي، كما يرتبط هذا الاضطراب بالتهاب الشبكية الصباغي، الذي يؤثر على شبكية العين ويسبب فقدانًا تدريجيًا للرؤية، بالإضافة إلى مشكلات في التوازن.

وفي ذات السياق أشارت دراسة(2 , 2020) .French et al إلى أن متلازمة أشر تتكون من مجموعة من الاضطرابات الجينية المتنحية التي تتميز بفقدان أو ضعف السمع الحسي العصبي الخلقي، بالإضافة إلى ضعف الرؤية الليلية التدريجي، ويضيق المجال البصري نتيجة التهاب الشبكية الصباغي، وقد تتضمن بعض أشكال هذه المتلازمة درجات متفاوتة من الخلل الدهليزي، مما يؤدي إلى فقدان التوازن، وغالبًا ما يتم توفير زراعة القوقعة الصناعية لذوي متلازمة أشر من النوع الأول بسبب الصمم العميق عند الولادة، بينما يمكن للأشخاص ذوي متلازمة أشر من النوعين الثاني والثالث الاستفادة من المعينات السمعية أو زراعة القوقعة الصناعية في مراحل لاحقة من حياتهم إذا تطور لديهم الضعف السمعي المتوسط.

كما أوضحت دراسة (2, 2022).Warnicke et al أن فكرة خدمات الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر تؤكد على أن كل شخص لديه تجربته الفريدة في انخفاض الرؤية والسمع، مما يؤثر بشكل فردي على قدرته على الوصول إلى المعلومات والاندماج في المجتمع، بغض النظر عن أسباب ودرجات فقدان الحواس، مما يؤثر على جوانب متعددة من الحياة اليومية، تشمل هذه التأثيرات تحديات في التواصل، وقيود على أنشطة الحياة اليومية، وخطر العزلة، وعدم الاستقلالية، وصعوبات في الحركة والتنقل بأمان، وزيادة مستويات التوتر، مما يتطلب من المجتمعات العمل على تسهيل وتوفير الخدمات والتعديلات اللازمة في البيئة أو التكنولوجيا لتلبية احتياجات الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر، مما يضمن لهم الاندماج الكامل في أنشطة الحياة اليومية.

وفي هذا الصدد أشارت دراسة (2023,1930).Ayton et al إلى قيام مجموعة من الأطباء بتحديد الخصائص الرئيسية للصم المكفوفين ذوي متلازمة آشر بشكل صحيح، تضمنت هذه الخصائص فقدان البصر بنسبة (١٠٠%)، والذي كان تقدميًا مع ظهوره في مرحلة المراهقة بنسبة (٩٣%)، وفقدان السمع بنسبة(٩٥%)، والذي كان حسيًا عصبيًا وتقدميًا، وقد يكون

خلقيًا في البداية بنسبة (٩٠%)، بالإضافة إلى ذلك تم تحديد مجموعة من الخصائص الأخرى المرتبطة لفقدان البصر، مثل التهاب الشبكية الصباغي، والعشي الليلي، وكانت أقل وضوحًا من قبل كلا المجموعتين، وتم التعرف علىها من قبل(٧٥٪)على الأقل في كلا المجموعتين، أما الخصائص المتعلقة بالجهاز الدهليزي كانت الأقل تحديدًا باعتبارها سمة من سمات متلازمة أشر، وخاصة التأخر الحركي الإجمالي بنسبة (٤٣٪) وعدم الاستقرار الوضعي بنسبة(٥١٪) من قبل كلا المجموعتين، مقارنة بالمجموعة الضابطة من فاحصي البصر وأخصائيي التأهيل البصري حيث كانت النسب (٥٩٪) مقابل(٨٧٪) على التوالي.

تصنيف متلازمة أشر:

تُعتبر متلازمة أشر حالة غير متجانسة من الناحية السريرية، حيث تتميز بوجود مزيج من فقدان أو ضعف السمع العصبي الحسي، وظهور التهاب الشبكية الصباغي، بالإضافة إلى الخلل الدهليزي المتغير، وقد أشارت دراسة Delmaghani and El-Amraoui (2022, 711-712) إلى تصنيف هذه المتلازمة إلى ثلاثة أنواع فرعية مختلفة ، وذلك بناءً على العمر عند بداية الأعراض، وشدتها، وتقدمها، فضلاً عن وجود أو غياب الخلل الدهليزي، النوع الأول من متلازمة أشر(Usher type 1) يُعتبر الأكثر خطورة، ويمثل حوالي(٢٥-٤٤%) من إجمالي حالات هذه المتلازمة، ويتميز بفقدان حسي عصبي خلقي شديد إلى عميق، بالإضافة إلى ضعف في الانعكاسات الدهليزية، وظهور التهاب الشبكية الصباغي، ولا يبدأون في المشي قبل بلوغهم(١٨) شهرًا، ويرجع تأخر التطور الحركي الملحوظ لديهم إلى ضعف الانعكاسات الدهليزية، مما يؤدي إلى صعوبات في أداء الأنشطة التي تتطلب التوازن، ويتم تصنيف اعتلال الشبكية على أنه خلل في الخلايا المخروطية، وقد يتبعه ضيق في مجال الرؤية، والذي يتطور بسرعة إلى الكف البصري الكلي.

أما النوع الثاني من متلازمة أشر(Usher type 2) يُعتبر الأكثر شيوعًا بين أشكال فقدان أو ضعف السمع الحسي العصبي، حيث يمثل أكثر من نصف جميع الحالات، وعادةً ما يظهر لدى هذا النوع مخطط سمعي مائل، مع فقدان أو ضعف سمع عصبي خلقي يتراوح من البسيط إلى المتوسط في الترددات المنخفضة، وفقدان أو ضعف سمعي عصبي شديد إلى عميق في الترددات العالية، وتبقى الوظيفة الدهليزية طبيعية، وتوجد بعض التحديات الحركية الخاصة بالتوازن، وتظهر المشكلات البصرية في السنوات الأولى من العمر.

أما النوع الثالث من أشر (Usher type 3) هو الأقل شيوعًا، حيث يمثل(٢-٤%) من إجمالي الحالات، ويتميز هذا النوع بتنوع كبير في السمات السمعية الدهليزية بين الأنواع الفرعية، حيث يحدث فقدان حاسة السمع الحسية بشكل تدريجي مع تقدم العمر، كما أن الخلل الدهليزي يختلف من حالة لأخرى، وتظهر مشكلات التوازن في حوالي ٥٠% من الحالات، وبالنسبة لالتهاب الشبكية الصباغي فإنه يظهر في أوقات متفاوتة، لكنه عادة ما يبدأ بعد مرحلة البلوغ.

وقد ركز الباحثان على النوع الثاني من المتلازمة الذي يُعتبر الأكثر شيوعًا، حيث يتسم بفقدان أو ضعف السمع من البسيط إلى المتوسط عند الولادة، دون وجود مشكلات في التوازن، وقد استندت هذه الملاحظات إلى العديد من الدراسات مثل Ehn et al.(2016) ؛ Ehn et al.(2019) ؛ Ehn et al.(2020) ، ودراسة محمد (٢٠٢١) حيث يحتاج الأطفال المصابون بهذا النوع من المتلازمة إلى دعم وتأهيل وتدريب على مجموعة من المهارات، مثل مهارات التواصل والمهارات الحياتية اليومية، لتمكينهم من ممارسة حياتهم بشكل أقرب إلى الطبيعي وبأقصى قدر من الاستقلالية، وكلما اكتشف الوالدان إصابة طفلهم بهذه المتلازمة، يصبح من الضروري التدخل من خلال برامج تأهيلية تعتمد على قدرات الطفل، وتوظيف الحواس الأخرى عبر طرق تواصل بديلة مثل طريقة التادوما، ولغة الإشارة، أو الإشارة اللمسية، أو طريقة بريل، بالإضافة إلى ذلك يتم استخدام وسائل مساعدة سمعية أو بصرية، والتدريب على مهارات التوجه والحركة، مما يسهم في مساعدة الطفل على فهم المفاهيم والمعلومات البيئية المحيطة به.

كما استهدفت دراسة Hogner (2015) تقييم مستوى الضغوط النفسية لذوي الإعاقة الحسية المزدوجة لذوي متلازمة أشر النوع الثاني من خلال استبيان للتحقق من شدة التحديات والضغوط، وكان التحدي الأكبر متمثلا في التوجه والحركة، والخوف وعدم الإحساس بالأمان، وعدم تلبية المهارات الحياتية، وتوصلت النتائج إلى ضرورة التدخل المبكر وإعادة التأهيل لتنمية مهارات التوجه والحركة، والمهارات الحياتية اليومية، وأظهرت الدراسة أهمية استخدام أساليب التواصل المعزز للتعامل مع احتياجات ذوي الإعاقة الحسية المزدوجة ذوي متلازمة أشر من النوع الثاني، وتزويدهم باستراتيجيات فعالة لمواجهة التحديات.

وفي ذات السياق أشارت العديد من الدراسات مثل دراسة Ehn et al.(2016)، Stiff et al.(2020)، Sundqvist et al.(2023) إلى أهمية التشخيص الدقيق والتدخل المبكر

للأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر من النوع الثاني لتقديم التدخلات المناسبة لمساعدتهم على مواجهة التحديات التي يواجهونها، بالإضافة إلى توفير طرق تواصل بديلة، وفرص واقعية في بيئة طبيعية لممارسة أنشطة المهارات الحياتية اليومية منذ سن مبكرة، وغالبًا ما يكون التحديد أمرًا صعبًا حيث يتضمن إجراء فحوصات طبية وملاحظات وظيفية على مدى فترة زمنية، كما يواجه هؤلاء الأطفال إعاقات إضافية مثل صعوبة الحصول على المعلومات، إلى جاني الصعوبات الحركية.

وتوصلت نتائج دراسة Evans and Baillie (2022) إلى أن الأشخاص الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر يسعون لزيادة الوعي والدعم، مما يمكنهم من مواجهة التحديات اليومية المرتبطة بالمهارات الحياتية للتكيف مع هذه المتلازمة وتحقيق احتياجاتهم على مدار اليوم.

وانطلاقًا مما سبق يرى الباحثان ضرورة التشخيص والتدخل المبكر لتقديم الرعاية المناسبة للأطفال، والتدخلات اللازمة وفقًا لإمكاناتهم وقدراتهم في بيئة داعمة غنية بالخبرات الحسية لتحسين أداء المهارات الحياتية اليومية، مع أهمية تفعيل مشاركة الأسر ومقدمي الرعاية وأخصائيي التأهيل.

فروض البحث: في ضوء الإطار النظري والبحوث والدراسات السابقة يمكن صياغة الفروض الآتية:

١. توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطي رتب درجات المجموعة التجريبية في القياسين القبلي والبعدي على مقياس المهارات الحياتية اليومية لصالح القياس البعدي.

٢. لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطي رتب درجات المجموعة التجريبية في القياسين البعدي والتتبعي على مقياس المهارات الحياتية اليومية لصالح القياس البعدي.

إجراءات البحث:

١. **منهج البحث:** نظرًا لطبيعة البحث، وأهدافه، وطبيعة العينة، اعتمد الباحثان على المنهج شبه التجريبي بتصميم المجموعة الواحدة الذي يختبر فَعَّالية البرنامج التدريبي القائم على التواصل المُعَزِّز والبديل(كمتغير مستقل) في تحسين المهارات الحياتية اليومية(كمتغير تابع) لدى الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر، كما تم إجراء دراسة حالة لكل طفل على حدة بشكل متعمق بهدف معرفة تأثير البرنامج على أداء كل طفل في مهام المهارات الحياتية اليومية.

٢. عينة البحث:

أ. العينة الاستطلاعية: تكونت العينة من(٣٠) طفلاً من الصم المكفوفين بمحافظات الجيزة وبني سويف والمنيا، تراوحت أعمارهم بين (٦-٩) سنوات، من غير العينة الأساسية للتأكد من حساب الخصائص السيكومترية لمقياس المهارات الحياتية اليومية.

ب. العينة الأساسية: تكونت عينة البحث من (٥) أطفال من الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر، (٣) ذكور، و(٢) إناث ممن انخفضت درجاتهم على مقياس المهارات الحياتية اليومية، وتراوحت أعمارهم ما بين (٦-٩) سنوات بمتوسط عمري(٧,٦٠) وانحراف معياري(١,١٤)، تم اختيارهم من جمعية سوا بمحافظة الجيزة ، وجمعية أراك بمحافظة بني سويف لتأهيل الإعاقات المتعددة.

