إستخدام برنامج البورتاج لتنمية المجالات النمائية للأطفال الداون من ٢-٣ سنوات وتحسين جودة الحياة لدى أمهاتهم

إعداد

د. محمد السيد بخيت[1]

د. أحمد عبد الرحيم أحمد العمري[2]

ملخص:

هدفت الدراسة الحالية إلى التحقق من قياس فاعلية استخدام برنامج البورتاج مع أطفال متلازمة داون في تنمية المجالات النمائية لديهم، كما هدفت الدراسة أيضا إلي قياس مردود تطبيق برنامج البورتاج مع أطفال متلازمة داون عينة البحث على أمهاتهم من حيث تحسين جودة الحياة الأسرية لديهن، وتم إجراء الدراسة على عينة قوامها (٧ أطفال) تتراوح أعمارهم ما بين (٢ – ٣) سنوات وأمهاتهم، وتضمنت أدوات الدراسة استمارة البيانات الأولية، ومقياس الصورة الجانبية، ومقياس جودة الحياه الأسرية، و برنامج البورتاج. وكشفت نتائج الدراسة عن فاعلية برنامج البورتاج فى تنمية بعض مجالات النمو لدى الأطفال عينة الدراسة، وكذلك فاعلية البرنامج فى تحسين جودة الحياة الأسرية لدى أمهات هؤلاء الأطفال.

مدخل إلى البحث:

يعتبر التدخل المبكر من أهم أنظمة دعم الأسر ويرتبط ارتباطاً وثيقاً بالكشف عن الإعاقة فور حدوثها، ويهدف إلى إجراء معالجات فورية وقائية تؤدي إلى تنمية قدرات الطفل علي صعيد جوانب ومجالات نموه المتعددة (الحركية – الاجتماعية – رعاية الذات – المعرفية – اللغوية)، وتكمن أهميته في تقديمه لخدماته في فترة نمو الطفل المبكرةم ما يعطي فرصاً كبيرة للوقاية من تطور إعاقته أو مشكلاته، كما يساعد الأسر علي تخطي الكثير من المشكلات الناتجة عن وجود طفل معاق ويدعم سبل تكيفها وتفاعلها مع الأمر الواقع بصورة أكثر ايجابية.

وتعاني أسر أطفال متلازمة داون Downs Syndrom من الكثير من المعوقات المادية والاجتماعية والتثقيفية مما يزيد من إحباطاتها، وهو ما ينعكس سلباً على الطفل، وذلك لافتقاد التنظيمات

[1] أستاذ مساعد الصحة النفسية كلية التربية للطفولة المبكرة – جامعة الفيوم

[2] مدرس بقسم العلوم النفسية كلية التربية للطفولة المبكرة – جامعة القاهرة

والمؤسسات والمبادرات الأهلية المتخصصة، والتي تقوم بدور المؤازرة والدعم والتوعية للأسر والمجتمع، فالأسرة خير معلم للطفل وخاصة في المراحل الأولى والمبكرة من حياته، هذا إذا أحسن تدريبها وتوجيهها.

كما ينعكس العمل مع أسر الأطفال المعاقين إيجابيا على أبنائهم في صورة تطور ونمو في مهارات أبنائئهم والحد من جوانب القصور لديهم، فهو في الوقت ذاته يؤدي إلي الكثير من الجوانب الإيجابية لدي الأسرة فيقلل من إحباطاتها ويساعد على تقبلها لوضعها الراهن وتحسين جودة حياتها.

مشكلة البحث:

من خلال عمل الباحثان وإشرافهما على برنامج التربية العملية بالكليات (برنامج إعداد معلمة التربية الخاصة وإعداد معلمة الحضانة) لاحظا وجود ضعف شديد يصل إلي حد الندرة في خدمات التدخل المبكر للأطفال المعاقين ذهنياً وبخاصة فئة متلازمة داون وذلك في المراحل المبكرة من العمر على الرغم من إمكانية تشخيص أطفال هذه الفئة من الساعات الأولى للولادة أو وهو ما يزال جنيناً في الرحم، كما كانت لهذه الإعاقة اليد العليا لنسبة المتابعة والبحث عن أساليب العلاج والتربية للأمهات.

هذا وتبلغ نسبة الإصابة بمتلازمة داون ١ : ٦٥٠ ولادة حية كما تمثل حالات الداون ١٠% من حالات الإعاقة الذهنية مما يجعلها من أكثر الحالات شيوعا بين حالات الاعاقة الذهنية (Heward et al., 2017:122).

كما يقدم الإنتاج العلمي أدلة قوية على فاعلية برامج التدخل المبكر والتي تشير الى تحسن في مجالات النمو المعرفي واللغوي والأكاديمي للأطفال ذوي الاعاقات المختلفة، وأن الفائدة تكون أفضل كلما كان التدخل مبكراً أكثر، ومكثفاً أكثر، وأكثر اهتماماً بتفعيل دور المشاركة الأسرية، مما يعود بصورة إيجابية علي مستقبل الطفل ويطور من إمكاناته وإبداعاته، وكذلك علي الأسرة من خلال توعيتها بخصائص وإمكانات ومراحل نموه ومساعدتهم على تحديد احتياجات طفلهم، وزيادة تفاعلها معه وتحسين مهاراتها، وأيضاً على المجتمع من خلال رفع درجة كفاءة الأخصائيين العاملين بالمجال، وتحسين انتاجيتهم، وكذلك إثراء المتسوي التوعوي والتعليمي والتدريبي للمحيطين بالطفل (الخطيب والحديدي، ٢٠١٤: ٥٦- ٥٧).

ويعد برنامج البورتاج إحدى برامج التدخل المبكر للأطفال والمصمم ليكون بمثابه برنامج تدخل منزلى للأسر ذات الأطفال من ٠:٦ أعوام من ذوى الإحتياجات الخاصة، ويهدف هذا البرنامج إلى تحفيز وتنمية جوانب الطفل المختلفة وتغيير سلوكه، وكذلك تقديم الدعم للآباء(Napier, 2016: 22).

ويؤكد براتيبها Pratibha (2015) بأن السنوات القليلة الأولى من حياة الطفل تلعب دوراً هاماً فى التنمية الشاملة لشخصية الطفل خلال هذه الفترة التكوينية، فالجوانب الجسدية والاجتماعية والفكرية للطفل يجب اكتشافها ليتم رعايتها وتنميتها بحيث تمكن الطفل من أن يؤدى بطريقة منتجة ومفيدة، ولهذه المرحلة الأولية أهمية كبرى وبخاصة عند تعليم الأطفال ذوى الاحتياجات الخاصة.

هذا وتتباين الضغوط النفسية التي يعاني منها آباء وأمهات الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة وفقاً لعدة متغيرات من أهمها خصائص الطفل من حيث عمره وجنسه وفئة إعاقته وشدتها وخصائصه السلوكية وكذلك خصائص الوالدين والأسرة مثل المستوى الإقتصادي والإجتماعي والتعليمي والصفات الشخصية ومدي ترابط العلاقات الأسرية، وعوامل اجتماعية مثل اتجاهات المجتمع المحيط نحو الإعاقة والخدمات المتوفرة، كما تؤثر طريقة تفاعل الوالدين معا في جودة حياة الأسرة (عبد الغني، ٢٠٠٨: ١٣٤).

ومن هنا جاءت مشكلة البحث التى تتبلور فى السؤال التالى: ما فاعلية استخدام برنامج البورتاج لتنميةالمجالات النمائية للأطفال الداون من ٢: ٣ سنوات وتحسين جودة الحياه لدى امهاتهم؟

أهمية البحث:

الأهمية النظرية: تتمثل الأهمية النظرية للبحث الحالي في التأصيل النظري لمتغيراته ومفاهيمه والمتمثلة في الإعاقة الذهنية (فئة متلازمة الداون) ومفهوم جودة الحياة الأسرية وكذلك برنامج بورتاج للتدخل المبكر بمجالاته النمائية (مجال التنشئة الاجتماعية- رعاية الذات- النمو المعرفي- النمو اللغوى- النمو الحركي) في الثقافة المصرية والعربية والأجنبية، ومتابعة الإسهامات النظرية المختلفة والدراسات الحديثة في المجال، وكذلك أهمية المرحلة العمرية لعينة البحث (٢-٣) سنوات وما تمثله من مرحلة نمائية حرجة على جوانب نمائية متعددة.

الأهمية التطبيقية: تتمثل الأهمية التطبيقية للبحث الحالي في معرفة مدي فاعلية برنامج بورتاج في تنمية بعض المجالات النمائية لأطفال متلازمة داون (٢- ٣) سنوات وتحسين جودة الحياة الأسرية لدي أمهاتهم، وانسحاب النتائج على العينات المشابهة لعينة البحث الحالي، حيث يعد البحث الحالي محوراً هاماً لمساعدة المختصين في المجالات التربوية والنفسية والعاملين مع ذوي الاحتياجات الخاصة وكذلك مصممي برامج التدخل المبكر والمختصين في مجال الطفولة في تتبع أساليب التخطيط السليم للنمو وتوظيف نتائجه في تقديم الخدمات اللازمة للأطفال المعاقين ذهنياً بما فيه أطفال متلازمة داون وأسرهم. وكذلك الوعي بأهمية دور الأسرة كشريك أساسي وفعال في تخطيط وإعداد وتنفيذ الأساليب التعليمية

المناسبة والمتوفرة بالخامات البيئية المحيطة لتحقيق أفضل الفرص النمائية للطفل وانعكاس هذا الدور على جودة الحياة الأسرية.

أهداف البحث:

يهدف البحث الحالي إلي:

- قياس فاعلية استخدام برنامج البورتاج مع أطفال متلازمة داون على تنمية المجالات النمائية لديهم.
- قياس مردود تطبيق برنامج البورتاج مع الأطفال الدوان عينة البحث على أمهاتهم من حيث تعديل جودة الحياة الأسرية لديهم.