شروط اختيار العينة: بالإضافة لما سبق اختار الباحثان المواصفات التالية في العينة:

١. الجمع بين الإعاقة السمعية والإعاقة البصرية بدرجات متفاوتة.

٢. التأكد من التقارير الطبية الموثقة من مركز بحوث الوراثة (الدقي) التي تثبت الإصابة بمتلازمة أشر النوع الثاني.

٣. الالتزام بحضور جلسات البرنامج.

٤. موافقة ولي أمر الطفل على المشاركة في البرنامج.

ج- أدوات البحث:

١. استمارة بيانات أولية(إعداد/ الباحِثَينِ) (ملحق٢).

تهدف الاستمارة إلى جمع معلومات عن الطفل، والتعرف على تاريخه المرضي والقدرات الحسية للطفل، وذلك من خلال إجراء المقابلة مع (الأم) لملء استمارة البيانات الأولية وجمع المعلومات المتعلقة بحواس السمع والبصر واللمس، بالإضافة إلى معرفة أساليب التواصل والانتباه، واستكشاف البيئة المحيطة، ومراجعة التقييمات والفحوصات الطبية، وتقييم اللمس والحركة والتفاعل من خلال تسجيلات الفيديو ثم تحليلها لتحديد المستوى النمائي للطفل.

٢. مقياس المهارات الحياتية اليومية للصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر(إعداد/ الباحِثَينِ) (ملحق٤).

هدف المقياس: إلى تقدير مستوى المهارات الحياتية اليومية للأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر.

مبررات إعداد المقياس: قام الباحثان بإعداد مقياس المهارات الحياتية اليومية للصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر حيث لم يَعثر الباحثان على أي مقياس في البيئة العربية تم تقنينه على الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر– في ضوء الأدبيات المتوفرة للباحِثَينِ– ولذا قام الباحثان بتوفير أداة سيكومترية تتناسب مع طبيعة عينة البحث.

خطوات بناء المقياس: تم إعداد المقياس من خلال الاطِّلاع على الأطر النظرية والدراسات السابقة في مجال المهارات الحياتية اليومية ومنها:(Ehn et al.(2016، Skilton et al.(2018)، Ehn et al.(2019)، Ehn et al.(2020)، Arcous et al.(2020)، Ihenagwam (2023)، Brown-Ogilvie,(2024)، عبد الجواد(٢٠١٠)، عبد اللطيف (٢٠١٥)، على(٢٠٢٢)، وفي ضوء ما سبق قام الباحثان بإعداد المقياس في صورته الأولية وعرضه على المحكمين وإجراء التعديلات المناسبة، لتتوافق مع عينة البحث وخصائصها.

وصف المقياس: يتكون المقياس في صورته النهائية من(٥٦) مفردة موزعة على (٣) أبعاد كما يلي:

- **مهارات المأكل والمشرب:**وهي مجموعة من الأنشطة والأداءات التي يتم تدريب الطفل الأصم الكفيف ذي متلازمة أشر عليها لتيسير عملية تناول الطعام والشراب بشكل آمن ومستقل قدر الإمكان، وتضم (٢٠) مفردة.
- **مهارات ارتداء الملابس وخلعها:** وهي مجموعة من الأنشطة والأداءات التي يتم تدريب الطفل عليها لتيسير ارتداء وخلع الملابس بصورة استقلالية، وتضم (١٦) مفردة.
- **مهارات الرعاية الشخصية:** وهي مجموعة من السلوكيات الأدائية التي يتم التدريب عليها في صورة تحليل المهام الضرورية للحفاظ على النظافة والصحة بشكل آمن ومستقل، وتضم (٢٠) مفردة.

تصحيح المقياس: بلغت عدد مفردات المقياس (٥٦) مفردة،وتتراوح الدرجة الكلية للمقياس من(٥٦ – ١٦٨) درجة، ويتم الإجابة علىها باختيار إجابة واحدة طبقًا لمقياس ثلاثي التقدير(دائمًا–أحيانًا– نادرًا)، وتحصل على الدرجات (٣–٢–١) لكل إجابة على التوالي.

الخصائص السيكومترية لمقياس المهارات الحياتية اليومية للأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر

قام الباحثان بالتحقق من الكفاءة السيكومترية للمقياس من خلال الطرق الآتية:

- **صدق المحكمين والخبراء:** تم عرض المقياس في صورته الأولية على(١٠) من أساتذة الصحة النفسية وعلم النفس التربوي **(ملحق،١)** للتحقق من دقة صياغة العبارات وتناسبها مع كل بعد من أبعاد المقياس، وقد تراوحت نسب الاتفاق بين المحكمين على عبارات المقياس ما بين(٨٠% - ١٠٠%)، وأجريت التعديلات والملاحظات المطلوبة في ضوء آرائهم.

- **صدق المحك الخارجي:** تم حساب معامل الارتباط بطريقة بيرسون (Pearson) بين درجات عينة التحقق من الكفاءة السيكومترية على المقياس الحالي، ودرجاتهم على مقياس المهارات الحياتية اليومية إعداد/ عبد اللطيف(٢٠١٥) كمحك خارجي وكانت قيمة معامل الارتباط(٠,٧٢) وهي دالة عند مستوى (٠.٠١) مما يدل على صدق المقياس الحالي.

- **الاتساق الداخلي للمفردات:** وذلك من خلال درجات عينة التحقق من الكفاءة السيكومترية بإيجاد معامل ارتباط بيرسون (Pearson) بين درجات كل مفردة والدرجة الكلية للبعد الذي تنتمي إليه، والجدول التالي يوضح ذلك .

جدول (١)

معاملات الارتباط بين درجات كل مفردة والدرجة الكلية للبعد على مقياس المهارات الحياتية اليومية

(ن = ٣٠)

مهارة المأكل والمشرب		مهارة خلع وارتداء الملابس		مهارات الرعاية الشخصية	
م	معامل الارتباط	م	معامل الارتباط	م	معامل الارتباط
١	**٠.٥٣٢	١	**٠.٤٩٦	١	**٠.٥٢١
٢	**٠.٤٨٧	٢	**٠.٥٠٤	٢	**٠.٥٥٥
٣	**٠.٥٢٤	٣	**٠.٥٤٦	٣	**٠.٤٨٧
٤	**٠.٤٨٧	٤	**٠.٤٧٤	٤	**٠.٥٣٢
٥	**٠.٦٣٣	٥	**٠.٥٣٩	٥	**٠.٥٢٨
٦	**٠.٥٨٤	٦	**٠.٥٥٤	٦	**٠.٥٧٦
٧	**٠.٥٣٢	٧	**٠.٥٠٤	٧	**٠.٥٤١
٨	**٠.٥٧٤	٨	**٠.٥٣٣	٨	**٠.٥٠٢

مهارة المأكل والمشرب		مهارة خلع وارتداء الملابس		مهارات الرعاية الشخصية	
م	معامل الارتباط	م	معامل الارتباط	م	معامل الارتباط
٩	**٠.٥٢٠	٩	**٠.٥٧٣	٩	**٠.٥٧٤
١٠	**٠.٤٨٥	١٠	**٠.٤٤٨	١٠	**٠.٤٩٣
١١	**٠.٤٦٣	١١	**٠.٥٠٨	١١	**٠.٦١٧
١٢	**٠.٤٤٧	١٢	**٠.٥٦٢	١٢	**٠.٥٧٨
١٣	**٠.٥٣٢	١٣	**٠.٥٧١	١٣	**٠.٥٠٤
١٤	**٠.٥٤١	١٤	**٠.٥٥٩	١٤	**٠.٦١٢
١٥	**٠.٥٥٤	١٥	**٠.٥٤٧	١٥	**٠.٤٩٦
١٦	**٠.٤٨٧	١٦	**٠.٥٣٦	١٦	**٠.٥٢١
١٧	**٠.٥٣٤			١٧	**٠.٥٧٤
١٨	**٠.٤٧١			١٨	**٠.٥٣١
١٩	**٠.٤٩٦			١٩	**٠.٤٨٧
٢٠	**٠.٤٣٢			٢٠	**٠.٥٩٣

** دالة عند مستوى دلالة ٠.٠١

يتضح من جدول (١) أنَّ كل مفردات مقياس المهارات الحياتية اليومية دالة إحصائيًّا عند مستوى (٠.٠١)، أى أنَّها تتمتع بالاتساق الداخلي.

- **الاتساق الداخلي للأبعاد مع الدرجة الكلية:** تم حساب معاملات الارتباط باستخدام مُعامل ارتباط بيرسون (Pearson) بين أبعاد مقياس المهارات الحياتية اليومية ببعضها البعض من ناحية، وارتباط كل بعد بالدرجة الكلية للمقياس من ناحية أخرى، والجدول التالي يوضح ذلك.

جدول (٢)

مصفوفة ارتباطات أبعاد مقياس المهارات الحياتية اليومية (ن = ٣٠)

م	الأبعاد	الأول	الثاني	الثالث	الكلية
١	مهارة المأكل والمشرب	-			

م	الأبعاد	الأول	الثاني	الثالث	الكلية
٢	مهارة خلع وارتداء الملابس	٠.٥٨٤	–		
٣	مهارات الرعاية الشخصية	٠.٤٩٦	٠.٦٠١	–	
الدرجة الكلية		٠.٥٣٩	٠.٥٨٧	٠.٦١٤	–

** دال عند مستوى دلالة (٠.٠١)

يتضح من جدول (٢) أنَّ جميع معاملات الارتباط دالة إحصائيًا عند مستوى دلالة (٠.٠١) مما يدل على تتمتع مقياس المهارات الحياتية اليومية بالاتساق الداخلي.

ثبات المقياس: تمَّ حساب ثبات مقياس المهارات الحياتية اليومية من خلال إعادة تطبيق المقياس بفاصل زمني قدره أسبوعين، وبطريقة ألفا – كرونباخ والتجزئة النصفية، وذلك على عينة التحقق من الخصائص السيكومترية، والجدول التالي يوضح ذلك.

جدول (٣)

معاملات الثبات لمقياس المهارات الحياتية اليومية

الأبعاد	إعادة التطبيق	معامل ألفا لكرونباخ	التجزئة النصفية	
			سبيرمان . براون	جتمان
مهارة المأكل والمشرب	٠.٧٩٥	٠.٧٥٨	٠.٨٥٣	٠.٨٠٦
مهارة خلع وارتداء الملابس	٠.٧٥٤	٠.٧٤٨	٠.٨٤٥	٠.٧٩٦
مهارات الرعاية الشخصية	٠.٧٨٦	٠.٧٩٦	٠.٨٦٦	٠.٨١٧
الدرجة الكلية	٠.٧٧٦	٠.٧٧١	٠.٨٧٩	٠.٨٢٤

يتضح من الجدول (٣) أنَّ معاملات الثبات مرتفعة، مما يعطي مؤشرًا جيدًا لثبات مقياس المهارات الحياتية اليومية، ومن الإجراءات السابقة تأكد الباحثان من صدق وثبات مقياس المهارات الحياتية اليومية للأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر، وصلاحيته للاستخدام في البحث الحالي.

٣. البرنامج التدريبي القائم على التواصل المُعَزِّز والبديل (إعداد/ الباحِثَينِ) ملحق (٥).

تُعتبر أساليب التواصل المُعَزِّز والبديل(AAC) أداة فَعّالة تعزز مستوى المهارات الحياتية اليومية للأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر، حيث تساهم في وضع خطة عمل مناسبة لاختيار نظام التواصل الخاص بهم، لذلك يجب تحديد الأهداف واستخدام وسائل التواصل المُعَزِّز والبديل.

الهدف العام للبرنامج:

يهدف البرنامج التدريبي القائم على التواصل المُعَزِّز والبديل إلى تحسين مستوى المهارات الحياتية اليومية(مهارة المأكل والمشرب- مهارة خلع وارتداء الملابس- مهارات العناية الشخصية) لدى الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر، ويسعى البرنامج إلى تحقيق ذلك من خلال تحقيق الأهداف الفرعية الآتية:

الأهداف الفرعية للبرنامج:

يهدف البرنامج إلى تحقيق بعض الأهداف الفرعية التي تتحقق أثناء تطبيق جلسات البرنامج وهي كالآتي:

- أن يستخدم الطفل الأصم الكفيف ذوي متلازمة أشر أدوات المائدة(الملعقة، الكوب، الطبق) بطريقة آمنة.
- أن يمسك الطفل بالملعقة والكوب والطبق بشكل آمن.
- أن يتناول الطفل الطعام والشراب بشكل مستقل مع الحد الأدنى من المساعدة.
- أن يغسل الطفل يديه قبل الأكل.
- أن يستخدام الطفل المناشف بعد تناول الطعام .
- أن يرتدي الطفل قطع الملابس الأساسية مثل التيشرت والبنطلون .
- أن يخلع الطفل قطع الملابس الأساسية مثل التيشرت والبنطلون .
- أن يستخدم الطفل السحابات للفتح والغلق بصورة آمنة.
- أن يميز الطفل بين الملامس المختلفة للأقمشة.
- أن يفرق الطفل بين الملابس النظيفة والمتسخة.
- أن يتعرف الطفل على ملابس المنزل وملابس الخروج.
- أن يعبر الطفل عن حاجته للذهاب إلى المرحاض بشكل لفظي أو بالإشارة.
- أن يغسل الطفل يديه بالصابون والماء بطريقة مناسبة.

- أن يستخدم الطفل المناشف بعد الاستحمام.
- أن يستخدام الطفل إشارتين أو أكثر لتكوين جملة بسيطة (مثل: أريد ماء).
- أن يستخدام الطفل الإشارات للتعبير عن احتياجاته في مواقف يومية مثل أثناء الأكل، اللعب.
- أن يتعرف الطفل على الكروت اللمسية البارزة التي تمثل أشياء أو أفكارًا مختلفة (مثل: طعام، حيوانات، أفعال).
- أن يستخدام الطفل الكروت اللمسية للتعبير عن رغباته واحتياجاته(مثل: طلب الطعام، اللعب، الذهاب إلى الحمام).
- أن يستخدم الطفل لوحة الاختيار التى تحتوي على اختيار (نعم ، لا) .
- أن يتعامل الطفل مع المجسمات التي تمثل أشياء ملموسة (مثل: سيارة، دمية، كرة).
- أن يربط الطفل بين الرمز المرجعي وطلب المساعدة.
- أن يستخدام الطفل الرمز المرجعي في مواقف مختلفة ومتنوعة.

وتم استنباط بعض الأهداف العامة للبرنامج من مصفوفة التواصل(Rowland and Fried-Oken (2010 والتي ضمت سبعة مستويات على النحو التالي:

١. **السلوكيات غير المقصودة:** في هذه المرحلة لا يكون سلوك الطفل تحت سيطرته، ويقوم الآباء بتفسير حالة الطفل من خلال السلوكيات العفوية العامة التي تبدو وكأنها رد فعل على المحفزات البيئية، مثل حركات الجسم، تعبيرات الوجه، والأصوات، ويتعين على شريك التواصل أن يدرك المعنى منها.

٢. **السلوك المقصود:** في هذه المرحلة يصبح سلوك الطفل مقصودًا تحت سيطرته، ويستمر الآباء في تفسير احتياجات الطفل ورغباته من خلال سلوكه، مثل حركات الجسم، تعبيرات الوجه، الأصوات، ونظرات العين.

٣. **التواصل غير التقليدي:** يعتمد الطفل على سلوكيات ما قبل الرمزية بهدف إيصال رسالة معينة للتعبير عن احتياجاته ورغباته تجاه الآخرين، وتُسمى "غير تقليدية" لأنها غير مقبولة اجتماعيًا ، وتشمل حركات الجسم، والتعبيرات الصوتية، وتعبيرات الوجه، والإيماءات البسيطة مثل جذب انتباه الآخرين.

٤. **التواصل التقليدي:** يستخدم الطفل سلوكيات ما قبل الرمزية بشكل متعمد للتعبير عن احتياجاته ورغباته، وتشمل هذه السلوكيات "التقليدية" إيماءات مثل الإشارة أو الإيماء بالرأس

للتعبير عن "نعم"، أو" لا "، ويتم تحديد معاني هذه الإيماءات والتلويحات وفقًا للثقافة المجتمعية.

٥. **الرموز الملموسة:** يستخدم الطفل ما يُعرف بالرموز "الملموسة"، وهي العناصر التي يمكن لمسها ماديًا بشكل واضح، وتشمل الرموز الملموسة صورًا وأشياء تُستخدم كرموز مرجعية للتواصل بطريقة مناسبة، مثل رباط الحذاء الذي يمثل "الحذاء"، بالإضافة إلى بعض الإيماءات الرمزية، مثل التربيت على الكرسي للدلالة على "اجلس"، والأصوات مثل إصدار صوت طنين للإشارة إلى نحلة.

٦. **الرموز المجردة :** يستخدم الطفل رموزًا مجردة مثل الكلام، والإشارات اليدوية، أو الكلمات المكتوبة، بما في ذلك الكتابة بطريقة برايل، وهذه الرموز لا تشبه فعلا ما تمثله، وتُستخدم بشكل متتابع.

٧. **اللغة:** يجمع الطفل الرموز (أي نوع من الرموز) في مجموعات منظمة تتكون من رمزين أو ثلاثة رموز مثل "أريد عصيرًا" أو "أخرج"، وذلك وفقًا للقواعد النحوية، ويدرك الطفل أن معنى مجموعات الكلمات يمكن أن يتغير بناءً على ترتيب الرموز.

واعتمد الباحثان في البحث الحالي على المستوى الرابع والخامس والسادس، في استخدام الطفل للرموز اللمسية أو المصورة والمجسمات والكروت اللمسية والإيماءات والتليمحات والرموز المرجعية، واستخدام الإشارات اليدوية اللمسية، ولوخات الاختيار.

كما تم تقسيم البرنامج التدريبي القائم على التواصل المُعَزِّز والبديل وفقًا لمصفوفة التواصل إلى ثلاثة مستويات، والتي أشار إليها Russell and Willis (2020,7) وهذه المستويات كالتالي:

١. **مستوى التواصل الناشئ قبل الرمزي:** في هذه المرحلة لا يمتلك الفرد القدرة على فهم الرموز، بل يعتمد على السلوكيات ووسائل التواصل ما قبل الرمزية الأخرى، ويتطلب تفسير الرسالة من شريك الاتصال الذي يعرف الطفل جيدًا، حيث يتم استخدام الأشياء الحقيقية في لوحات الجداول اللمسية الروتينة، والوسائل اللمسية البارزة، بالإضافة إلى صناديق للدلالة على بداية النشاط ونهايته.

٢. **مستوى التواصل الرمزي الملموس:** يعتمد على استخدام الإيماءات التقليدية والرموز الملموسة، بالإضافة إلى الصور أو الرسومات الخطية للتعبير عن الأفكار، واستخدام "الأيباد" واختيار الصورة المفردة ذات الاهتزاز العالي.

٣. **مستوى التواصل المجرد:** يستخدمون الرموز المجردة أو الكلمات بطريقة متسقة وفعالة للتواصل، بالإضافة إلى استخدام أجهزة إخراج الصوت اللمسية، وأزرار لوحة المفاتيح، إضافة إلى االستخدام الصور المجسمة أو الرسومات الخطية العريضة البصرية.

أسس بناء البرنامج:

اعتمد بناء البرنامج على مجموعة متنوعة من الأسس وهي:

- مراعاة الفروق الفردية بين الأطفال عينة البحث، لأن لكل طفل حالة فريدة له احتياجاته وقدراته المختلفة عن الأخرين.
- مراعاة خصائص الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر من حيث القصور في المهارات الحياتية اليومية، بالإضافة إلى التدريب المستمر، والتدرج في التعلم من المهام الأسهل إلى الأصعب.
- التقييم الوظيفي لتحديد الأنشطة اليومية التي يحتاج الطفل إلى التواصل فيها.
- استخدام المعززات والمحفزات التي تتميز بأنها ذات معنى للطفل.
- مراعاة المرونة في تنفيذ البرنامج ، حيث يمكن اختيار أنشطة مختلفة وفق احتياجات كل طفل.
- استخدام وسائل التواصل المُعَزِّز والبديل التي تناسب كل طفل على حدة.
- ضرورة مشاركة الأمهات في البرنامج وتوفير بيئة مناسبة للتدريب.

مصادر إعداد البرنامج:

استفاد الباحثان في بناء البرنامج التدريبي القائم على التواصل المُعَزِّز والبديل على العديد من الأطر النظرية والأبحاث السابقة التي تناولت المهارات الحياتية اليومية والفنيات المستخدمة في تحسين المهارات الحياتية اليومية، والتدخلات القائمة على التواصل المُعَزِّز والبديل ، ومن أهمها على سبيل المثال لا الحصر Ehn et al.(2019)، Ehn et al.,(2016)، Ehn et al.(2020)، Arcous et al.(2020)، Boster et al.(2021)، Luo et al.(2022)، Blackstone et al.(2022)، Wilkinson et al. (2023)،

Ayton et al. (2023)،Brown-Ogilvie(2024) ، وعلى(٢٠٢٢) بالإضافة إلى مقابلة أمهات الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر، والأخصائيين العاملين مع الأطفال للتعرف على أهم التحديات التي تواجههم أثناء تأدية المهارات الحياتية اليومية.

المبادئ الأساسية لبرنامج التواصل المُعَزِّز والبديل (AAC):

يهدف التواصل المُعَزِّز والبديل إلى توفير وسائل تواصل فعالة للأشخاص الذين يواجهون صعوبات في التواصل وتأدية المهارات الحياتية اليومية مثل الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر، ويعتمد هذا البرنامج على مجموعة من المبادئ النظرية التي تدعم استخدامه وتطويره أشارت إليها مجموعة من الدراسات ومنها(Teachman and Gibson 2014)،Loncke (2020) ، Schlosser (2023) وهذه المبادئ هي:

١. حق الأطفال في التواصل: يعتبر التواصل حقًا أساسيًا لكل طفل بغض النظر عن قدراته، ويهدف برنامج التواصل المُعَزِّز والبديل إلى تمكين الأطفال من المشاركة الفعالة في أداء المهارات الحياتية اليومية.

٢. التواصل: هو عملية تفاعلية وليس مجرد نقل للمعلومات، يتضمن تبادل الأفكار والمشاعر والاحتياجات، ويسعى برنامج التواصل المُعَزِّز والبديل إلى تسهيل هذه العملية التفاعلية بين الأطفال.

٣. التنوع في احتياجات الأفراد: يختلف الأطفال في احتياجاتهم التواصلية وقدراتهم، لذلك يجب أن يكون برنامج التواصل المُعَزِّز والبديل مرنًا وقابلًا للتكيف مع احتياجات كل طفل بشكل خاص.

٤. التكامل مع بيئة الطفل: ينبغي دمج برنامج التواصل المُعَزِّز والبديل في البيئة الطبيعية للطفل، سواء كانت في المنزل أو المدرسة أو مراكز التأهيل بحيث يصبح جزءًا أساسيًا من روتين الطفل اليومي.

٥. الأهمية المبكرة للتدخل: كلما بدأ التدخل المبكر باستخدام برنامج التواصل المُعَزِّز والبديل ، زادت فرص نجاح الطفل في تحسين أداءات المهارات الحياتية اليومية.

٦. المشاركة بين الأخصائي والأسرة: يجب أن يكون هناك تعاون وثيق بين الأخصائي المسئول ببرنامج التواصل المُعَزِّز والبديل والأسرة أو الأصدقاء المقربين من الطفل.

الفنيات المستخدمة في التواصل المُعَزِّز والبديل للصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر:

استخدم الباحثان في البرنامج التدريبي القائم على نظام التواصل المُعَزِّز والبديل في تحسين المهارات الحياتية اليومية لدى الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر مجموعة من الفنيات التالية:

١. **فنية "يد تحت يد" (Hand under Hand)** تعد هذه الفنية أسلوبًا فعّالًا في تعليم الأطفال في مرحلة الطفولة المبكرة ، وخاصةً الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر، أو من يواجهون تحديات في المعالجة الحسية (Russell&Willis,2020,29) ويرجع الباحثان استخدامهما لهذه الفنية نظرًا لأهميتها في دعم الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر لتمكنيهم من التفاعل بشكل أفضل من خلال تحسين التنظيم الذاتي، وتعزيز الاستكشاف الحسي، وتطوير المهارات الحركية، بالإضافة إلى تعزيز التفاعل الاجتماعي، ودعم التطور المعرفي.