مصطلحات البحث الاجرائية:

متلازمة داون: Down Syndrome

تعرف متلازمة داون بأنها حالة جينية ناتجة عن كروموزوم زائد في الخلية، مما يعني أن صاحبها لديه ٤٧ كروموزوماً بدلاً من ٦ ، و تحدث نتيجة خلل جيني يحدث في نفس وقت حدوث الحمل أو خلاله، وهي ليست حالة مرضية ولا يمكن علاجها، كما لا يعاني الشخص الداون من الأم نتيجة لحالته هذه، وتتميز بأعراض وسمات تحدد حاملها من مظهره الخارجي وممن تتراوح أعمارهم الزمنية من ٢ – ٣ سنوات والخاليين من أي مظاهر إعاقة حسية (بصرية أو سمعية) أو جسدية ظاهرة، ولأسر مترابطة (عدم وجود حالات انفصال أو هجر بين الوالدين) وليس لديهم إخوة يعانون من أية إعاقة أخري.

برنامج بورتاج: Portage program

بورتاج عبارة عن نظام تدخل مبكر قائم على تقييم احتياجات صغار الأطفال متأخري النمو ثم تعليم تلك المهارات التي يحتاج الطفل إلي اكتسابها. ويقوم نجاح نظام بورتاج وشهرته على أساس حقيقة قبوله لدور الوالدين بوصفهما الشخصيات الرئيسية المؤثرة في تطور الطفل وكما هو مستخدم في البحث الحالي.

المجالات النمائية للطفل: Developmental areas of the child

تتحدد المجالات النمائية للطفل ببرنامج بورتاج بخمس مجالات (مجال التنشئة الاجتماعية– رعاية الذات– النمو المعرفي– النمو اللغوى– النمو الحركي) كما يتم تقيمهم وتنميتهم بدليل برنامج البورتاج المستخدم في الدراسة الحالية.

جودة الحياة الأسرية: Quality of family life

تعرف جودة الحياة الأسرية بأنها: "العلاقات والممارسات الإيجابية التي يتبعها الوالدين في تنشئة الأبناء، وما تتسم به من تقبل ومشاركة وتشجيع واستحسان في المواقف الحياتية المختلفة، ومدى إدراك الأبناء ذلك، وردود أفعالهم تجاه تلك الممارسات، والعلاقات المتبادلة بين أفراد الأسرة وما تتسم به من أساليب سوية في التعامل لتحقيق الأهداف وإنجاز الأعمال والمهام ومستوى دعم أفراد الأسرة في المواقف المختلفة" وكما تقاس بالمقياس المستخدم بالبحث.

الإطار النظري والدراسات السابقة:

المحور الأول: متلازمة داون

تعد حالات الداون من ضمن الحالات الأكثر شيوعاً من بين حالات الإعاقة العقلية إذا تصل نسبة الأطفال الداون إلى (١٠%) من حالات الإعاقة الذهنية، وقد سميت فيما قبل بحالات المنغولية حيث تتميز هذه الفئة بخصائص جسمية واضحة تتشابه فى مظرها الخارجي وخاصة من حيث ملامح الوجه ملامح الجنس المنغولى ومن هنا جاءت التسمية، وقد بقيت هذه التسمية شائعة حتى عام (١٨٨٦) حيث سميت بعرض داون نسبة إلى الطبيب الإنجليزي لانج دون داون، الذى قدم محاضرة طبية عن حالات المغولية واقترح التسمية التى لاقت اقبالا من أوساط المهتمين فى ميدان التربية الخاصة.

ويشبه أفراد هذه الفئة بعضهم بعضاً بشكل ملحوظ كما لو أنهم جميعاً ينتمون إلى أسرة واحدة، وتشير الدراسات الى أن ٧٥% من أفراد هذه الفئة يقعون من حيث نسبة ذكاء ما بين ٢٥-٥٠ درجة، فى حين أن ٢٥% منهم تتراوح نسبة ذكائهم ما بين ٥٠-٧٠ (عبيد، ٢٠١٢: ١٣٧؛ الإمام والجوالدة، ٢٠١١: ١٣٣).

وأوضح كل من (Zampini & D'odorico, 2014: 75; I Ivic, 2016: 19; Kupferman, 2014:1; Duranovic et al., 2017: 33) أن متلازمة داون هي أكثر الاضطرابات الوراثية شيوعاً التي تحدث بسبب وجود زيادة في كروموسوم واحد أو جزء من كروموسوم في نواة الخلية، هذا الاضطراب يمنع النمو البدني والعقلي الطبيعي للطفل، حيث يولد طفل واحد مصاب بمتلازمة داون في كل ٦٥٠ مولود جديد، وأن احتمال وجود زوجين لديهما بالفعل طفل مصاب بمتلازمة داون ليحصلوا على مثل هذا الطفل مرة أخرى صغير ويقدّر بنحو ٢,٥٪ ولايعتبر خطر على أفراد الأسرة الآخرين بمافي ذلك الإخوة والأخوات،

وتعد الصعوبة الرئيسية لهؤلاء الأطفال هي تنظيم المعلومات واتخاذ القرارات، بالإضافة إلى تأخر الكلام مما بجعلهم يواجهون صعوبات في التواصل مع الآخرين، كما أن مهاراتهم البدنية والحركية أكثر فقراً.

أنماط متلازمة داون وفقا للاضطراب الكروموسومى:

يحدث الانقسام الثلاثي الذى يسبب متلازمة داون نتيجة ثلاث حالات:

الحالة الأولى: ثلاثى ٢١ Non- Disjunction :

ويمثل ٩٠% من معدل الاصابة بمتلازمة داون، ويحدث نتيجة خطأ فى التوزيع الكروموسومى لخلايا الجنين مما يؤدى إلى أن تحصل إحدى الخلايا على كروموسوم زائد بينما لا تحصل الخلية الأخرى على مثل هذا الكروموسوم مما يجعل إحدى الخلايا تحتوى على ٢٤ كروموسوما بدلا من ٢٣ (Donohue, 2010: 17).

الحاله الثانية: الانتقالي Translocation:

وهو عملية انتقال جزء من الكروموسوم (٢١) إلى موقع أخر أثناء عملية إعادة ترتيب الكروموسومات، وفى العادة يحدث الانتقال إلى الكرموسوم (١٤) ونسبة شيوع هذا النوع حوالى ٤% من مجموع حالات متلازمة داون (Duranovic et al., 2017: 33).

الحاله الثالثة: الفسيفسائي Mosaic:

وهذه الحاله نادرة وتمثل ١% من مجموع حالات متلازمة داون، ويُعتقد أن سبب هذه الحالة يرجع إلى خطأ فى الانقسام الخلوى الثاني، حيث نجد أن خليتين بهما زوج من الصبغى ٢١ وخلية تحمل ثلاث صبغات، فينمو الجنين بخلايا عادية تحتوى على ٤٦ كروموزوماً وأخري مصابة تحتوى على ٤٧ كروموزوماً، ولهذا تظهر علي الطفل بعض خصائص الإصابة بمتلازمة داون (الشمراني، ٢٠١٥: ٥٧٦؛ Gerlach-McDonald, 2015: 6).

أسباب متلازمة داون:

يمكن تحديد بعض العوامل المسببة لمتلازمة داون بتقسيمها إلى عوامل وراثية وعوامل بيئية:

١- العوامل الوراثية: وتتمثل فى:

أ- انتقال خصائص وراثية شاذة (الكروموسومات- شذوذ الجينات).

ب- عوامل بيولوجية مثل عامل الريزوس (RH) اضطراب الغدد الصماء.

ت- التشويهات الخلقية.

ث- عوامل بيوكيميائية (طفرة جينية) (القمش، ٢٠١٣: ٢٨٢).

وقد أعطت البحوث التي أجريت خلال السنوات العشر الماضية في مجالات علم الوراثة والبيولوجيا الجزيئية والتصوير العصبي رؤى جديدة عن الأسباب الخلقية للإعاقة الذهنية، فضلاً عن تحسينا للتدخلات والوقاية (O'Haraet al., 2010: 17) .

٢- العوامل البيئية:

أ- ماقبل الولادة: وتشمل التأثيرات المرتبطة بوجود الإعاقة في الرحم مثل السموم، وتعاطى الكحول، والإصابة ببعض الأمراض المعدية، وتعرض الأم لاضطرابات نفسية عصبية، وأشعة إكس، والتدخين.

ب- أثناء الولادة: وتشمل الولادة العسره، والصدمات العضوية، ونقص الأكسجين.

ت- بعد الولادة: وتشمل إصابات الطفل المختلفة، واضطراب الغدد، وسوء التغذية، والحرمان البيئي أو الثقافي (Barlow & Durand, 2012: 524).

ويشير دونوهو (Donohue (2010 إلى أن الأطفال من الأسر منخفضة الدخل لديهم معدلات أعلى من الإعاقات الفكرية التي يمكن أن تُعزى إلى عوامل بيئية، لأن الأطفال من الأسر ذات الدخل المنخفض غالباً ما يواجهون مخاطر تنموية، فمثلا يرتبط العيش في الأسرة ذات الدخل المنخفض بضعف الرعاية الطبية، وظروف السكن دون المستوى المطلوب.

تشخيص متلازمة داون:

يمكن أن تشخص متلازمة داون فى مرحلة الحمل أو الفحوصات التشخيصية الجينية، وتشمل فحوصات الكشف عن الأم على قياس كمية التنوع الأساسية فى الدم وهى (alpha- fetoprotein, human chorionic gonadtropic, and jugated estriol) وتقارن العينات مع أمهات من نفس العمر لتقدير خطر إنجاب طفل بمتلازمة داون، وتجرى اختبارات الكشف ما بين الأسبوع ١٥-٢٠ من الحمل، ولكن اختبارات الكشف هذه لا تكشف إلا عن ٦٠% من الأجنة بمتلازمة داون. وعلى العكس من اختبارات الأم فإن اختبارات الأجنة تتمتع بدرجة عالية من الدقة وبحوالى ٩٨% - ٩٩% (الزريقات، ٢٠١٢: ٢٨).

وفقا لجميع أنظمة تصنيف التشخيص الرئيسية مثل دليل التشخيص الإحصائى (DSM-V)، ورابطة الطب النفسى الأميركية، والتنقيح العاشر للتصنيف الإحصائى الدولى للأمراض والمشاكل (منظمة

الصحة العالمية، ١٩٩٣)، الرابطة الأمريكية للإعاقة التطورية والفكرية (٢٠٠٢) تحدد ثلاثة معايير لتشخيص الإعاقة الذهنية المصاحبة لحالات الداون وهى:

١- مستوى عقلى وظيفي دون المتوسط أقل من ٧٠.