٢. **فنية التواصل الكلي Total Communication** تهدف هذه الفنية إلى استخدام مجموعة متنوعة من الأساليب، مثل لغة الإشارة التي تعتمد على إيماءات اليد وتعبيرات الوجه ولغة الجسد لنقل المعاني، بالإضافة إلى التواصل الشفهي والمساعدات البصرية مثل الصور والأشياء المجسمة، وغيرها من وسائل الدعم البصري (Russell & Willis, 2020,30)، ويرجع الباحثان استخدامهما لهذه الفنية نظرًا لأهميتها في دعم إمكانية التواصل للأشخاص الصم المكفوفين حيث يظل شريك التواصل في قرب وتواصل ملموس، مع توفير بيئة داعمة تشجع على التواصل وتساعد في تقديم المعلومات للطفل، مما يزيد من فرص استيعاب الرسالة وفهمها، كما يتيح هذا الأسلوب للطالب اختيار طريقة واحدة أو أكثر لنقل الرسالة بشكل متزامن، بناءً على نقاط قوته ووسائل الوصول المتاحة له وقدرته على الفهم، حيث إن تنويع طرق تقديم المعلومات يمكن أن يساعد في تقليل تعقيد البيئة الحسية، مما يسهل معالجة المعلومات بطرق مختلفة.

٣. **النمذجة Modeling:** تعرف النمذجة بأنها التعلم من خلال ملاحظة النماذج ومحاكاتها(MacAfee &Comeau,2020,205) ، ويرجع الباحثان استخدامهما لهذه الفنية نظرًا لأهميتها في إكساب الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر العديد من المعارف والخبرات التي تسهم في تحسين مستوى المهارات الحياتية اليومية من خلال

ملاحظة الباحِثَينِ وتقليدهما ومحاكاتهما بعرض نموذج الأداء الفعلي للطفل في بيئته اليومية.

٤. **التعزيز Reinforcement** : يعرف التعزيز بأنه عملية تدعيم السلوك المناسب أو زيادة احتمالات تكراره في المستقبل بإضافة مثيرات إيجابية أو إزالة مثيرات سلبية بعد حدوثه (الصاوي، ٢٠٢٠، ٩٦٩)، ويرجع الباحثان استخدامهما لهذه الفنية نظرًا لأهميتها في تشجيع السلوك الإيجابي للأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر، وتسريع تعلم اكتساب المهارات الجديدة، وتعزيز الاستجابات الصحيحة، وزيادة الدافعية، وإقامة علاقة إيجابية بين الطفل ومقدم الرعاية، مما يخلق بيئة آمنة ومشجعة للتعلم، وتقديم مكافآت ملموسة مثل الألعاب أو الطعام، وتقديم المدح والثناء والابتسامات، تقديم محفزات حسية مثل الدغدغة أو اللمس اللطيف.

٥. **اللعب Play** فنية تعمل على تنشيط الحواس مثل اللعب بالأشياء ذات الملمس الناعم، أو استكشاف الأسطح المتنوعة(Lieberman &MacVicar,2003,756)، ويرجع الباحثان استخدامهما لهذه الفنية نظرًا لأهميتها في توفير بيئة لعب محفزة ومناسبة للأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر، تساعدهم على تطوير مهاراتهم، وتعزيز ثقتهم بأنفسهم، وتحقيق أقصى إمكاناتهم.

وصف البرنامج التدريبي:

تم بناء البرنامج على استخدام طرق التواصل المُعَزِّز والبديل(AAC) لتحسين المهارات الحياتية اليومية لدى الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر، وقد تكون البرنامج من(٦٠) جلسة بمعدل(٤) جلسات مكثفة أسبوعيًا، وبذلك استغرق تطبيق البرنامج حوالي(١٥) أسبوعًا، ويتراوح زمن الجلسة ما بين(٣٠- ٤٥) دقيقة، وقد تم تقسيم الجلسات إلى خمس مراحل أساسية كالتالي:

المرحلة الأولى: الجلسات التمهيدية للبرنامج تضمنت التعارف وإجراء مقابلات مع الأمهات لجمع المعلومات الأساسية عن الأطفال، والحصول على موافقتهن لمشاركة الأطفال في البرنامج، والاتفاق على نظام الجلسات ومواعيدها، والمدة الزمنية للبرنامج، كما تضمنت

التعرف على الأطفال والتواصل معهم، وتهيئتهم وتأسيس قاعدة أمان لديهم من خلال(٥) جلسات.

المرحلة الثانية: تضمنت جلستين تدريبية وإرشادية للأمهات حول مهارات المأكل والمشرب، حيث تم تقديم معلومات عن أهميتها وطرق التدريب عليها، ومتابعة أطفالهم بالمنزل ، بعد ذلك تم تدريب الأطفال على الاستخدام الآمن للكوب والمعلقة، بالإضافة إلى إنشاء إشارات لمسية لكل منهما وتطوير رموز مرجعية، واستغرقت هذه الأنشطة (١٤) جلسة، بينما كانت الجلسة رقم (١٥) مخصصة للتأكيد والمراجعة على بناء الإشارات والرموز المرجعية، ليكون الإجمالي (١٧) جلسة في هذه المرحلة.

المرحلة الثالثة: تضمنت هذه المرحلة جلستين تدريبية وإرشادية للأمهات حول مهارات ارتداء وخلع الملابس، حيث تم تقديم معلومات حول أهميتها وطرق التدريب عليها، ومتابعة أطفالهم بالمنزل، بعد ذلك تم تدريب الأطفال على هذه المهارات من خلال (١٤) جلسة، بهدف تحسين قدرتهم على ارتداء وخلع الملابس والمشاركة في بناء الإشارات والرموز المرجعية لها، أما الجلسة رقم (١٥) فقد كانت مخصصة للتأكيد والتكرار والمراجعة على الأداء في هذه المهارات المتعلقة ببناء الإشارات والرموز المرجعية، وبالتالي فإن المرحلة الثالثة تتكون من إجمالي(١٧) جلسة.

المرحلة الرابعة: تضمنت هذه المرحلة جلستين تدريبية وإرشادية للأمهات حول مهارات أهمية الرعاية الذاتية للطفل، وطرق التدريب عليها ومتابعة أطفالهم بالمنزل، بعد ذلك تم تدريب الأطفال على مهارات الرعاية الذاتية وغسل الوجه واليدين واستعمال المناشف، من خلال(١٤) جلسة، بهدف تحسين قدرتهم على مهارات الرعاية الذاتية والمشاركة في بناء الإشارات اللمسية والرموز المرجعية لها، أما الجلسة رقم (١٥) فقد كانت مخصصة للتأكيد والتكرار والمراجعة على الأداء لهذه المهارات، وبهذا تكون المرحلة الرابعة بإجمالي عدد (١٧) جلسة.

المرحلة الخامسة: تضمنت المراجعة والتمكين من أداء المهارات الحياتية اليومية بصورة آمنة ومستقلة، والتأكيد على الإشارات اللمسية والرموز المرجعية، وتقديم الشكر للأمهات والهدايا للأطفال على تأدية المهارات، وذلك بإجمالي عدد (٤) جلسات.

وتنوعت في جميع المراحل الأنشطة والمهام لتدريب الطفل على الهدف المراد تحقيقه، ويبين الجدول التالي مخطط لملخص جلسات البرنامج.

جدول (٤) مخطط البرنامج القائم على التواصل المُعَزِّز والبديل

مراحل البرنامج	الهدف من المرحلة	الفنيات المستخدمة	عدد الجلسات
المرحلة الأولى (تعارف وتهيئة)	– أن يتعرف الباحثان على الأمهات والأطفال وبناء الثقة. – أن يوفر الباحثان بيئة محفزة وداعمة وسارة للطفل. – أن يتفق الباحثان مع الأمهات على نظام الجلسات ومواعيدها. – أن يبني الباحثان قاعدة أمان مع الأطفال.	– التواصل الكلي. – يد تحت يد. – اللعب. – التعزيز. – التادوما.	(٥) جلسات
المرحلة الثانية مهارات المأكل والمشرب	الهدف الرئيس: – أن يستخدام الطفل أدوات المائدة (الكوب والملعقة، والطبق) بأمان واستقلالية. الأهداف الفرعية: – أن يتعرف الطفل على بعض الأطعمة الرئيسية في وجبة الأفطار. – أن يسمي الطفل بعض العصائر والمشروبات. – أن يمسك الطفل بالكوب والملعقة بطريقة صحيحة وآمنة. – أن يستخدام الطفل الأنواع المختلفة من أدوات المائدة (كوب – ملعقة – طبق) بطريقة آمنة – أن يجلس الطفل على طاولة الطعام بطريقة آمنة. – أن يتحرك الطفل حول طاولة الطعام بطريقة آمنة. – أن يتعرف الطفل على مهارات النظافة قبل الأكل وبعده. – أن يشارك الطفل في عمل إشارة لمسية للكوب ، الملعقة– الطبق). – أن ينفذ الطفل رموز مرجعية مع الأخصائي لزيادة فرص التواصل مع الآخرين.	– التواصل الكلي. – يد تحت يد. – اللعب. – التعزيز. – التادوما.	(١٧) جلسة مقسمة كالتالي: (٢) للأمهات للتعريف بالمهارات وأهميتها وطرق التدريب عليها. (١٤) جلسة تدريب للأطفال ، مع جلسة أخيرة للأطفال للتأكيد والتمكين من الإشارات اللمسية والرموز المرجعية.
المرحلة الثالثة	الهدف الرئيس: – أن يرتدي الطفل قطع الملابس الأساسية بنفسه.	– التواصل الكلي. – يد تحت يد.	(١٧) جلسة مقسمة كالتالي:

مهارات ارتداء وخلع الملابس	- أن يخلع الطفل قطع الملابس الأساسية معتمدًا على ذاته. الأهداف الفرعية: - أن يتعرف الطفل على ملامس متنوعة من الأقمشة. - أن يميز الطفل بين الملابس الداخلية والخارجية. - أن يشير الطفل إلى الجزء الأمامي والخلفي من قميصه. - أن يرتدي الطفل قميصه وصندله بشكل صحيح مع مراعاة الجزء الأمامي والخلفي. - أن يفتح الطفل السحابات. - أن يفرق الطفل بين الملابس النظيفة والمتسخة. - أن يستجيب الطفل للإشارة اللمسية المحددة لارتداء الملابس وخلعها. - أن يربط الطفل بين الإشارة اللمسية والعمل المطلوب (ارتداء أو خلع الملابس). - أن يستخدم الطفل الإشارة اللمسية بشكل مستقل لطلب ارتداء أو خلع الملابس. - أن يستخدم الطفل إشارات لمسية مختلفة للتعبير عن رغبته في ارتداء أو خلع ملابس معينة.	- اللعب. - التعزيز. - التادوما.	(٢) للأمهات للتعريف بالمهارات وأهميتها وطرق التدريب عليها. (١٤) جلسة تدريب للأطفال ، مع جلسة أخيرة للأطفال للتأكيد والتمكين من الإشارات اللمسية والرموز المرجعية.
المرحلة الرابعة مهارات الرعاية الذاتية	الهدف الرئيس: - أن يتمكين الطفل من القيام بمهام العناية الشخصية بشكل مستقل. الأهداف الفرعية: - أن يغسل الطفل يديه بشكل صحيح باستخدام الصابون والماء. - أن يطلب الطفل غسل يديه قبل الأكل وبعد استخدام الحمام. - أن يقوم الطفل بغسل وجهه بالماء والصابون صباحًا ومساءً. - أن ينظف الطفل أسنانه مرتين يوميًا بفرشاة ومعجون الأسنان.	- التواصل الكلي - يد تحت يد. - اللعب. - التعزيز. - التادوما.	(١٧) جلسة مقسمة كالتالي: (٢) للأمهات للتعريف بالمهارات وأهميتها وطرق التدريب عليها. (١٤) جلسة تدريب للأطفال ، مع جلسة أخيرة للأطفال للتأكيد والتمكين من

	– أن يمشط الطفل شعره بمشط خاص به. – أن يطلب الطفل تمشيط شعره قبل النوم وبعد الاستحمام. – أن يجفف الطفل جسده بمنشفة بعد الاستحمام. – أن يستخدام الطفل أدوات الرعاية الذاتية (الصابون، الشامبو، المعجون، المناشف، العطر) بنفسه. – أن يربط الطفل إشارة لمسية محددة بكل نشاط من أنشطة النظافة الشخصية. – أن يستخدم الطفل الإشارات اللمسية بشكل مستقل لطلب القيام بنشاط معين. – أن يستخدم الطفل إشارات لمسية مختلفة للتعبير عن رغبته في أنشطة نظافة مختلفة. – أن يستخدم الطفل الرمز المرجعي بشكل صحيح للتعبير عن حاجته إلى الصابون أو الذهاب إلى المرحاض.		الإشارات اللمسية والرموز المرجعية.
المرحلة الخامسة الختامية	الأهداف الرئيسة: – أن يراجع الباحثان الأهداف العامة للبرنامج. – أن ينفذ الطفل تعليمات بسيطة تحتوي على إشارات أو رموز (مثل : خذ الكرة الحمراء وأعطها لي). – أن يرفع الطفل يده بشكل مستقل لطلب الطعام في ٨٠% من المرات عند الجوع. – أن يشارك الطفل في أنشطة جماعية مع أقرانه باستخدام الإشارات للتواصل. – أن يشكر الباحثان الأمهات على حسن تعاونهم. – أن يشكر الباحثان الأطفال على الاستمرارية في تنفيذ المهارات. – أن يقدم الباحثان بعض الجوائز للأطفال.	– التواصل الكلي – يد تحت يد. – اللعب. – التعزيز. التادوما.	(٤) جلسات

تقويم البرنامج:

مرت مرحلة تقويم البرنامج بأربعة أنواع من التقويم على النحو التالي:

- **التقويم القبلي (المبدئي):** تم من خلال تطبيق مقياس المهارات الحياتية اليومية على الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر قبل تطبيق البرنامج التدريبي بغرض تحديد مستوى المهارات الحياتية لديهم قبل التطبيق.
- **التقويم المرحلي (البنائي):** هدف هذا التقويم إلى تحديد تقدم الأطفال المشاركين في تحقيق أهداف البرنامج، وذلك بصورة مستمرة لمتابعة الأهداف الإجرائية لكل جلسة.
- **التقويم النهائي (البعدي):** تم ذلك من خلال تطبيق مقياس المهارات الحياتية على الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر بعد الانتهاء من تطبيق البرنامج التدريبي مباشرة.
- **التقويم التتبعي:** وتم من خلال تطبيق مقياس المهارات الحياتية على الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر بعد مرور شهرين من انتهاء البرنامج، وذلك للتحقق من استمرارية فعالية البرنامج التدريبي.

الأساليب الإحصائية المستخدمة:

- اختبار ويلكوكسون Wilcoxon لدى عينتين مرتبطتين، وحساب الفرق بين متوسطي رتب أزواج الدرجات المرتبطة.
- معامل الارتباط الثنائي لرتب الأزواج المرتبطة لمعرفة حجم تأثير البرنامج .

نتائج البحث:

نتائج الفرض الأول: ينص الفرض الأول على أنه" **توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطى رتب درجات أطفال المجموعة التجريبية في القياسين القبلي والبعدي على مقياس المهارات الحياتية اليومية لصالح القياس البعدي**" .

وللتحقق من صحة هذا الفرض تم استخدام اختبار ويلكوكسون Wilcoxon لحساب الفروق بين متوسطي رتب درجات أطفال المجموعة التجريبية في القياسين القبلي والبعدي على مقياس المهارات الحياتية اليومية ، ويوضح الجدول التالي نتائج هذا الفرض.

جدول (٥)

نتائج اختبار ويلكوكسون وقيمة(Z) ودلالتها للفرق بين متوسطي رتب درجات القياسيين القبلي والبعدي لدى أطفال المجموعة التجريبية على مقياس المهارات الحياتية اليومية (ن =٥)

الأبعاد	القياس	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	اتجاه الرتب	العدد	متوسط الرتب	مجموع الرتب	قيمة z	الدلالة	N_2	حجم التأثير
مهارة المأكل والمشرب	القبلي	٣٢.٦٠	٨.٢٩	-	صفر	٠.٠٠	٠.٠٠	٢.٠٣٢	٠.٠٠٥	٠.٩٠٩	قوي
	البعدي	٥٦.٤٠	٣.٢٩	+	٥	٣.٠٠	١٥.٠٠				
				=	صفر						
مهارة خلع وإرتداء الملابس	القبلي	٢٤.٦٠	٥.٠٨	-	صفر	٠.٠٠	٠.٠٠	٢.٠٤١	٠.٠٠٥	٠.٩١٣	قوي
	البعدي	٤٤.٦٠	١.٥٢	+	٥	٣.٠٠	١٥.٠٠				
				=	صفر						
مهارات الرعاية الشخصية	القبلي	٣٥.٤٠	٥.٠٣	-	صفر	٠.٠٠	٠.٠٠	٢.٠٢٣	٠.٠٠٥	٠.٩٠٥	قوي
	البعدي	٥٨.٢٠	٢.٠٥	+	٥	٣.٠٠	١٥.٠٠				
				=	صفر						
الدرجة الكلية	القبلي	٩٢.٦٠	١٧.٣١	-	صفر	٠.٠٠	٠.٠٠	٢.٠٣٢	٠.٠٠٥	٠.٩٠٩	قوي
	البعدي	١٥٩.٢٠	٥.٤٥	+	٥	٣.٠٠	١٥.٠٠				
				=	صفر						

يتضح من الجدول (٥) وجود فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوي دلالة (٠.٠٥) بين متوسطي رتب درجات المجموعة التجريبية في القياسين القبلي والبعدي لأبعاد مقياس المهارات الحياتية اليومية لصالح متوسط رتب درجات القياس البعدي، أي أن متوسط رتب درجات أطفال المجموعة التجريبية في القياس البعدي في الأبعاد الفرعية والدرجة الكلية لمقياس المهارات الحياتية اليومية أكبر بدلالة إحصائية من نظيره بالقياس القبلي وهذا يحقق صحة الفرض الأول، وهذا يشير إلى التحسن الذي حدث لدى أطفال المجموعة التجريبية فى القياس البعدي.

وقد تم حساب معامل الارتباط الثنائي، لقياس حجم تأثير البرنامج من خلال المعادلة التالية (Tomczak, & Tomczak, 2014, 23):

$$r = \frac{Z}{\sqrt{n}}$$

حيث (r) هو معامل الارتباط ويمتد من (-١.٠٠ الى ١.٠٠) بينما (z) هي قيمة الفروق بين رتب المجموعات أما (n) هي العدد الكلي لأفراد العينة.

كما يتضح من جدول (٥) أن قيم معامل الارتباط الثنائي للأبعاد الفرعية لمقياس المهارات الحياتية والدرجة الكلية للمقياس تراوحت من (٠.٩٠٥ – ٠.٩١٣) وهي أعلى من

القيمة (٠.٥٠) التي تقابل حجم تأثير كبير (٠.٨٠) كما بالجدول المرجعي (محمد، ٢٠١١، ٢٨٤)؛ مما يدل على أن البرنامج المطبق له حجم تأثير كبير على تحسين المهارات الحياتية اليومية لدى أطفال العينة، كما يدل على ارتفاع مستوى الدلالة العملية لهذا البرنامج.

والشكل البياني التالي يوضح ذلك:

شكل (١) الفروق بين متوسطي درجات القياسيين القبلي والبعدي لدى أطفال المجموعة التجريبية على مقياس المهارات الحياتية اليومية

يتضح من الشكل البياني(١) ارتفاع درجات مقياس المهارات الحياتية اليومية لدى أطفال المجموعة التجريبية فى القياس البعدي بالمقارنة بدرجاتهم في القياس القبلي.

وقد قام الباحثان بإيجاد نسبة التحسن بين القياسين القبلي والبعدي على أبعاد مقياس المهارات الحياتية اليومية، والجدول التالي يوضح ذلك.

جدول (٦)

نسبة التحسن بين القياسين القبلي والبعدي للبرنامج على أبعاد مقياس المهارات الحياتية اليومية

أبعاد المقياس	المتوسط الحسابي		نسبة التحسن
	القياس القبلي	القياس البعدي	
مهارة المأكل والمشرب	٣٢.٦٠	٥٦.٤٠	%٥٩.٥٠
مهارة خلع وإرتداء الملابس	٢٤.٦٠	٤٤.٦٠	%٦٢.٥٠
مهارات الرعاية الشخصية	٣٥.٤٠	٥٨.٢٠	%٥٧.٠٠
الدرجة الكلية	٩٢.٦٠	١٥٩.٢٠	%٥٩.٤٦

يتضح من الجدول (٦) أن نسبة تحسن البرنامج في المهارات الحياتية اليومية لدى الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر في الأبعاد الفرعية والدرجة الكلية انحصرت بين (٥٧.٠٠%- ٦٢.٥٠%).

نتائج الفرض الثاني: ينص الفرض الثاني على أنه " **لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطي رتب درجات أطفال المجموعة التجريبية في القياسين البعدي والتتبعي على مقياس المهارات الحياتية اليومية** "

وللتحقق من صحة هذا الفرض تم استخدام اختبار ويلكوكسون Wilcoxon لحساب دلالة الفروق بين متوسطي رتب درجات أطفال المجموعة التجريبية في القياسين البعدي والتتبعي على مقياس المهارات الحياتية اليومية ، ويوضح الجدول التالي نتائج هذا الفرض.

جدول (٧)

نتائج اختبار ويلكوكسون وقيمة(z) ودلالتها للفرق بين متوسطى رتب درجات القياسين البعدي والتتبعي لدى أطفال المجموعة التجريبية على مقياس المهارات الحياتية اليومية (ن =٥)

الأبعاد	القياس	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	اتجاه الرتب	العدد	متوسط الرتب	مجموع الرتب	قيمة z	الدلالة
مهارة المأكل والمشرب	البعدي	٥٦.٤٠	٣.٢٩	-	صفر	٠.٠٠	٠.٠٠	١.٦٣٣	٠.١٠٢ غير دالة
	التتبعي	٥٧.٦٠	٠.٨٩	+	٣	٢.٠٠	٦.٠٠		
				=	٢				
مهارة خلع وإرتداء الملابس	البعدي	٤٤.٦٠	١.٥٢	-	صفر	٠.٠٠	٠.٠٠	١.٣٤٢	٠.١٨٠ غير دالة
	التتبعي	٤٥.٤٠	١.٣٤	+	٢	١.٥٠	٣.٠٠		
				=	٣				
مهارات الرعاية الشخصية	البعدي	٥٨.٢٠	٢.٠٥	-	صفر	٠.٠٠	٠.٠٠	١.٣٤٢	٠.١٨٠ غير دالة
	التتبعي	٥٩.٦٠	٠.٨٩	+	٢	١.٥٠	٣.٠٠		
				=	٣				
الدرجة الكلية	البعدي	١٥٩.٢٠	٥.٤٥	-	صفر	٠.٠٠	٠.٠٠	١.٦٠٤	١.٦٠٤ غير دالة
	التتبعي	١٦٤.٦٠	٢.١٩	+	٣	٢.٠٠	٦.٠٠		
				=	٢				

يتضح من الجدول (٧) أنه لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطي رتب درجات أطفال المجموعة التجريبية في القياسين البعدي والتتبعي على مقياس المهارات الحياتية اليومية ، وهذا يحقق صحة الفرض الثاني.

والشكل البياني التالي يوضح ذلك.

شكل (٢) الفروق بين متوسطي درجات القياسين البعدي والتتبعي لدى أطفال المجموعة التجريبية على مقياس المهارات الحياتية اليومية

يتضح من الشكل البياني (٢) أنه لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية لدى أطفال المجموعة التجريبية في القياسين البعدي والتتبعي على مقياس المهارات الحياتية اليومية ، مما يدل على بقاء أثر البرنامج في القياس التتبعي لدى المجموعة التجريبة.

تفسير نتائج الفرض الأول:

يتضح من نتائج البحث فعالية البرنامج التدريبي القائم على التواصل المُعَزِّز والبديل في تحسين مستوى بعض المهارات الحياتية اليومية لدى الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر، حيث أشارت نتائج الفرض الأول إلى وجود فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوي دلالة(٠.٠٥) بين متوسطي رتب درجات أطفال المجموعة التجريبية في القياسين القبلي والبعدي لأبعاد مقياس المهارات الحياتية اليومية لصالح متوسط رتب درجات القياس البعدي، وكان حجم التأثير قوي(جدول٥)، كما كانت نسبة التحسن مرتفعة(جدول ٦).

وتتفق نتيجة الفرض الأول مع نتائج البحوث السابقة مثل دراسة Light and Theil et) ، Ehn et al., (2020)، Skilton et al.,(2018) ،Mcnaughton (2015) ، Celenk (2021)، al., (2020

Brown-Ogilvie (2024) ، Langarika-Rocafort et al., (2021) والتي أثبتت فعالية استخدام أساليب التواصل المُعَزِّز والبديل في تحسين بعض المهارات الحياتية اليومية للصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر النوع الثاني، مثل الإيماءات، وتعبيرات الجسد، ولغة الإشارة ، والإشارة اللمسية، والنصوص المكتوبة، ولوحات الاختيار، بالإضافة إلى بعض التقنيات الإلكترونية البسيطة التي تساعدهم على اكتساب مهارات الحياة اليومية.