٢- قصور فى السلوك التكيفى.

٣- أن يظهر خلال مراحل النمو(منذ الميلاد وحتى ١٨ سنة) (Gerlach-McDonald, 2015).

ويذكر تروبلد (2009) Trueblood أن سنوات ما قبل المدرسة تعد من أفضل الأوقات لتشخيص الإعاقة لأنها تسمح بالتدخل المبكر والتشخيص الأمثل والوقاية من الظروف الثانوية (على سبيل المثال، فشل النمو، والسمنة، والإعاقات الحسية). والأطفال في هذه المرحلة من الحياة معرضون بشكل خاص للإعاقة لأنهم معرضون لعوامل خطر متعددة مثل الحوادث المتكررة والخطيرة، وإساءة المعاملة والإهمال.

قد اتفق كلا من (Donohue, 2010: 9؛ القمش، ٢٠١١: ٤٦؛ اللالا وآخرون، ٢٠١١: ١٣٠) أن عملية التشخيص تنطوى على الخصائص الطبية والعقلية والاجتماعية التربوية، وأن أى عملية تشخيص صحيحة يجب أن تحتوى على التعرف على هذه الأبعاد، وهذا ما يطلق عليه بالاتجاه التكاملي فى تشخيص الإعاقة الفكرية وهو ما يتطلب فحصاً متعمقاً يشمل التشخيص، وفحص الخصائص الطبية والسيكومترية والاجتماعية والتربوية وذلك عبر بناء آلية للتشخيص تتضمن مرحلتين:

١- المسح الشامل: وينطوى على استخدام طرائق مختلفة فى جمع المعلومات والبيانات مثل دراسة الحالة، والمقابلة، والملاحظة الإكلينيكية، ودراسة الملفات الطبية.

٢- التشخيص الدقيق: ويعنى إستخدام الأدوات والاختبارات والمقاييس المقننة والتى تتوافر لها الخصائص السيكومترية والتى يمكن توظيفها لاستكمال عملية التشخيص (الظاهر، ٢٠٠٨: ٨٥؛ الإمام و الجوالده، ٢٠١٠: ٢٦١؛ كوافحة و عبدالعزيز، ٢٠١٠: ٧٤؛ شريف، ٢٠١٤: ٧٤).

وعلى ضوء المنحنى التكاملى فى التشخيص والذى يعتمد على الأبعاد السابقة يتم تحديد وضع التشخيص وتحديد نقاط القوة والاحتياج وبالتالي تصميم برنامج التدخل المبكر المناسب.

التدخل المبكر لذوى متلازمة داون:

التدخل المبكر يمكن أن يساعد ذوى متلازمة داون على العمل بشكل أكثر استقلالية في الحياة اليومية فيتم تصميم هذه التدخلات لتحسين قدرة الطفل على التواصل والمهارات التكيفية الأخرى (Rosenberg & Kosslyn, 2011: 630).

وقد أوضح دورانوفيك وآخرون Duranovic et al., (2017) أن برامج التدخل المبكر التي يجري تطويرها من أجل تخفيف مشاكل الأطفال ذوي الإعاقة أصبحت أفضل بكثير، وأخذت الطرق العلاجية في الازدياد. وهناك عدد من المؤسسات والمنظمات التي تقدم المساعدة والدعم لآباء الأطفال الذين يعانون من متلازمة داون من أجل تشجيع نموهم الشامل وتمكينهم من العمل بشكل أسهل وأكثر فاعلية في المجتمع، ويتم دمج الأطفال المصابين بمتلازمة داون في مرافق ماقبل المدرسة والمدرسة، والهدف من ذلك هو زيادة وعي الجمهور بمشاكل واحتياجات هؤلاء الأطفال المستضعفين وإظهار أمثلة على الدمج الناجح للأطفال المصابين بمتلازمة داون في رياض الأطفال والمدارس الابتدائية.

فالاعاقة الذهنية مثلها مثل العديد من الإعاقات الى تتطلب التدخل المبكر فهى تمثل أداءاً وظيفياً أقل من المتوسط مما يؤدى إلى قصور فى السلوك التكيفي، ويقوم مقدمى التدخل المبكر بالعديد من المهارات مثل تحسين المهارات الاجتماعية واللغوية والتقييم والتشخيص وبناء وتطوير خدمات وبرامج التدخل المبكر. وتقوم المؤسسات والمراكز المتخصصة على نشر خدمات التدخل المبكر من قبل مختلف العاملين المتخصصين فى طب الأطفال، وطب الأعصاب، والعلاج الطبيعي، وعلم النفس وغيرهم، ممن لديهم القدرة على تحقيق التدخل المبكر والنجاح من خلال خبرتهم والمعرفة المكتسبة فى قضايا التشخيص والعلاج (Almsbhieen, 2016: 217).

وفى هذا السياق جاءت دراسة إيلدفيك وآخرون Eldeviket al., (2010) التى هدفت إلى قياس فعالية التدخل السلوكى المبكر في تحسين السلوك التكيفي لدى عينة من أطفال الإعاقة الذهنية (ن = ٢٥)، تم تقسيمهم إلى مجموعتين تجريبية (ن = ١١) وضابطة (ن = ١٤) طفلاً من ذوى الإعاقة الذهنية، وتراوحت أعمارهم ما بين (٣-٦) سنوات، وأشارت النتائج إلي أن التغيرات فى الذكاء والسلوك التكيفي كانت ذات دلالة إحصائية في اتجاه المجموعة التجريبية، كما أشارت النتائج إلى أن الأطفال ذوى الإعاقة الذهنية يستفيدون من التدخل السلوكى المبكر فى تحسين السلوك التكيفي.

كما أكدت دراسة سوان Swan (2011) فاعلية التدخل المبكر فى تحسين سلوكيات الأطفال حيث هدفت إلى التدخل المبكر باستخدام أسلوب اللعب للحد من المشكلات السلوكية التى يظهرها الأطفال ذوى الإعاقة الذهنية، وتم تطبيق الدراسة على طفلان تراوحت أعمارهما بين (٥-٩) سنوات، وتلقوا ٥ أسابيع من التدخل المبكر، وتم استخدام تصميم A-B-A لفحص التغيرات السلوكية للمشاركين

عبر الظروف المختلفة، وكشفت النتائج أن العلاج باللعب كان علاجاً فعالاً للحد من المشكلات السلوكية لدى الأطفال المعاقين ذهنيا.

كما هدفت دراسة سيمون Simon (2017) إلى تحديد فاعلية استخدام برنامج البورتاج للتدخل المبكر مع الأطفال الصغار ذوي متلازمة داون، واشتملت الدراسة علي عينة قوامها (٢٦) طفلاً وطفلة متوسط أعمارهم مابين ٥-٥,٨ سنوات من ذوي متلازمة داون تبعاً للتشخيص الطبي وأمهاتهم (٢٦ أم متوسط أعمارهن بين ٣٢- ٤٦ عاماً). وتكونت الأدوات من مقياس النمو الشامل للطفل (CDC-C)، وبطاقة ملاحظة الأطفال، ودليل برنامج البورتاج للتدخل المنزلي، وتوصلت النتائج إلى أن برنامج البورتاج يمثل نموذج تدخل فعال، وأنه يمكن تكراره بنجاح من جانب المعالجين الآخرين العاملين بالمجال.

المحورالثاني: المجالات النمائية للطفل:

تلعب السنوات القليلة الأولى من حياة الطفل دوراً هاماً فى التنمية الشاملة لشخصية الطفل خلال هذه الفترة التكوينية، فالمجالات الجسدية والاجتماعية والفكرية للطفل يجب إكتشافها ليتم رعايتها وتنميتها بحيث تمكن الطفل من أن يؤدى بصورة منتجة ومفيدة، ولهذه المرحلة الأولية أهمية كبرى وبخاصة عند تعليم الأطفال ذوى الاحتياجات الخاصة (Sangeeta & Pratibha, 2015: 59).

وهو ما أكد عليه روفى (٢٠٠٤) بأن سنوات الطفل الاولى لا تبقي فيها نموه واحتياجاته كما هى بل إنها قابلة للتغيير ويساعد الاتصال الجيد على إستمرارية هذا التغيير خاصة فى المراحل الانتقالية وعند تعامل الطفل مع أشخاص جدد.

ويعتبر برنامج البروتاج أحد برامج التدخل المبكر التى تفيد فى التعرف على مجالات النمو المختلفة حيث يهتم البرنامج بما يكتسبه الطفل من مهارات فى ستة مجالات مختلفة (الاجتماعي- الإدراكي- الجسمي- مساعدة الذات- مجال اللغة، بالاضافه إلى تنبيه الرضيع).

أولا: الجانب الاجتماعي: وتمثله مهارات التنشئة الاجتماعية وتشمل السلوكيات التى تمثل الحياة مع الآخرين والتفاعل معهم، وخلال سنوات ما قبل المدرسة تنعكس تلك السلوكيات الاجتماعية فى الطريقة التى يلعب بها الأطفال، ويتعاملون بها مع والديهم وإخوانهم وأخواتهم وزملائهم فى اللعب، وتساعد تنمية تلك المهارات الطفل على أن يتعامل بسهولة مع البيئة المحيطة، كما تساعده فى جوانب النمو الأخرى (أحمد، ٢٠١٦: ٦٩).

ويعد الانخفاض في الأداء الاجتماعي سمة من سمات الإعاقة الفكرية وتشخيصها تبعاً للجمعية الأمريكية للإعاقات الذهنية، والجمعية الأمريكية للطب النفسي، فالعجز في المهارات الاجتماعية أمر ضرورى لتشخيص الأفراد ضمن نطاقات الإعاقة الذهنية. وعادة ماتنعكس إعاقات المهارات الاجتماعية في واحد على الأقل من المجالات الثلاثة، بما في ذلك مستوى مهارات التفاعل الاجتماعي للطفل، وتطوير واستقرار العلاقات بين الأقران والصداقات، وقدرة الطفل على معالجة المعلومات الاجتماعية. قد يكون سوء مستوى التكيف الاجتماعي مرتبطاً بشدة الضعف الإدراكي، والظروف النفسية المشتركة، والاختلافات في الظواهر السلوكية المرتبطة بمسببات محددة، وتصنيف الأفراد ذوي الإعاقة الذهنية حسب درجة الإعاقة الفكرية على أنها (بسيطة أومعتدلة أوشديدة أوعميقة)، فيكون العجز في المهارات الاجتماعية لدى الأطفال ذوي الإعاقات الذهنية البسيطة دقيقاً جداً. وترتبط المستويات المعتدلة والشديدة والعميقة من الضعف الإدراكي بالاحتياجات المتزايدة للخدمات الداعمة والمساعدة الخاصة في التعليم وفي الحياة اليومية (Jacobson et al., 2007: 602).

ومن أهم الخصائص الاجتماعية التى يتصف بها الأطفال المصابين بمتلازمة داون:

- ودودون من الناحية الاجتماعية ويقبلون على الآخرين ويحبون مصافحة الأيدي واستقبال الغرباء.
- يحبون المرح والسرور باستمرار.
- تقل لديهم المشكلات السلوكية إلا أنهم يمكن أن يغضبوا إذا ما استثيروا إلا أن هذه الخاصية ليست مميزة لهم إذ أن المشكلات السلوكية التى يظهرها بعضهم يمكن إرجاعها إلى اختلافات الظروف الأسرية والبيئية التى يوجد بها هؤلاء الأطفال.
- كما أن هناك فروقاً فردية فى الناحية السلوكية والمزاجية العامة بين الأفراد المصابين بمتلازمة داون بعضهم البعض (القمش، ٢٠١١: ٢٨٦).

وأشار مينون وآخرون Menon et al., (2012: 63) إلى أن انتشار بعض السلوكيات كالقلق والعزلة يرتبط ارتباطاً إيجابياً مع مستوى الإعاقة الذهنية، بمعدلات تتراوح بين ٧% في الأفراد ذوى الإعاقة الذهنية البسيطة إلى ٣٣ % في ذوي الإعاقة الفكرية العميقة.

ويضيف دورانوفيك وآخرون Duranovic et al., (2017: 33) أن الأطفال الذين يعانون من متلازمة داون في كثير من الأحيان يظهرون على أنهم دافئون، ومثيرون، ومبهجون، ومهذبون، وذوو أداء اجتماعي جيد نسبيًا. ومع ذلك مثل أي شخص آخر، يمكن أن يكونوا حزينين، ومهملين، وعنيدين،

ومُتَحَدين، ومشاكسين، ويعبّرون عن السلوكيات القهرية الروتينية. كما الأطفال الذين يعانون من متلازمة داون يخضعون لمراحل نفسية من التطور العاطفي مثل الأطفال الآخرين، ولكن على طول الطريق هنا كصعوبات معينة من حيث الوصول إلى مستوى أعلى أو أبطأ والبقاء هنا كل فترة أطول.

ويحتاج الأطفال الذين يعانون من متلازمة داون إلى مزيد من المساعدة والدعم للتواصل مع مشاعرهم الخاصة، وتعلم كيفية التعرف على مشاعرهم والتحدث عنها، والتعرف على نوع المشاعر الموجودة هناك، وتعلم كيفية التعبير عن أنفسهم بطريقة مناسبة، وتعلم التعرف على العواطف.

وفى هذا السياق جاءت دراسة حكيم (٢٠٠٢) والتي هدفت إلي تطبيق برنامج التنمية الشاملة البورتاج لأحداث النمو الاجتماعي، وتكونت عينة الدراسة من ٢٨ طفلاً وطفلة تتراوح أعمارهم بين ٤-٥ سنوات تم تقسيمهم بالتساوى إلى مجموعة تجريبية وأخري ضابطة، واشتملت أدوات الدراسة على مقياس فاينلاد للنضج الاجتماعي، واختبار رسم الرجل، واستمارة تحديد المستوى الاقتصادى والاجتماعي للأسرة المصرية، وبرنامج التنمية الشاملة للطفولة المبكرة " البورتاج". وتوصلت نتائج الدراسة إلى فاعلية برنامج بورتاج فى وجود فروق دالة إحصائياً بين كل من المجموعة التجريبية والضابطة بعد تطبيق البرنامج في اتجاه المجموعة التجريبية.

وجمعت دراسة العنزى (٢٠١١) بين كل من المجال الاجتماعي والمجال الحركي حيث هدفت إلى التحقق من فاعلية برنامج بورتاج فى تنمية المهارات الاجتماعية والحسية والحركية لدى الأطفال ذوى الإعاقة الذهنية البسيطة بدولة الكويت، وتكونت عينة الدراسة من (٣٠) طفلاً تتراوح أعمارهم بين (٤-٦) سنوات، وتمثلت أدوات الدراسة فى برنامج بورتاج للتدخل المبكر، ومقياس المهارات الاجتماعية والحسية والحركية. توصلت النتائج إلى فاعلية برنامج البورتاج فى تنمية بعض المهارات الاجتماعية والمهارات الحسيه الحركية.

وتؤكد دراسة فان نيونهجزين وفرنز Van Nieuwenhuijzen & Vriens (2012: 426) أن الأطفال الذين يعانون من إعاقات ذهنية بسيطة يعانون مشاكل في الأداء التكيفي في المواقف الاجتماعية وفي العلاقات بين الأقران، فهم أقل قبولاً أو يتم رفضهم من قبل أقرانهم، لذلك يتكون لديها مشاكل في بناء العلاقات الاجتماعية، والواقع أن الأطفال الذين يعانون من إعاقات ذهنية بسيطة يتسمون بانعدام المهارات الاجتماعية الكافية ونتيجة لذلك فهم أكثر عرضة لإظهار مشاكل السلوك العدوانية، والسلوك المعادي للمجتمع والجنوح من أقرانهم العاديين.

ثانيا: الجانب اللغوى: يعاني أطفال متلازمة داون من تأخر ملحوظ فى النمو اللغوى والكلامي خلال السنوت الأولى من عمرهم، وقد يكون هذا التأخر نتيجة الفقدان السمعى ونقص التوتر العضلي فى الفم واللسان، فتأثير متلازمة داون على النمو المعرفي للطفل واضح وتساعد التدخلات المبكرة ما أمكن فى إشباع هذه الحاجات وتشجيع التطور اللغوى للطفل. وتعتبر الخصائص اللغوية والمشكلات المرتبطة بها مظهراً مميزاً للإعاقة الفكرية لأنها تؤثر على القدرة التوصيلية وتقود إلى الضعف أو التأخر اللغوى والكلامي (الزريقات، ٢٠١٢: ١٢٧؛ Gargiulo, 2012: 167).

وفي هذا الصدد هدفت دراسة الحملى (٢٠٠٣) إلى تقييم فاعلية برنامج بورتاج فى تنمية بعض المهارات اللغوية لدى الأطفال ذوى التخلف العقلي فى مرحلة ما قبل المدرسة، وتكونت عينة الدراسة من (٣٠) طفلاً وطفلة من ذوى الاعاقة الذهنية البسيطة الذين تراوحت أعمارهم ما بين (٣-٦) سنوات، واشتملت أدوات الدراسة على اختبار الصورة الجانبية لتطور نمو الطفل" البروفيل"، واختبار قائمة الشطب السلوكية، والأنشطة اللغوية الخاصة ببرنامج البورتاج، وتحققت النتائج من فاعلية برنامج البورتاج فى تنمية المهارات اللغوية لدى عينة الدراسة.

وهدفت دراسة زامبيني وآخرين Zampini et al., (2015) إلى تنمية المفردات اللغوية لدى أطفال متلازمة داون، وتكونت عينة الدراسة من ١٨ طفلاً من الجنيسن (١٣ أنثي و ٥ ذكور) ممن يعانون من متلازمة داون بلغ متوسط أعمارهم الزمني ٢٤ شهراً بانحراف معياري ٠,٧٦، وتم تقييم الأطفال على مقياس التطور النفسي الحركي. وقد أسفرت النتائج عن تقدم الأطفال تقدماً ملحوظاً فى مجال اللغة الإستقبالية والتعبيرية وتطوير المفردات الخاصة بهم.

كما هدفت دراسة هيبة (٢٠١٧) إلى التحقق من فاعلية برنامج بورتاج فى تحسين النمو النفسي اللغوى لدى عينة من المعاقين ذهنياً القابلين للتعلم من سن (٤-٦) سنوات، وتكونت عينة الدراسة من ٢٠ طفلاً تم تقسيمهم إلي مجموعتين ضابطة (ن = ١٠) وتجريبية (ن = ١٠)، واستخدمت الدراسة مقياس المستوى الاجتماعي والاقتصادى للأسرة، ومقياس ستانفورد بينيه للذكاء الصورة الرابعة، واختبار نمو وظائف اللغة لدى الأطفال، وبرنامج التنمية الشاملة لتحسين النمو النفسي- اللغوى. وأسفرت النتائج عن فعالية البرنامج فى تحسين النمو النفسي- اللغوى لدى الأطفال المعاقين ذهنياً القابلين للتعليم، كما أكدت النتائج على ثبات التعلم وبقاء أثره من خلال القياس التتبعي.

ثالثا: جانب مساعدة الذات " الرعاية الذاتيه" :

يركز مجال مساعدة الذات على السلوكيات التى تساعد الطفل على أن يصبح قادراً بشكل أفضل على رعاية نفسه فى مجالات تناول الطعام، وارتداء الملابس، والاستحمام، واستخدام دورات المياة، وقد تظهر هذه السلوكيات ضمن مجال التنشئة الاجتماعية لأن أنشطة مساعدة الذات ترتبط بالحياة مع الآخرين وبالتقاليد الاجتماعية للأسرة (العنزى، ٢٠١١: ٥٤).