ويرجع الباحثان استجابة الأطفال على البرنامج التدريبي نظرًا لتعدد وسائل التواصل المُعَزِّز والبديل في البرنامج مما أسهم في تعزيز دافعية الأطفال للمشاركة الفعّالة في البرنامج، ويعود ذلك إلى وضوح الأهداف والأنشطة وتدرجها من السهل إلى الأكثر تعقيدًا، بالإضافة إلى مراعاة البرنامج لحالة كل طفل بشكل فردي، مع ترتيب وتنظيم أنشطة البرنامج وفقًا لخطة فردية تراعي قدرات وإمكانات كل طفل، ومستوى تقدمه وتحسن أدائه في مهام البرنامج التدريبي.

كما كان لتعدد وتنوع الفنيات والأنشطة والأدوات والمجسمات المستخدمة بالبرنامج التدريبي تأثير كبير في تعزيز دافعية الأطفال للمشاركة الإيجابية، حيث استخدم الباحثان بعض الفنيات مثل فنية يد تحت يد، والتواصل الكلي، والنمذجة، واللعب، والتعزيز، كما تم استخدام أدوات التواصل المُعَزِّز والبديل مثل لغة الإشارة، والإشارة اللمسية، والإيماءات عبر اللمس والحركة، ولوحات التواصل اللمسية، وتعبيرات الجسد، وطريقة التادوما، واستخدام الصور التوضيحية، والرموز البارزة، واللغة الشفهية مع الاستعانة بالمعينات السمعية، كما تم الاستفادة من بعض التطبيقات الإلكترونية البسيطة التي ساعدت في اكتساب مهارات الحياة اليومية، مثل مهارات المأكل والمشرب، وارتداء الملابس وخلعها، ومهارات الرعاية الذاتية، مما ساهم في تحسين المهارات الحياتية اليومية للأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر.

كما يفسر الباحثان هذه النتيجة استنادًا إلى طبيعة الأنشطة وتحليل المهام وتنوع اختيار المعززات المفضلة التي حصل عليها الأطفال الصم المكفوفون ذوو متلازمة أشر، مع ارتباط الأنشطة بالروتين والحياة الواقعية اليومية للطفل، وقد أسهمت هذه الأنشطة في تحسين المهارات الحياتية اليومية لهؤلاء الأطفال، وزيادة ثقة هؤلاء الأطفال في قدراتهم وإمكاناتهم، مما انعكس على شعور الأسرة بالقدرة على التواصل الأكثر فعالية مع الطفل، وسهل الأداء والتطبيق في بيئات أخرى.

تفسير نتائج الفرض الثاني:

أشارت نتائج الفرض الثاني إلى عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطي رتب درجات أطفال المجموعة التجريبية في القياسين البعدي والتتبعي على مقياس المهارات الحياتية اليومية ، مما يدل على بقاء أثر البرنامج في القياس التتبعي لدى المجموعة التجريبية.

وتتفق نتيجة الفرض الثاني مع نتائج البحوث السابقة مثل دراسة(Ehn et al., (2019) ، Hogner (2015) ،Beukelman and Light (2020) ،Stiff et al., (2020) ،محمد (٢٠٢١)،Warnicke et al.,(2022) ،Evans and Baillie (2022) ،Sundqvist et al.,(2023)، حيث أظهرت هذه الدراسات فعالية استمرار البرامج القائمةعلى أساليب التواصل المُعَزِّز والبديل مما يساعد الأطفال على مواجهة التحديات اليومية المتعلقة بأداء المهارات الحياتية اللازمة للتكيف مع هذه المتلازمة .

ويفسر الباحثان هذه النتيجة في ضوء استمرار الأثر الإيجابي للبرنامج التدريبي في تحسين المهارات الحياتية اليومية للأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر بعد انتهاء التدريب بشهرين، ويرجع ذلك إلى الخبرة المكتسبة من البرنامج، بالإضافة إلى التدريبات والممارسات والمهارات التي تم التدريب عليها، كما أن تكرار ما تعلموه خلال الجلسات ساهم في تعزيز وانتقال أثر التعلم، كما اعتمد البرنامج التدريبي على مشاركة الأمهات في أداء المهارات، حيث تم تنفيذ بعض الأنشطة بالتعاون معهن، مما زاد من قدرة الأمهات على تنفيذ أنشطة البرنامج مع أطفالهن، وقد تم التأكيد على أهمية قيام الأمهات بتطبيق التدريبات في المواقف الحياتية اليومية، مما ساهم في تعزيز الأثر الإيجابي للبرنامج واستمرار فعاليته.

كما اعتمد البرنامج التدريبي في كل مرحلة على تدريب الأمهات حول أهمية مهارات الحياة اليومية التي يتضمنها البرنامج، والتي تشمل (مهارات المأكل والمشرب، مهارات ارتداء وخلع الملابس، وأهمية الرعاية الذاتية للطفل) وطرق اكتسابها، مع التأكيد على أهمية تنفيذ الأمهات للأنشطة وتطبيقها في المواقف اليومية في المنزل، مما يسهم في تثبيت المهارات عمليًا لدى الأطفال ، كما تم تشجيع الأمهات على تقديم الثناء والدعم المستمر لأطفالهن عند تحقيق الأهداف المحددة، بهدف تعزيز الإشارات والرموز المرجعية لهذه المهارات وتحقيق الاستقلالية.

كما قام الباحثان بمتابعة الأمهات أثناء إعادة التدريب المنزلي من خلال تصوير فيديو لأداء الطفل وتحليله، مما ساعد في تقييم تطور حالة الطفل وتحسين أدائه في المهارات، مما ساهم في تحقيق الأثر الإيجابي للبرنامج واستمرار فعاليته، حيث أظهرت نتائج دراسة(Celenk

2021)أهمية تعزيز الدافعية وتنمية المهارات الحياتية اليومية للأشخاص ذوي الإعاقات الحسية المتعددة، حيث يسهم ذلك في زيادة نشاطهم وتقبلهم في المجتمع من خلال تطوير مهاراتهم الحياتية اليومية، مما يتيح لهم الوصول إلى إمكاناتهم الحقيقية وتحقيق الاستقلالية في أدائهم.

كما يرجع الباحثان استمرار تأثير البرنامج التدريبي إلى استخدام المداخل والفنيات الملائمة مع طبيعة وتحديات الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر، من بين هذه الأساليب **فنية التواصل الكلي** الذي يتيح توظيف باقي الحواس بفعالية في كل البيئات الداعمة، كما تم استخدام **فنية يد تحت يدHand Under Hand** حيث تُستخدم يد تحت يد عندما يسأل الطفل، ويد فوق يد عندما يجيب شريك التواصل، وقد أدت فنية النمذجة الحسية دورًا مهمًا في مساعدة الطفل على فهم المهمة المطلوبة منه، والتي تم تقسيمها إلى خطوات عملية، بالإضافة إلى ذلك كان لفنية اللعب دور أساسي كوسيلة استراتيجية لنقل مجموعة من المفاهيم والمعارف الحياتية للأطفال، بطريقة تتناسب مع طبيعة مرحلة الطفولة وبهجتها.

وهذا يتفق مع نتائج دراسة Armstrong (2023) التي أظهرت فعالية التدريب على فنية يد تحت يد Hand Under Hand في تحسين أداء الطلاب الصم المكفوفين في اكتساب المهارات الحياتية المختلفة من خلال الأنشطة اليومية، باستخدام أساليب مناسبة للنمذجة المادية، مما يتيح إمكانية تطبيقها بشكل أعمق في سياقات تعليمية متنوعة لتعزيز استقلاليتهم العامة وتمكينهم من الوصول إلى بيئاتهم.

ونظرًا لخصائص عينة البحث والتقييمات الطبية والوظيفية لكل طفل، بالإضافة إلى طبيعة التطبيق العملي لأهداف البرنامج، تم تقديم البرنامج بشكل فردي، مع مراعاة احتياجات النمو ومستوى القدرة على الأداء في المهارات الحياتية اليومية أثناء التطبيق الفعلي، حيث شملت جلسات البرنامج تصوير الفيديو لمتابعة تطور الحالات في تحقيق الأهداف والأنشطة، بالإضافة إلى تقييم البرنامج بشكل مستمر.

لذا رأى الباحثان ضرورة تفسير نتائج البرنامج بشكل فردي لتوضيح دلالات وتأثير البرنامج التدريبي، وقد تم إجراء دراسة حالة شاملة على الحالات الخمس (ملحق، ٦)، ويوضح الجدول التالي مستوى التحسن الذي حققه أطفال العينة بعد تطبيق البرنامج على مقياس المهارات الحياتية اليومية.

جدول (٨) نسبة تحسن أطفال المجموعة التجريبية في المهارات الحياتية اليومية بعد تعرضهم للبرنامج

الأطفال	درجة البُعد	مهارة المأكل والمشرب	مهارة خلع وارتداء الملابس	مهارات العناية الشخصية	الدرجة الكلية
	الدرجة القصوى	٦٠	٤٨	٦٠	١٦٨
الطفل	القياس القبلي	٢٤	٢٢	٣٣	٧٩
الأول	القياس البعدي	٥٤	٤٣	٥٨	١٥٥
	النسبة المئوية للتحسن	%٥٠	%٤٣	%٤٢	%٤٥
الطفل	القياس القبلي	٢٧	١٩	٣١	٧٧
الثاني	القياس البعدي	٥٤	٤٥	٥٥	١٥٤
	النسبة المئوية للتحسن	%٤٥	%٥٤	%٤٠	%٤٦
الطفل	القياس القبلي	٤٢	٣٠	٤٤	١١٦
الثالث	القياس البعدي	٦٠	٤٦	٦٠	١٦٦
	النسبة المئوية للتحسن	%٣٠	%٣٣	%٢٧	%٣٠
الطفل	القياس القبلي	٢٨	٢٢	٣٤	٨٤
الرابع	القياس البعدي	٥٤	٤٣	٦٠	١٥٧
	النسبة المئوية للتحسن	%٤٣	%٤٣	%٤٣	%٤٣
الطفل	القياس القبلي	٤١	٣٠	٣٥	١٠٦
الخامس	القياس البعدي	٦٠	٤٦	٥٨	١٦٤
	النسبة المئوية للتحسن	%٣٢	%٣٣	%٣٨	%٣٤

يتضح من جدول (٨) أن النسبة المئوية للتحسن للطفل الأول على الدرجة الكلية لمقياس المهارات الحياتية اليومية بلغت(٤٥%)، والطفل الثاني(٤٦%)، والطفل الثالث(٣٠%)، والطفل الرابع(٤٣%)، والطفل الخامس(٣٤%).

ولاحظ الباحثان أيضًا خلال جلسات البرنامج أن دافعية الأطفال للمشاركة في الأنشطة قد زادت، وذلك بفضل استخدام الحواس المتبقية وتطويرها إلى أقصى حد ممكن وفقًا للخصائص الطبيعية المتاحة في ظل الظروف التأهيلية المتوفرة.

حيث كان الطفل الثاني (م –ع– ذكر) هو الأكثر تحسنًا واستجابة بين أفراد العينة لجلسات وأنشطة البرنامج، فقد حقق تقدمًا ملحوظًا في البرنامج التدريبي مقارنة ببقية الأطفال، حيث بلغت نسبة التحسن(٤٦%)، ويرجع الباحثان هذا التقدم إلى عدة عوامل منها القدرات الأساسية حيث كان مستوى التقييم الوظيفي لقدرات الطفل السمعية والبصرية كان متوسطًا إلى بسيط، مما أتاح الاستفادة من باقي الحواس الأخرى مثل اللمس والشم والتذوق، بالإضافة إلى ذلك كان الطفل يتمتع بتوازن جيد وحركة سلسة، مما ساعده في تعلم المهارات الحياتية بسهولة، كما أن الدعم الأسري وتقبل الوالدين لإعاقة الطفل والاكتشاف المبكر للمتلازمة كان له تأثير كبير على تحسن حالة الطفل، فقد حصل الطفل على دعم واسع من أسرته، وخاصة من والدته وأخته الكبرى، اللتين شاركتا في جلسات التدريب ووفرتا بيئة مشجعة في المنزل، مما ساعده على تحقيق إنجازاته، كما تم تكرار الأنشطة في المنزل باستخدام المعززات المفضلة للطفل، مما ساهم في شعوره بالأمان وزيادة ثقته بنفسه، مما أتاح له أداء المهارات الحياتية دون خوف من التعرض للأذى، كما أن التخصيص الفردي من خلال اختيار فنيات تناسب الطفل وتفضيلاته، مثل فنية "يد تحت يد" وفنية اللعب، ساهم في زيادة تحفيزه، تليها فنية النمذجة وعرض أمثلة عملية للطفل على كيفية أداء المهام اليومية ساعده على فهمها وتقليدها، مثل استخدام المناشف بعد غسل الوجه، كما قام الباحثان بتقسيم المهمة إلى أجزاء صغيرة حتى يتمكن الطفل من إتقانها، وهكذا حتى تكتمل المهارة، بعد ذلك تأتي فنية التعزيز الإيجابي واستخدام المكافآت المادية مثل العصير وقطع الكيك ، والمعنوية مثل ولد شاطر، و"برافو عليك شجع الطفل على الاستمرار في التعلم، وتأتي فنية التواصل الكلي في آخر قائمة أولويات الطفل، حيث كان الباحثان يشجعان الطفل على الاستفادة من حواسه المتبقية مثل السمع والبصر واللمس والشم والتذوق لفهم بعض المفاهيم، وفي البداية كان تقدم الطفل بطيئًا، لكن بعد ذلك شهد تحسنًا تدريجيًا في أداء المهارات. وقد أعربت الأسرة عن إعجابها بتقدم الطفل وتغيره، حيث أصبح يعتمد على نفسه في معظم المهارات الحياتية اليومية، ومن خلال الملاحظات المباشرة، تأكد الباحثان من أن الطفل قد خاض تجارب إيجابية خلال تدريباته في جلسات البرنامج، مما انعكس بشكل واضح في درجاته على مقياس المهارات الحياتية اليومية، وأصبح الطفل أكثر استقلالية في إنجاز العديد من المهام اليومية، وساهم البرنامج في تعزيز ثقة الطفل بنفسه وبقدراته، أصبح الطفل أكثر تفاعلاً مع الآخرين وأكثر سعادة.

بينما لاحظ الباحثان أن حالة الطفل الثالث (م – م– أنثى) كانت الأقل تحسنًا واستفادة من جلسات البرنامج التدريبي مقارنة ببقية الأطفال، حيث بلغت نسبة التحسن(٣٠%)، وقد أرجع الباحثان ذلك إلى ضعف مستوى التقييم الوظيفي للقدرات السمعية، مما أثر سلبًا على قدرتها على معالجة المعلومات الحسية والتفاعل مع البيئة، بالإضافة إلى ذلك لم تكن الطفلة منتظمة في استخدام المعين السمعي بشكل مستمر، مما أثر سلبًا على تطور مهاراتها السمعية، أما بالنسبة للقدرات البصرية فقد أدى ضيق المجال البصري إلى تشويه الصورة الكلية، مما أثر على قدرتها على التعلم من خلال الرؤية، كما أن الطفلة تأخرت في بدء التأهيل البصري في وقت مبكر، مما أثر على تطور مهاراتها البصرية، وفيما يتعلق بترتيب أولويات الحواس، كانت حاسة التذوق واللمس والشم تأتي في مقدمة اهتمامات الطفلة، مما يشير إلى اعتمادها بشكل أكبر على هذه الحواس في التعرف على العالم من حولها، كما كان لموقف الوالدين السلبي في بداية البرنامج تأثير غير إيجابي على تقدم الطفلة، لذا قام الباحثان بالتواصل مع الأم لشرح طبيعة إعاقة الطفلة وطرق التعامل معها، مع رفع سقف التوقعات بشأن تقدمها من خلال الالتزام بالجلسات والتأهيل المكثف. كما تم التأكيد على أهمية تواصلها مع أمهات الأطفال الآخرين لتبادل الخبرات، وبناءعلاقة ثقة مع الطفلة، وهذا ساعد في تكوين قاعدة أمان، وخلق بيئة آمنة ومحببة من خلال تقسيم المهام إلى أجزاء صغيرة ، واستخدام فنية اللعب كمدخل للتواصل مع الطفلة، وبناء علاقة ثقة مع الطفلة وتحفيزها على المشاركة في الأنشطة بحيث تكون الجلسة مصدر سعادة لها، وعلى الرغم من الصعوبات التي واجهتها الطفلة، إلا أنها حققت تقدمًا تدريجيًا في نهاية البرنامج من خلال المساعدة الجزئية في أداء المهام وتفاعلت بشكل أفضل مع الباحِثَينِ، وتم تعزيز النشاط من خلال التعزيز الإيجابي المستمر باستخدام المكافآت المادية مثل قطع الشيبسي المملحة والتوفي، والمكافآت المعنوية مثل السلام باليد والعناق، لتشجيع الطفلة على تكرار السلوكيات الإيجابية، وتم استخدام مجموعة متنوعة من الفنيات مثل النمذجة والتواصل الكلي وفنية "يد تحت يد" لتعليم الطفلة مهارات جديدة ، وتلبية احتياجات الطفلة وتطوير مهاراتها، حيث ساعدت فنية "يد تحت يد" في تعليمها مجموعة من الإشارات اللمسية للتواصل مع الآخرين والتعبير عن احتياجاتها، وقد كانت فنية النمذجة من بين الأساليب التي أحبتها الطفلة، حيث كانت تقوم بتطبيق ما يفعله الشريك أثناء أداء المهام، كما استخدم الباحثان أيضًا فنية التواصل الكلي مع الطفلة، مع التركيز على تنشيط باقي الحواس خاصة إدراك الصوت ومصدره، والتنقل الآمن في البيئة، واستخدام أدوات الطعام بشكل

مستقل وآمن، وقد لاحظ الباحثان تحسنًا ملحوظًا في حالة الطفلة وتواصلها الجيد وتفاعلها معهما، مما أدى في نهاية البرنامج إلى اكتسابها مجموعة من المهارات الحياتية اليومية، كما تم تكريم الأم تقديرًا لجهودها المستمرة، حيث تغيرت نظرتها السلبية تجاه طفلتها إلى نظرة إيجابية نتيجة لتقدم حالتها، وقد وعدت الأم بالاستمرار في تأهيلها في جميع المهارات.

توصيات البحث:

في ضوء ما توصل إليه البحث من نتائج يمكن تقديم التوصيات التالية:

١. عقد دورات تدريبية للأخصائيين وأولياء الأمور لتعليمهم أساليب التواصل المُعَزِّز والبديل مع أطفالهم، بحيث يتم استثمار إمكانياتهم وتعزيز مهاراتهم الحياتية في مختلف المواقف.

٢. تنظيم ندوات إرشادية لأسر الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر بهدف تزويدهم بنظام التواصل المُعَزِّز والبديل، بالإضافة إلى فنياته المتنوعة وطرق استخدامها في المنزل وخارجه لتحقيق تواصل أكثر فعالية.

٣. تطوير برامج تدريبية لأسر الأطفال والمهنيين في مجال التربية الخاصة تركز على كيفية التواصل مع الأطفال ذوي الإعاقات الحسية المتعددة من خلال استخدام أساليب التواصل المُعَزِّز والبديل لتعزيز مهارات التواصل المتنوعة.

٤. دعم أولياء أمور الأطفال ذوي المتلازمات من خلال برامج إرشادية لمساعدتهم في التعامل مع الضغوط والتحديات الناتجة عن طبيعة الإعاقة والاتجاهات السلبية في المجتمع.

٥. التنوع في تقديم البرامج العلاجية والتأهيلية التي تُناسب الأطفال ذوي المتلازمات النادرة بناءً على نوع المتلازمة واحتياجات الطفل الفردية.

بحوث مقترحة:

يقترح الباحثان بعض البحوث التي تحتاج إلى مزيد من الدراسة والتعمق فيها وهي:

١. فَعَّالية برنامج قائم على تحليل السلوكي التطبيقي (ABA) في تحسين مهارات التواصل لدى الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر.

٢. فَعَّالية برنامج قائم على التكامل الحسي في تحسين مهارات اللغة لدى الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر.

٣. فَعَّالية برنامج إرشادي في تخفيف الضغوط النفسية لدى أمهات الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر.

٤. فَعَّالية برنامج حسي حركي لتنمية مهارات التوجه والحركة لدى الأطفال الصم المكفوفين ذوي متلازمة أشر.

المراجع

حمادة،جمال السعيد(٢٠٢٣).المهارات الحياتية والمهارات التواصلية لدى أطفال الروضة ذوي الإعاقة (المعاقين سمعيا– المكفوفين– المعاقين فكريا). *مجلة الطفولة، كلية التربية للطفولة المبكرة، جامعة القاهرة، ٤٤، (١)، ٥٠٠ – ٥٢٥.*

الشريدة، سارة ماجد(٢٠٢٠). فعالية برنامج قائم على تفعيل ساعة النشاط لتنمية بعض المهارات الحياتية لدى أطفال مرحلة الطفولة المبكرة. *المجلة العربية لإعلام وثقافة الطفل، ٣،(١٢)، ١٥٣–١٧٢.*

الصاوي، رحاب السيد (٢٠٢٠). فاعلية برنامج قائم على استراتيجية التعزيز للحد من سلوك إيذاء الذات لدى الأطفال المعاقين عقليًا القابلين للتعلم باستخدام تحليل السلوك التطبيقي. *مجلة بحوث ودراسات الطفولة،٢(٤)، ٩٣٥– ١٠١٢.*

عبد الجواد، سهير عبد الحفيظ (٢٠١٠). استخدام المدخل الاسكندنافي في تنمية التواصل لدى الأشخاص الصم المكفوفين وعلاقته بجودة الحياة كما تدركها أمهاتهم. *رسالة دكتوراه غير منشورة، كلية التربية، جامعة الزقازيق.*

عبد الحافظ، نور محمد، إسماعيل، عبير محمد(٢٠١٩). فعالية برنامج تدريبي في تنمية بعض المهارات الحياتية لدى الأطفال الصم في مرحلة الروضة. *مجلة التربية الخاصة، جامعة الزقازيق،٢٧، ١–٥٢.*

عبد اللطيف، كاميليا محمد (٢٠١٥). برنامج لتنمية مهارات ما وراء المعرفة لأخصائيي التأهيل وأثره على في تحسين المهارات الحياتية لدى الصم المكفوفين. *رسالة ماجستير غير منشورة، معهد الدراسات والبحوث التربوية، جامعة القاهرة.*

على، أمل عزت(٢٠٢٢).تصميم برنامج لتنمية اللغة لدى عينة من الأطفال الصم المكفوفين باستخدام استراتيجيات التواصل المعزز البديل. *رسالة دكتوراه غير منشورة، كلية الآداب، جامعة عين شمس.*

عودة، سحر سالم، والحديدي، منى صبحي(٢٠١٩). خدمات التدخل المبكر المقدمة للأطفال المكفوفين الصم من وجهة نظر مقدمي الخدمة وأسرهم. *المجلة التربوية الأردنية، ٤، (١)، ٢٦ – ٥٠.*

محمد، عزت عبد الحميد(٢٠١١). *الإحصاء النفسي والتربوي تطبيقات باستخدام برنامجSPSS18 . القاهرة: دار الفكر العربي.*

محمد، هدى عبد العزيز(٢٠٢١). عنصرا محفزات الألعاب (الشارات– لوحات المتصدرين) القائمين على السرد القصصي بلغة الإشارة ببيئة تعلم إلكترونى وأثرهما على تنمية المهارات الحياتية والوعى المعرفى بالمواطنة الرقمية لدى التلاميذ ذوي الاحتياجات الخاصة سمعيًا. *المجلة الدولية للتعلم الإلكتروني ، ٤،(٣)، ١٢٥ – ٢٥٣.*

Arcous, M., Putois, O., Dalle-Nazébi, S., Kerbourch, S., Cariou, A., Ben Aissa, I., & Potier, R. (2020). Psychosocial determinants associated with quality of life in people with Usher syndrome. *A scoping review. Disability*

and Rehabilitation, 42 (19), 2809-2820. **https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1571637**

Armstrong, K. (2023). Effects of the Training Process and Student Response to Hand under Hand Instruction (Doctoral dissertation, Arizona State University).