وهذا ما أكدته دراسة عبدالفتاح وآخرون (٢٠١٢) والتى هدفت إلى تنمية بعض المهارات الحياتية والمهارات الاجتماعية لطفل الروضة من خلال تطبيق برنامج التنمية الشاملة للطفولة المبكرة "البورتاج"، وتكونت عينة الدراسة من (٦٠) طفلاً وطفلة مقسمة إلى (٣٠) مجموعة ضابطة و (٣٠) تجريبية تراوحت أعمارهم بين ٥-٦ سنوات، واستخدمت الدراسة إستمارة المستوى الاجتماعي والاقتصادى، واختبار رسم الرجل، وبرنامج التنمية الشاملة للطفولة المبكرة البورتاج، ومقياس المهارات الاجتماعية المصور، ومقياس المهارات الحياتية. وأشارت النتائج إلي فاعلية برنامج البورتاج فى تنمية المهارات الاجتماعية والحياتية لدى أطفال المجموعة التجريبية.

كما هدفت دراسة جارلاش ماكدونالد Gerlach-McDonald (2015) إلى تنمية مهارات الرعاية الذاتية لدى أطفال متلازمة داون، واشتملت عينة الدراسة على ٣٩ طفلاً تراوحت أعمارهم بين ٥ – ١٠ سنوات، (٢٢) من ذوى الإعاقات النمائية المختلطة و(١٧) من ذوى متلازمة داون، واشتملت أدوات الدراسة على استبيان حالة الطفل والأسرة، ومقياس (PEDI) لقياس قدرة الطفل على المشاركة في مهام الحياة اليومية. وتوصلت النتائج إلى تحسن الأطفال الذين يعانون من متلازمة داون بشكل ملحوظ فى مجال الرعاية الذاتية والمهارات الاجتماعية.

رابعاً: الجانب الادراكي:

إن الطفل المعاق فكرياً ينمو عقلياً بمعدل تسعة أشهر أو أقل كلما نما عمره الزمني سنة ميلادية كاملة، ونجد أن أقصى عمر يصل إليه عقلياً عندما يبلغ سن الثامنة عشر هو مستوى النمو العقلي لطفل عادى فى سن العاشرة أو الحادية عشر أو أقل من ذلك، وأن هضبه النمو العقلي عند العاديين تظهر فى مستوى سن ما بين (١٦-١٨) سنة بينما تظهر عند الحالات ذوى الإعاقة الذهنية البسيطة فى مستوى سن (١٠-١١) سنة، فيصبح أهم ما يميز الطفل المعاق فكريا عن الأطفال العاديين هو القصور فى النمو العقلي (Gargiulo, 2012: 165).

ومن المشكلات الإدراكية التى تواجة أطفال متلازمة داون:

١- صعوبة فى الحواس المختلفة وخاصة حاستي اللمس والسمع.

٢- صعوبة فى التفكير المجرد وكذلك فى الفهم والاستيعاب.

٣- صعوبة فى الإدراك اللمسي والإدراك السمعى.

٤- صعوبة الانتقال من مرحلة إلى أخرى فى النمو الحس حركي.

٥- الذاكرة طويلة المدى جيدة (القمش، ٢٠١١: ٢٨٥).

وفي هذا السياق تناولت دراسة الخوريش (٢٠٠٠) أثر تدريب الأمهات على برنامج بورتاج للتدخل المبكر وأثره في تنمية المهارات الإدراكية لدى الأطفال ذوى الاعاقة الذهنية البسيطة والمتوسطة في مرحلة ماقبل المدرسة (٣-٦ سنوات)، وتكونت عينة الدراسة من (٣٠) طفلاً وأمهاتهم تم تقسيمهم إلى مجموعتين ضابطة (١٥ طفلاً) وتجريبية (١٥ طفلاً)، استخدمت الباحثة التقييم الرسمي من خلال اختبار الصورة الجانبية لتطور الطفل، والتقييم المنهجى من خلال اختبار قائمة الشطب السلوكية، والتقييم المستمر من خلال استمارات النشاط والمتابعة، واستمارات التقارير الأسبوعية، واستمارات تسجيل السلوك. وأسفرت النتائج عن فاعلية البرنامج فى تنمية المهارات الإدراكية لدى أطفال المجموعة التجريبية.

ويضيف دجوريك وآخرين Djuric-Zdravkovic et al., (2010) أن البحوث النفسية العصبية تشير إلي أن اضطراب الإنتباه يمثل عائقاً هاماً للتنمية المعرفية، مما يعوق التعلم ووظائف الإدراك لدى الأطفال ذوي الإعاقة الذهنية. وبالتالي يحتاج الأطفال الذين يعانون من نقص الانتباه إلى برامج تعليمية فردية تأخذ في الاعتبار عجزهم في الانتباه وانخفاض القدرة على التعلم ، لذلك يجب التركيز على أنشطة وتمارين تحسن الانتباه والتى ينبغي تنفيذها وفقاً للقدرات الفردية للأطفال ذوي الإعاقة الذهنية مثل توجيه الانتباه، تجريد المهم من المحفزات غير الهامة، التركيز على التفاصيل الهامة للأشياء، والتحفيز لإنجاز المهمة المطلوبة، والحفاظ على الانتباه.

ويذكر كل من فان دير مولين وأخرين Van der Molen et al., (2014: 637) أن الذاكرة اللفظية قصيرة الأجل تتوقف عن التطور فيما بعد عمر ١٠ سنوات لدى الأطفال ذوى الإعاقة الذهنية، فى حين أن الذاكرة اللفظية قصيرة الأجل تتطور حتى عمر يقارب ١٥ عام بشكل سليم لدى الأطفال العاديين. وهذا قد يفسر لماذا تعتبر الذاكرة اللفظية قصيرة الأجل ضعيفة لدى الأطفال المصابين بإعاقات فكرية.

وتشير دراسة فان نيونهوجزن وفرينز (2012) Van Nieuwenhuijzen &Vriens إلى أنه عندما يكون لدى الطفل مشاكل في التعرف على التعبيرات والتفسير والذاكرة العاملة، فمن المرجح أن يكون لديه مشاكل في معالجة المعلومات الاجتماعية وحل المشكلات. لذلك من المهم للأطباء فحص كل من مهارات معالجة المعلومات الاجتماعية والمهارات المعرفية الاجتماعية من أجل أن تكون قادرة على كشف الأسباب الكامنة وراء مشاكل السلوك وعدم كفاية معالجة المعلومات الاجتماعية، وضبط العلاج لإعاقات هؤلاء الأطفال.

خامساً:الجانب الجسمي:

يهتم الجانب الجسمي بالحركات التآزرية للعضلات الكبيرة والصغيرة للجسم وتميل عضلات الأطفال ذوى متلازمة داون إلى الضعف والتهدل والتراخي فى معظم الحالات مما يسهم فى تأخر اكتساب المهارات الحركية الدقيقة والكبيرة لديهم وينعكس ذلك على شكل صعوبات فى مهارات الجرى والوثب والقذف والإمساك والالتقاط والكتابة ومسك القلم.

كما يواجه الأطفال ذوى متلازمة داون بعد الولادة انخفاضاً ملحوظاً فى مستوى التوتر العضلي مما يؤثر سلبياً على عملية التطور الحركي السليم، ويظهر ذلك جلياً فى شكل اضطراب فى التوازن بين قوه العضلات القابضة والباسطة والذى يؤدى إلى تأخر فى عملية التحكم بالرأس وارتداد الرقبة الزائد للخلف وتأخر الجلوس الحر والزحف والحبو والوقوف والمشي (شاهين، ٢٠١٠: ٦٨).

وفى هذا السياق هدفت دراسة ماهوني وآخرين (2001) ,.Mahoney et al إلى التعرف على أثر برامج التدخل المبكر فى المجال الحركي لأطفال متلازمة داون والأطفال المصابين بالشلل الدماغي، وتكونت عينة الدراسة من (٥٠) طفلاً منهم (٢٧) طفلاً من متلازمة داون و(٢٣) طفلاً لديهم شلل دماغي، وكان العمر الزمني لديهم ١٤ شهراً عند بداية الدراسة، وقد تم فحص الوظائف الحركية للأطفال عند بداية الدراسة وكذلك بعد عام من خدمات التدخل المبكر. وقد توصلت النتائج إلى تحسن النمو فى المجال الحركي لدى المجموعتين، كما أشارت النتائج إلي كفاءة برنامج بورتاج فى تدعيم برامج التنمية.

كما هدفت دراسة الشمري والزعبي، (٢٠١٤) إلي قياس أثر الأنشطة الحركية فى برنامج البورتاج للتدخل المبكر فى تنمية مفهوم الذات لدى عينة من أطفال متلازمة داون فى مرحلة رياض الأطفال بدولة الكويت، وتكونت عينة الدراسة من (٢٠) طفلاً تراوحت أعمارهم بين (٤-٦) سنوات من متلازمة داون ممن يعانون من قصور فى المهارات الحركية ومفهوم الذات، تم تقسيمهم إلى مجموعتين متساويتين أحدهما تجريبية والاخري ضابطة، واشتملت أدوات الدراسة على مقياس المهارات الحركية، ومقياس مفهوم

الذات. وأسفرت النتائج عن فعالية برنامج بورتاج فى تنمية المهارات الحركية لدى المجموعة التجريبية، وكذلك وجود علاقة ارتباطية موجبة بين المهارات الحركية ومفهوم الذات.

وهدف دراسة حبيب (٢٠١٧) إلى تنمية الإدراك الحس حركي لدى أطفال متلازمة داون، وتكونت عينة الدراسة من (١٠) أطفال تراوحت نسبة ذكائهم بين (٥٠-٧٠) من أعمار عقلية (٧سنوات) وأعمار زمنية من (٩-١٢عام)، واشتملت أدوات الدراسة على استبانة إستطلاع آراء المتخصصين بالمراكز لفئة الأطفال ذوى متلازمة داون، ومقياس ستانفورد بينيه الصورة الرابعة، ومقياس الإدراك الحس حركي للأطفال ذوى متلازمة داون، وبرنامج لتنمية الادراك الحس حركي. وأسفرت النتائج عن فاعلية استخدام البرنامج في تنمية الادراك الحس حركي لدى أطفال ذوى متلازمة داون.

المحور الثالث: برنامج بورتاج

نبذة عن برنامج بورتاج:

صمم برنامج بورتاج عام ١٩٦٩ فى مدينة بورتيج بولاية وسكانسن بالولايات المتحدة الأمريكية من قبل باحث أمريكي من نفس المدينة يدعي ديفيد شيرر ليخدم ذوى الاحتياجات الخاصة من سن الميلاد وحتي سن ست سنوات، وقد بدأ تنفيذ البرنامج فى أوائل السبعينات في جنوب وسط ولاية ويسكونسن فى الخدمة المنزلية للأطفال المعاقين الذين يعيشون في المناطق الريفية وسرعان ما انتشر البرنامج فى عدد من الدول مثل كندا، ودول أوربا، وأمريكا اللاتينية (يحي، ٢٠٠٦: ٣٩٦ ; Chippett, 1999: 18).

أما عن الدول العربية فقد ساهم برنامج الخليج العربي لدعم منظمات الأمم المتحدة الإنمائية فى تمويل مشروع البرنامج المنزلي للتدخل المبكر لتثقيف أمهات الأطفال ذوى الاحتياجات الخاصة بجمعية رعاية المعوقين فى قطاع غزة والتى بدأت فى تنفيذه عام ١٩٨٤م، حيث امتد البرنامج ليصبح برنامجاً وقائياً إضافة إلى كونه برانامجاً تأهيلياً، ونظراً لنجاحه فلقد ساهم البرنامج بتمويل نفس المشروع لجمعية التنمية الفكرية المصرية فى القاهرة، وامتد البرنامج عربياً ليشمل الفئة العمرية من ٦-٩ سنوات نظراً لقلة الخدمات والبرامج التأهيلية فى بعض المناطق (يحي، ٢٠٠٦: ٣٩٦).

وقد أوضح دينولفو Dinolfo (2005: 26) أن برنامج البورتاج يستند على مبادئ تعديل السلوك الذى يكون محوره العائلة كما أكد على أهمية دور الوالدين فى البرنامج فهم بمثابة معالجين رئسيين وهذه البرامج لا تكتمل فاعليتها إلا بمشاركتهم الفعالة.

فكان الهدف الأساسي من برنامج البورتاج هو تدريب الوالدين وتزويدهم بالأدوات والموارد الكافية لرعاية الأطفال المعوقين، ثم قدم هذا البرنامج لتدريب الأخصائيين العاملين فى المراكز الخاصة لدعم وتوجيه الأسر على رعاية الأطفال المعاقين (Napier, 2016: 39).

ويضيف (الحملي، ٢٠٠٣: ٥١) أن خدمات التدخل المبكر لبرنامج البورتاج يمكن تقديمها للأطفال وأسرهم إما فى مراكز متخصصة أو فى منازلهم، ففى حالة التدخل المبكر المنزلى تقوم أخصائيات التربية الخاصة بزيارات منظمة بهدف تزويد الأمهات بالمعلومات وتدريبهن ليكتسبن المهارات الضرورية للعمل مع أطفالهن المعاقين فى البيت. أما فى حالة التدخل المبكر فى المراكز فالأسرة تلحق طلفها المعاق بمركز معد خصيصاً لخدمته، وفى مثل هذه المراكز يعمل أخصائيون عديدون بروح الفريق لكى يحددوا الحاجات الخاصة لكل طفل وتنفيذ البرنامج التربوى العلاجي المناسب له.

ويهدف البورتاج إلى الاكتشاف المبكر للإعاقة من خلال إجراء التقييم للأطفال ممن يعانون من مشاكل النمو لإدراجهم ضمن برامج التدخل المبكر فى أصغر سن ممكن (الظاهر والرواشدة، ٢٠١٠: ٢٧٠) وبذلك يتم رعاية نمو الطفل منذ ولادته حتى نهاية عامه السادس من عمره وتدريبه على ما يبلغ فى مجمله حوالى ٦٤٠ سلوكاً تغطى ستة مجالات نمائية (القريطي، ٢٠١٠: ٢٦٩).

وهو عبارة عن قائمة ارتقائية تبين مراحل نمو الطفل المختلفة وما يكتسبة من مهارات إدراكية وحسية، وحركية، ورعاية ذاتية، وتنشئة اجتماعية، ومجال لغوى، على سبيل المثال يتكون المجال السلوكى من ١٠٨ سلوكاً مقسمة إلى مستويات عمرية، يقوم الأخصائي بتعليم الطفل السلوك وكيفية تطبيقه بكفاءة، ويتم إعادة تقييم الطفل كل ثلاثة أشهر حتي يتم انتقاله من مرحلة إلى أخري تالية، وتستغرق كل جلسة نصف ساعة وللطفل جلستان فى الشهر، وبعد انتهاء الجلسة يلتزم الأم والأب بواجبات تدريبه فى المنزل (سليمان، ٢٠٠٢: ١٩٨).

تعريف برنامج البورتاج:

ويري السحيمي (٢٠١٠: ١٣) أن برنامج بورتاج هو برنامج تعليمي للتنمية الشاملة المبكرة يساعد الأطفال فى سن ما قبل المدرسة على تنمية المهارات الاجتماعية واللغوية والحركية ومهارات مساعدة الذات والمهارات المعرفية باستخدام أنشطة مصاحبة له، ويسهل تطبيقه من قبل الأشخاص العاديين والمتخصصين فى مجال ذوى الاحتياجات الخاصة.

وأيضا يعرف برنامج البورتاج بأنه إحدى برامج التدخل المبكر للأطفال وقد صمم ليكون بمثابهة برنامج للتدخل المنزلى للأسر ذات الأطفال من ٠:٦ أعوام من ذوى الاحتياجات الخاصة. ويهدف هذا البرنامج إلى تحفيز وتنمية جوانب الطفل المختلفة وتغيير سلوكه وكذلك تقديم الدعم للآباء (Van der Molen,, 2014: 638).

ويري القمش (٢٠١٣: ٣٦٨) أن برنامج البورتاج هو خطة محددة تهدف إلى تنمية قدرات الطفل وإكسابه مجموعة من المهارات والأنشطة والسلوكيات وفقاً لما يتناسب مع عمره الزمنى ومستوى نموه يتخلل ذلك عمليات التقويم المستمر للتعرف على مدى التحسن فى قدرات الطفل.

ويصف فواز (٢٠١٦: ٦١) برنامج البورتاج بأنه برنامج من برامج التنمية الشاملة لإحتوائه على العديد من الأنشطة والمهام المختلفة التى تقوم على اللعب وكذلك الخبرات التى تساعد على تنمية أكثر من مهارة لدى الأطفال بحيث روعى أن يتم تقييم البرنامج وفق خصائص الأطفال ومستوى قدراتهم المختلفة، أى أنه لابد من مراعاه الفروق الفردية التى توجد بين هؤلاء الأطفال، ومد يد المساعدة لهم على أداء المهام والأنشطة المستهدفة، ثم بشكل تدريجي نتركهم لأداء المهام بشكل جيد.

كما يعرف برنامج البورتاج بأنه أحد برامج التدخل المبكر الفاعلة للأطفال ذوى الاحتياجات الخاصة من الميلاد حتي سن ٩ سنوات، ويقوم على تدريب الأمهات لتنفيذه فى المنزل حيث يتم تدريب الطفل فى بيئته ويخدم البرنامج الأطفال المتأخرين عقلياً أو حركياً أو ذوى الشلل الدماغي البسيط والمتوسط، ويشمل مجالات النمو اللغوى، والمعرفي الإدراكي، والتنشئة الاجتماعية، ورعاية الذات، بالإضافة إلى مرحلة نمو الرضيع (عويس، ٢٠١٧: ٣٢).

أهمية برنامج بورتاج:

يعد برنامج بورتاج من برامج التنمية الشاملة لاحتوائه على العديد من الأنشطة والخبرات التى تساعد على تنمية أكثر من مهاره لدى الأطفال ذوى الاحتياجات الخاصة (الشمري والزعبي، ٢٠١٤: ٤٢٩).

وهذا ما أكدته دراسة زانجشو Xiangshu (1999) التي هدفت إلي التحقق من أثر تطبيق برنامج البورتاج فى علاج حالات أطفال الإعاقة الذهنية، وتكونت عينة الدراسة من (٤١) طفلاً ممن يعانون من الإعاقة الذهنية البسيطة مقسمين إلى (٢٠) طفلاً مجموعة تجريبية، (٢١) طفلاً مجموعة ضابطة، وتراوحت أعمارهم من الميلاد حتى ١٢ سنة، وتمثلت أدوات الدراسة فى برنامج بورتاج، وقائمة

جدول الفحص فى البرنامج. وتوصلت النتائج إلى حدوث تحسن واضح في نمو المجال الاجتماعي ومساعدة الذات وفى النمو الحركى لدى أطفال المجموعة التجريبية.

ودراسة وشاحي (٢٠٠٣) التي هدفت إلى التعرف على فعالية برنامج بورتاج فى تحسين مجالات النمو المختلفة لدى الأطفال المصابين بأعراض متلازمة داون ومنع تدهور نموهم العقلي، وتكونت عينة الدراسة من (٩٠) طفلاً وطفلة تتراوح أعمارهم ما بين ١ شهر – ٤٨ شهراً مقسمين إلى مجموعتين تجريبية (ن = ٥٠)، وضابطة (ن = ٤٠)، واشتملت أدوات الدراسة على برنامج بورتاج للتربية المبكرة، ومقياس النضج الاجتماعي، واستمارة المستوى الاجتماعي والإقتصادى، واستمارة التقييم. وتوصلت نتائج الدراسة إلى فاعلية البرنامج فى إحداث تحسن لدى المجموعة التجريبية فى مختلف مجالات النمو، كذلك أشارت النتائج إلي عدم وجود فروق بين الذكور والإناث فى المجموعة التجريبية فى بعض مجالات النمو وهى المجال الإدراكي، والحركي، والتنشئة الاجتماعية، واللغة، بينما توجد فروق بين الذكور والإناث فى المجموعة التجريبية فى مجال الرعاية الذاتية في اتجاه الإناث.

كما يتمتع برنامج البورتاج بالمرونة حيث يمكن حذف بعض الفقرات أو تعديلها لكي تتلاءم مع البيئات الثقافية والاجتماعية ومن ثم تنظيمه لأنشطة ومهمات وتقديمها بشكل متسلسل وفردى، ويمتاز البرنامج بسهولة استخدامه ولا يوجد أعباء تفرضها على العاملين والأسر(الغليلات، ٢٠٠٩: ١٧).