Ayton, L., Galvin, K., Johansen, L., O'Hare, F., & Shepard, E. (2023). Awareness of Usher syndrome and the need for multidisciplinary care: A cross-occupational survey of allied health clinicians. *Journal of Multidisciplinary Healthcare, 16, 1927-1936.* **https://doi.org/10.2147/JMDH.S411306**

Barbosa, R., Oliveira, A., Lima Antão, J., Crocetta, T., Guarnieri, R., Antunes, T., & Abreu, L. (2018). Augmentative and alternative communication in children with Down's syndrome: a systematic review. *BMC pediatrics, 18,(160) 1-16.*

Beukelman, D., & Light, J. (2020). Augmentative and alternative communication: Supporting children and adults with complex communication needs. *(5thed).Baltimore: Paul Brookes.* **https://stars.library.ucf.edu/etextbooks/588**

Branson, D., & Demchak, M. (2009). The use of augmentative and alternative communication methods with infants and toddlers with disabilities: A research review. *Augmentative and alternative communication, 25(4), 274-286.* **https://doi.org/10.3109/07434610903384529**

Brown-Ogilvie, T. (2024). The Lived Experiences of Transition-Age Youth with Usher Syndrome Preparing for Postsecondary Education: A Retrospective Study (Doctoral dissertation, *University of Northern Colorado).* **https://digscholarship.unco.edu/dissertations/1082**

Blackstone, S., Luo, F., Barker, R., Sevcik, R., Romski, M., Casella, V., & Roman-Lantzy, C. (2022). Profiles of children with cortical visual impairment who use augmentative and alternative communication: A retrospective examination. *American Journal of Speech-Language Pathology, 31(6), 2707-2721.* **https://doi.org/10.1044/2022_AJSLP-22-00130**

Boster, J., McCarthy, J., Brown, K., Spitzley, A., & Blackstone, S. (2021). Creating a path for systematic investigation of children with cortical visual impairment who use augmentative and alternative communication. *American Journal of Speech-Language Pathology, 30(4), 1880-1893.* **https://doi.org/10.1044/2021_AJSLP-20-00203**

Castiglione, A., & Moller, C. (2022). Usher syndrome. *Audiology Research, 12(1), 42-65.* **https://doi.org/10.3390/audiolres12010005**

Celenk, C. (2021). Motivation Affects Sports and Life Skills in Physical Disabled People. *Journal of Educational Psychology-Propositos y Representaciones, 9. 1-12.* **http://dx.doi.org/10.20511/pyr2021.v9nSPE3.1161**

Cornwall, H., Lam, C., Chaudhry, D., Muzaffar, J., Monksfield, P., & Bance, M. (2024). Outcomes of cochlear implantation in Usher syndrome: a systematic review. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology, 281(3), 1115-1129.* **https://doi.org/ 10.1007/s00405-023-08304-2**

Dammeyer, J. (2014). Deafblindness: A review of the literature. Scandinavian *journal of public health, 42(7), 554-562.* **https://doi.org/10.1177/1403494814544399**

Dammeyer, J., & Ask Larsen, F. (2016).Communication and language profiles of children with congenital deaf blindness. *British Journal of Visual Impairment, 34(3), 214-224.* **https://doi.org/10.1177/0264619616651301**

Dada, S., Flores, C., Bastable, K., & Schlosser, R. (2021). The effects of augmentative and alternative communication interventions on the receptive language skills of children with developmental disabilities: A scoping review. *International Journal of Speech-Language Pathology, 23(3), 247 – 257.* **https://doi.org/10.1080/17549507.2020.1797165**

Delmaghani, S., & El-Amraoui, A. (2022) . The genetic and phenotypic landscapes of Usher syndrome: *from disease mechanisms to a new classification. Human Genetics, 141(3), 709-735.***https://doi.org/10.1007/s00439-022-02448-7**

Drager, K., Light, J., & McNaughton, D. (2010). Effects of AAC interventions on Communication and language for young children with complex Communication needs .*Journal of pediatric rehabilitation medicine, 3(4), 303-310.* **https://doi.org/ 10.3233/PRM-2010-0141**

Ehn, M., Anderzén-Carlsson, A., Möller, C., & Wahlqvist, M. (2019). Life strategies of people with deaf blindness due to Usher syndrome type 2a-a qualitative study .*International journal of qualitative studies on health and well-being, 14 (1), 1656790.* **https://doi.org/10.1080/17482631.2019.1656790**

Ehn, M., Möller, K., Danermark, B., & Möller, C. (2016). The relationship between work and health in persons with Usher Syndrome Type 2. *Journal of Visual Impairment & Blindness, 110(4), 233 244.***https://doi.org/10.1177/0145482X1611000403**

Ehn, M., Wahlqvist, M., Möller, C., & Anderzén-Carlsson, A. (2020). The lived experiences of work and health of people living with deaf-blindness due to Usher syndrome type 2.*International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being, 15(1), 1846671.* **https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1846671**

Evans, M. (2017). Usher syndrome: A phenomenological study of adults across the lifespan living in England *(Doctoral dissertation, London South Bank University).* **https://doi.org/10.18744/PUB.002063**

Evans, M., & Baillie, L. (2022). Usher syndrome, an unseen/hidden disability: a phenomenological study of adults across the lifespan living in

England. *Disability & Society*, *37(10)*, *1636-1658.* **https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1889981**

Ellis, L., & Hodges, L. (2013). Life and change with Usher: The experiences of diagnosis for people with Usher syndrome. *Birmingham: University of Birmingham.*

Elsahar, Y., Hu, S., Bouazza-Marouf, K., Kerr, D., & Mansor, A. (2019). Augmentative and alternative communication (AAC) advances: A review of configurations for individuals with a speech disability. *Sensors, 19(8), 1911. (1-24)* **.https://doi.org/10.3390/s19081911**

El-Amraoui, A., & Petit, C. (2014). The retinal phenotype of Usher syndrome: pathophysiological insights from animal models. Comptes Rendus. Biologies, 337(3), 167-177. **https://doi.org/10.1016/j.crvi.2013.12.004**

Fainberg, J (2015). Identification and management of children with Usher Syndrome. *Audiology Online*, *Article14162. Retrieved from* **https://www.audiologyonline.com**

Fuller, D., & Lloyd, L. (2024). *Principles and Practices in Augmentative and Alternative Communication. Taylor & Francis.* **https://doi.org/10.4324/9781003525905**

French, L., Mellough, C., Chen, F., & Carvalho, L. (2020).A review of gene, drug and cell-based therapies for Usher syndrome .*Frontiers in Cellular Neuroscience*, *14*, *183. (1-17)* **https://doi.org/10.3389/fncel.2020.00183**

Hartzheim, D. (2017). Augmentative and alternative communication and Autism. *Handbook of treatments for autism spectrum disorder, 269-288.*

Hogner, N. (2015). Psychological stress in people with dual sensory impairment through Usher syndrome type II. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, *109(3)*, *185–197.* **https://doi.org/10.1177/0145482X1510900303**

Hourcade, J., Everhart Pilotte, T., West, E., & Parette, P. (2004).A history of augmentative and alternative communication for individuals with severe and profound disabilities. *Focus on autism and other developmental disabilities*, *19 (4), 235-244.* **https://doi.org/10.1177/10883576040190040501**

Ihenagwam, C. (2023). Experiences of Teachers of Students with Visual Impairments Teaching Social skills to Children with Deaf blindness. **https://hdl.handle.net/2346/97279**

Koleilat, A., Schimmenti, L., & Poling, G. (2020). Current approaches to the management of Usher Syndrome for the clinician. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, *5(4)*, *907 -916.* **https://doi.org/10.1044/2020_PERSP-20-00013**

Kumar, B., Reddy, M., Simha, N., & Avinash, K. (2024). Type 2 Usher Syndrome –A Cause for Sensorineural Hearing Loss. *Indian Journal of*

Otolaryngology and Head & Neck Surgery, 1-6. **https://doi.org/10.1007/s12070-024-04953-9**

Langarika-Rocafort, A., Mondragon, N. I., & Etxebarrieta, G. R. (2021). A systematic review of research on augmentative and alternative communication interventions for children aged 6–10 in the last decade. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools, 52(3), 899-916.***https://doi.org/10.1044/2021_LSHSS-20-00005**

Lieberman, L., & Mac Vicar, J. (2003). Play and recreational habits of youths who are deaf-blind. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, *97*(12), 755-768. **https://doi.org/10.1177/0145482X0309701203**

Light, J., & Mcnaughton, D. (2015). Designing AAC research and intervention to improve outcomes for individuals with complex communication needs. *Augmentative and Alternative Communication, 31(2), 85-96.* **https://doi.org/10.3109/07434618.2015.1036458**

Loncke, F. (2020). Augmentative and alternative communication: *Models and applications (Vol. 1). Plural publishing.*

Luo, F., Blackstone, S., Canchola, J., & Roman-Lantzy, C. (2022). Working with children with cortical visual impairment who use augmentative and alternative communication: implications for improving current practice. *Augmentative and Alternative Communication, 38(2), 91-105.* **https://doi.org/10.1080/07434618.2022.2085622**

MacAfee, E., & Comeau, G. (2020). The impact of the four sources of efficacy on adolescent musicians within a self-modeling intervention. Contributions to Music Education, 45, 205-236.

National Organization for Rare Disease (NORD). (2018). Usher Syndrome. *Retrieved August, 14, from:* **https://rarediseases.org/rare-diseases/usher-syndrome.**

Palazini, A. (2019). Augmentative and Alternative Communication Systems for Students with Disabilities: A Case Study of Four Students and Their Communication Team .*University of Rhode Island.* **https://doi.org/10.23860/diss-palazini-angela-2019**

Usher Syndrome Coalition. (2023) .what is Usher Syndrome. *Retrieved December, 15, 2023, from*: **https://www.usher-syndrome.org.**

Russell, C., & Willis, J.(2020). Alternative & Augmentative Communication (AAC)/Cortical Visual Impairment (CVI) Matrix: *Student-Centered Guidelines for AAC & Expressive Communication Development, 1-33.*

Rowland, C., & Fried-Oken, M. (2010). Communication Matrix: A clinical and research assessment tool targeting children with severe communication disorders. *Journal of pediatric rehabilitation medicine, 3(4), 319-329.* **https://doi.org/10.3233/PRM-2010-0144**

Schlosser, R. (2023). The efficacy of Augmentative and Alternative Communication (Vol. 1). Brill.

Sruthi, K., Shobana, M., Velmurugan, M., & Gomathi, V. (2024). "Usher Syndrome - A Review" *International Journal of Emerging Technologies and Innovative Research.11*, *(11)* *a47-a57*.**http://www.jetir.org/papers/JETIR2411005.pdf**

Stiff, H., Sloan-Heggen, C., Ko, A., Pfeifer, W., Kolbe, D., Nishimura, C., & Drack, A. (2020). Is it Usher syndrome? Collaborative diagnosis and molecular genetics of patients with visual impairment and hearing loss. *Ophthalmic genetics*, *41 (2), 151-158.* **https://doi.org/10.1080/13816810.2020.1747088**

Skilton, A., Boswell, E., Prince, K., Francome-Wood, P., & Moosajee, M. (2018) . Overcoming barriers to the involvement of deafblind people in conversations about research: Recommendations from individuals with Usher syndrome. *Research Involvement and Engagement, 4(1), 1-12*. **https://doi.org/10.1186/s40900-018-0124-0**

Sundqvist, A., Wahlqvist, M., Anderzén-Carlsson, A., & Olsson, E. (2023). Interventions for children with deaf blindness -An integrative review. Child: *Care*, *Health and Development, 49(3), 407-430.* **https://doi.org/10.1111/cch.13060**

Teachman, G., & Gibson, B. (2014). 'Communicative competence'in the field of augmentative and alternative communication: a review and critique. *International journal of language & communication disorders*, *49*(1), 1-14. **https://doi.org/10.1111/1460-6984.12055**

Theil, A., Buchweitz, L., Fuentes, M., & Korn, O. (2020, July) .Co-designing assistive tools to support social interactions by individuals living with deaf blindness. *In Companion Publication of the 2020 ACM Designing Interactive Systems Conference (pp. 79-83).* **https://doi.org/10.1145/3393914.3395869**

Wahlqvist, M. (2015). Health and People with Usher syndrome *(Doctoral dissertation, Örebro University)* **. iD: 0000-0002-6965-6820**

Warnicke, C., Wahlqvist, M., Anderzén-Carlsson, A., & Sundqvist, A.(2022).Interventions for adults with deaf blindness-an integrative review. *BMC Health Services Research*, *22(1), 1594.pp.1-20.* **https://doi.org/10.1186/s12913-022-08958-4**

World Health Organization. (2020). Life skills education school handbook: prevention of noncommunicable diseases. *Part I-Introduction. World Health Organization*.**https://www.who.int/publications/i/item/9789240005020**

Wilkinson, K., Elko, L., Elko, E., McCarty, T., Sowers, D., Blackstone, S., & Roman-Lantzy, C. (2023). An evidence-based approach to augmentative and alternative communication design for individuals with cortical visual impairment. *American journal of speech-language pathology*, *32(5)*, *1939-1960.* **https://doi.org/10.1044/2023_AJSLP-22-00397**