ويقوم برنامج البورتاج على عدد من الأسس والفرضيات وأهمها:

- أن أولياء الأمور يهتمون بابنائهم، وويتطلع البرنامج إلى تطوير إمكانياتهم إلى أقصى حد ممكن.
- الحالة الاجتماعية – الاقتصادية والفكرية لاتمنع تنفيذ خدمات البورتاج.
- يستند إلى فلسفة الرعاية الإنسانية للأطفال ذوى الاحتياجات الخاصة (Sangeeta & Pratibha, 2015: 59).

وفى هذا السياق تأتى دراسة سبينس Spence (2016) التى هدفت إلى تدريب الآباء على تطبيق إجراءات برنامج البورتاج مع الأطفال من ذوي متلازمة داون والإعاقات الذهنية الأخرى باستخدام برنامج تدريبي على مدى ١١ أسبوع، وتكونت العينة من ١٨ طفلاً من ذوي متلازمة داون كانت أعمارهم ٣ سنوات، بالإضافة إلى ١٢ طفلاً من ذوي الإعاقات الذهنية الأخرى يتوافقون معهم في السن والنوع، تم تدريبهم لمدة ٦ ساعات أعقبها ٣٢ ساعة من الخبرة العملية مع الإشراف الفردي المباشر في المنزل، وتمثلت الأدوات فى برنامج البورتاج، واستمارة ملاحظة، وتحليلات الفيديو. وأظهرت النتائج زيادة استجابة

الأطفال لمهام وأنشطة برنامج البورتاج، وأكدت النتائج أن الآباء يمكنهم العمل على التعديل الفعال للسلوك وتعليم الأطفال الصغار الذين يحملون تشخيص متلازمة داون من خلال التدريب والإشراف الملائم عن طريق متخصص مُدرب.

كما هدفت دراسة يازيسي وآخرون Yazici et al., (2016) إلى كفاءة استخدام البورتاج مع كل من الأطفال ذوي متلازمة داون وذوي الإعاقات النمائية في جنوب شرق تركيا، واشتملت عينة الدراسة من (٢٥) طفلاً من ذوي متلازمة داون و(١٩) طفلاً من ذوي الإعاقات النمائية من جنوب شرق تركيا، وكان متوسط أعمار الأطفال مابين ٣-٥ سنوات، وتمثلت الأدوات في قائمة تشخيص الإعاقات النمائية، وبرنامج البورتاج للتدخل المبكر. وأشارت النتائج إلى أن نسبة التحسن كانت ٩٢% من حالات الأطفال ذوي متلازمة داون و ٨١% لدى الأطفال ذوي الإعاقات النمائية باستخدام برنامج البورتاج للتدخل المبكر.

وصف برنامج بورتاج:

يتكون برنامج بورتاج من ثلاثة أجزاء:

١- **قائمة المراجعة فى برنامج بورتاج:** وتتكون من خمسة مجالات نمائية بالإضافة إلى قسم عن نمو الرضيع، ولا يعني تقسيم هذه المجالات أن كلآ منهم مستقل عن الآخر بل إن التداخل ضرورى بين جميع هذه المجالات، وقد تم تمييز جوانب النمو فى القائمة بألوان مختلفة تتفق كل منها مع اللون المميز لبطاقة النشاط.

٢- **بطاقات الأنشطة:** بعد تحديد السلوك أو المهارة المطلوب التركيز عليها نستخدم بطاقة الأنشطة التى تتعلق بهذه المهارة والبطاقات مرقمة بنفس الأرقام واللون الوارد فى قائمة المراجعة، وتحتوى البطاقة على مستوى العمر، وتعريف مختصر للسلوك أو المهارة، وأفكار متنوعة لمساعدة الطفل على تنمية المهارة (العنزى، ٢٠١١: ٥٤).

٣- **دليل برنامج بورتاج:** صمم هذا الدليل بحيث يمكن لأى شخص يعمل مع الأطفال أن يستخدم الأنشطة المتنوعة التى يحتويها البرنامج للإسراع بتنمية مهارات الطفل (السحيمي، ٢٠١٠: ٢٤).

وهدفت دراسة سكولز Schulze (2015) للتحقق من كفاءة تطبيق البورتاج في دعم الوظيفية للأطفال الصغار ذوي متلازمة داون، طُبق البرنامج على عينة من الأطفال الذين يحملون تشخيص متلازمة داون في سن ٥ سنوات بأحد المراكز التأهيلية في البرازيل (ن= ٥٧)، واشتملت الأدوات على برنامج البورتاج، واستمارة التحليل الوظيفي للبورتاج. وأظهرت النتائج تحسين وظيفية الأطفال ذوي متلازمة داون، وإمكانية الاستفادة منها والوصول بها إلى أقصى درجة متوقعة للنمو لديهم.

المحور الرابع: جودة الحياة:

تعريف جودة الحياة:

يعرف أبو حلاوة (٢٠١٠: ٨) جودة الحياة بأنها وعى الفرد بتحقيق التوازن بين الجوانب الجسمية والنفسية والاجتماعية بهدف تحقيق الرضا عن الحياة والاستمتاع بها والوجود الإيجابي، فجودة الحياة تعبر عن التوافق النفسي كما تعبر عن السعادة والرضا عن الحياة كناتج لظروف المعيشة الحياتية للأفراد وعن الإدراك الذاتي للحياة لكون هذا الإدراك يؤثر على تقييم الفرد للجوانب الموضوعية للحياة كالتعليم والعمل ومستوى المعيشة والعلاقات الاجتماعية من ناحية، وأهمية هذه الموضوعات بالنسبة للفرد فى وقت معين وظروف معينة من ناحية أخرى.

ويشير أواد وآخرين (Awad et al., (2010: 568 إلي أن جودة الحياة هي الشعور بالرضا عن الحياة والمهنة والشعور بالصحة النفسية والسعادة والتوافق مع المجتمع.

ويصف الشقير (٢٠١٠: ٦٥) جودة الحياة " بأن يعيش الفرد حالة جيدة متمتعاً بصحة بدنية وعقلية وانفعالية على درجة من القبول والرضا، وأن يكون قوى الإرادة صامداً أمام الضغوط التى تواجهه، وذا كفاءة ذاتية واجتماعية عالية، وراضياً عن حياته الأسرية بما يجعله يشعر بالسعادة، ويدفعه لأن يكون متفائلاً لحاضره ومستقبله، ومتمسكاً بقيمه الدينية الخلقية والاجتماعية، منتمياً لوطنه ومحباً للخير ومدافعاً عن حقوقه وحقوق الغير ومتطلعاً للمستقبل.

ويري كل من (Giaquinto, 2014:Patrício et al., 2014: 1558; Fassio et al., 2013: 479) أن جودة الحياة هي بناء للاهتمام المتزايد بين أعضاء المجتمع، وهو مفهوم متعدد الأبعاد وشامل يتضمن جميع مجالات الحياة الهامة التي تسمح للناس بتحقيق أهدافهم وتلبية احتياجاتهم على مستويات مختلفة، وتتأثر بمجموعات معقدة من القيم والتوقعات والتصورات، ومن المؤكد أن هناك حاجة إلى تحسين رضا الناس عن الحياة وكذلك فعالية الخدمات الصحية والاجتماعية المقدمة وأن جميع هذه الجوانب قد تسفر عن جودة حياة أفضل للأفراد.

ويشير مفهوم جودة الحياة إلى الحياة الجيدة التى يحبها الفرد متمتعاً بمظاهر الصحة الجسمية والانفعالية والعقلية والرضا عن حياته والعمل على إشباع حاجاته فى ضوء القدرات والإمكانات المتاحة فى الوسط الاجتماعي مع قوة الإرادة والقدرة على تحمل الضغوط والتمتع بحياة أسرية ومهنية ومجتمعية تحقق له حاجاته وطموحاته (السرسي آخرون، ٢٠١٦ :٣٩١).

وقدم رادوفانيك وآخرون Radovanovic et al., (2017) تحليلاً لجودة الحياة من وجهات نظر مختلفة:

فمن وجهة النظرالاجتماعية: يشير مفهوم جودة الحياة إلى رضا الفرد عن حياته، ومستوى أدائه في البيئة، ومدى توافر الحماية الاجتماعية.

ومن الجانب النفسي: توفر جودة الحياة معلومات عن مشاعر الشخص وتفاعلاته مع الآخرين.

وفي مجال الطب: تعتبر جودة الحياة مفهومًا جديداً نسبياً الغرض منه فقط الوقاية والتخفيف من أعراض الأمراض المختلفة وعواقبها، بل هو صراع من أجل حياة أكثر شمولية ونوعية وحياة أفضل.

ومن الناحية التربوية: تشير نوعية الحياة إلى مستويات التعليم والحاجة الراسخة للتعليم مدى الحياة وتحسين الكفاءات المكتسبة، وتؤكد العديد من الدراسات أن نوعية حياة المرء تتأثر بشكل كبير بمستوى التعليم الذي وصل إليه، بالإضافة إلى الرضا عن النفس والعلاقات مع الآخرين، والوضع المادي، وظروف المعيشة، والعمل ووقت الفراغ.

جودة الحياة لأسر ذوى متلازمة داون:

تعد جودة الحياة الأسرية هى الأداء الجيد للوالدين فى الأسرة أو السعادة الأسرية، ويعد الرضا والفرص المتاحة داخل الأسرة أو فرص الاشتراك فى أنشطة وقت الفراغ من أهم مؤشرات جودة الحياة الأسرية (عبدالوهاب، ٢٠١٥: ٢).

تعيش أسر الأطفال المعاقين ذهنياً كل مرحلة من مراحل دورة حياتها بدرجات متباينة من الصحة النفسية ودرجة المرونة عند الأسر تسهم إلى حد كبير فى الطريقة التى ينمو بها الأبناء، فالحالة النفسية والمزاجية والاجتماعية والصحية والإقتصادية والثقافية والتعليمية التى يكون عليها الآباء تنعكس بكل تأكيد على حالة الأبناء، وتعيش أسر الأطفال المعاقين عدة مراحل تعد من العوامل الأكثر إثارة للمشكلات:

١- مرحلة الخلط والارتباك: عند ولادة طفل معاق أو الشك بوجود إعاقة لدى الطفل.

٢- مرحلة الرفض والإنكار وعلاقة الإهمال: عند التشخيص وخلال فترات العلاج.

٣- مرحلة الحماية الزائدة: عندما يقترب عمر الطفل من الدخول إلى المدرسة.

٤- مرحلة السلوك المتشدد والجمود أو الإفراط فى التسامح: عندما يقترب عمر الطفل من البلوغ، وعندما يقترب عمره من الحياة المهنية.

٥- مرحلة علاقة تكافلية: عندما يبدأ فى التفكير حول حياة ابنهم المعاق عند وصول الوالدين إلى سن الشيخوخة أو الشعور بالمرض أو الشعور بتدهور الحالة الصحية (الإمام والجوالدة، ٢٠١٠: ٢١٣).

ويشير روفى (٢٠٠٤) إلي أن أولياء الأمور قد يبدأوا فى رعاية الطفل ذوى الاحتياجات الخاصة بمعرفة القليل عن احتياجات أطفالهم ولكن بمرور الوقت قد تزيد معرفتهم ويصبحون أكثر دراية بحالة طفلهم من أى شخص ومع ذلك، فإن السنوات الأولى قد تزيد من كثرة التقييم والنصيحة والاقتراحات الناتجة عن مصادر مختلفة من الإحساس بالقلق والإحباط والتوتر الذى غالباً ما يحيط بالأسرة التى تحاول الوصول لشئ والنجاح فى تلبية الاحتياجات الخاصة لطفلها.

وقد حثت دراسة فيرثورن وآخرين Fairthorne et al., (2015) على ضرورة توفير مزيد من الدعم لأمهات أطفال متلازمة داون، حيث أشارت الدراسة إلى أن هؤلاء الأمهات يعانين من مشاكل صحية.

ويذكر مونبانان وواشنطون Moonpanane & Washington (2018: 6) أن عدم الاستعداد لولادة طفل من ذوى متلازمة داون يمكن أن يزيد من تأثيرات الحياة السلبية غير المتوقعة مثل تدهور وظيفة الأسرة والتوتر والأزمة الاقتصادية والاضطرابات النفسية، وغالبا ماتصبح الأسرة معزولة اجتماعيا كما وجد أن آباء أطفال متلازمة داون يقعون تحت ضغط أعلى وتوقعات سلبية بسبب متلازمة داون التي تتطلب الرعاية الصحية والتدخل المبكر للعلاج.

ويؤكد إنيفاتكينا Inevatkina (2015: 144) بأنه يمكن لولادة طفل متلازمة داون تغيير النظام الكلي لمواقف الأم في الأسرة وخارجها، أولاً تظهر مشكلات خاصة بنمو الطفل (مشاكل جسدية، وانخفاض في النشاط المعرفي، ورد الفعل الاتصالي الضعيف، والتطور المتأخر للابتسامة، والاتصال "من العين إلى العين" وما إلى ذلك) يمكن أن تزيد من تعقيد التفاعل بين الأم والطفل، ثانياً يمكن أن يكون لزيادة حاجة الأمهات للدعم إستجابة مختلفة من أفراد الأسرة والأقارب، وثالثاً فإن الموقف الاجتماعي تجاه الأسر التي لديها طفل يعاني من تشوهات واضحة غالباً مايكون متناقضاً و"مليئاً" بالأفكار المسبقة. وفي هذا الصدد تزداد حاجة الأسرة إلى اتصالات اجتماعية جديدة كالتواصل مع المختصين، والأسر التي لها نفس الوضع، والجمعيات والمنظمات التي تساعد الأشخاص الذين يعانون من تشوهات يمكن أن تكون ذات أهمية كبيرة.

وفى هذا السياق جاءت دراسة بوزاتو وبيرسين Buzatto & Beresin (2008) التي هدفت إلى بحث واستعراض العناصر والسمات الديموجرافية والاجتماعية وعلاقتها بجودة حياة آباء الأطفال من ذوي متلازمة داون، وتأثير رعاية هؤلاء الأطفال على جودة حياة آبائهم، واشتملت عينة الدراسة على ٣٠ من

آباء أطفال متلازمة داون تراوحت أعمارهم بين (٢٨–٤٩) عاماً، وتكونت أدوات الدراسة من مقياس (WHOOOL-BREF). وأوضحت النتائج أن الجانب النفسي هو أقل الجوانب من حيث الدرجات التي تم تسجيلها بناءً على تطبيق المقياس فيما يتعلق بتقييم جودة الحياة، حيث كانت التوصيات الأولية بضرورة تقديم الدعم النفسي للآباء بشكل فعال.

وهدفت دراسة ماجد وساريسكانرود Majid & Sareskanrud (2012) إلي مقارنة نوعية الحياة لدى آباء الأطفال ذوي متلازمة داون وآباء الأطفال العاديين، تكونت العينة من (٣٥) من آباء الأطفال المصابين بمتلازمة داون و(٣٥) من آباء الأطفال العاديين في رياض الأطفال، واشتملت الأدوات على استبيان جودة الحياة، واستمارة البيانات الديموجرافية. وأظهرت النتائج أن آباء الأطفال العاديين يتمتعون بنوعية حياة أعلى.

كما هدفت دراسة الطنانى (٢٠١٥) إلى الكشف عن علاقة جودة الحياة لدى آباء المعاقين ذهنياً بالمهارات الحياتية لدى أبنائهم، وتكونت العينة من ٤٠ أباً وأماً لأطفال معاقين ذهنياً بعمر زمنى للأبناء من (٥–٧) سنوات ونسبة ذكاء بين (٥٥–٧٠)، واشتملت أدوات الدراسة على مقياس إستانفورد بينيه الصورة الرابعة، ومقياس جودة الحياة، ومقياس المهارات الحياتية لدى الأطفال المعاقين عقليا، وأشارت النتائج إلى وجود علاقة ارتباطية موجبة بين الدرجات المرتفعة لجودة الحياة لدى الآباء والمهارات الحياتية لدى أبناءهم.

كذلك هدفت دراسة عباسي وآخرين Abbasi et al., (2016) إلى تقييم نوعية الحياة والعوامل ذات الصلة لدى أمهات أطفال متلازمة داون، وتكونت العينة من٧٠ من أمهات الأطفال الذين يعانون من متلازمة داون، وتمثلت أدوات الدراسة فى إستبيان منظمة الصحة العالمية لنوعية الحياة، إستبيان المعلومات الديموجرافية، وأظهرت النتائج وجود ارتباط موجب دال بين كل من الصحة البدنية والصحة البيئية ونوع المساكن، وإن الأمهات اللاتي يعشن في منازل خاصة يتمتعن بصحة بدنية وبيئية أعلى من أولئك الذين يعشن في بيوت مستأجرة.

وهدفت دراسة مارشال Marchal (2017) إلى بحث العلاقة بين الصحة الجسمية والنفسية وجودة الحياة لدى آباء أطفال متلازمة داون، وتكونت عينة الدراسة من ١٠٠ طفل من ذوي متلازمة داون وآبائهم، تراوحت أعمارهم الأطفال بين ٦– ٨ سنوات، وتمثلت الأدوات في إستبيان "TNO-AZL" لقياس

جودة الحياة وتأثيرها على الصحة العامة. أوضحت النتائج تأثير العوامل النفسية والمتغيرات المرتبطة بها على مخرجات ونتائج نوعية وجودة الحياة التي يتمتع بها آباء هؤلاء الأطفال.

فروض البحث:

١- توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب درجات أطفال عينة البحث على اختبار الصورة الجانبية قبل استخدام برنامج بورتاج للتدخل المبكر وبعده في اتجاه القياس البعدى.

٢- لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب درجات أطفال عينة البحث على اختبار الصورة الجانبية فى التطبيق البعدى والتتبعي.

٣- توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب درجات أمهات عينة البحث على مقياس جودة الحياة الأسرية قبل تطبيق برنامج بورتاج للتدخل المبكر وبعده في اتجاه القياس البعدى.

٤- لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب درجات أمهات عينة البحث على مقياس جودة الحياة الأسرية فى التطبيق البعدى والتتبعي.

إجرءات البحث:

بعد الانتهاء من عرض الإطار النظري لمتغيرات البحث الحالي، وكذلك الدراسات السابقة المرتبطة بتلك المتغيرات وتحديد فروض البحث يستعرض الباحثان إجراءات البحث الميداني، سواء فيما يتعلق بالمنهج المستخدم فيها أو بالعينة من حيث حجمها والعمر الزمني لها، وكذلك فيما يتعلق بالأدوات المستخدمة فى البحث ووصف محتوياتها، ويختم الباحثان هذا الفصل ببيان الخطوات التى تم اتبعها فى هذا البحث.

أولاً: منهج البحث:

يهدف البحث الحالى إلى التحقق من فاعلية برنامج بورتاج" متغير مستقل" لتنمية بعض المجالات النمائية "متغير تابع" لدى أطفال متلازمة داون من ٢-٣ سنوات وتحسين جودة الحياة لدى أمهاتهم "متغير تابع"، وبناء على ذلك فقد استعان الباحثان بالمنهج شبه التجريبي للمجموعة الواحدة حيث أنه أنسب المناهج لقياس المتغيرات الخاصة بالبحث الحالي، بما يتضمنه من المتغيرات الظاهرة مع إحداث تغيير مقصود فى بعضها والتحكم فى البعض الآخر، وهو يعتمد على التصميم شبه التجريبي للمجموعة الواحدة، والذى يتم فيه قياس مجموعة واحدة وهي عينة البحث قبل التجربة وبعدها.

ثانياً: عينة البحث:

أسس اختيار العينة:

تكونت عينة البحث الحالى من (٧) أطفال من متلازمة داون (٢ ذكور و٥ إناث)، تراوحت أعمارهم بين (٢-٣) سنوات والخالين من أي مظاهر إعاقة حسية أو بصرية أو سمعية أو جسدية ظاهرة،

ولأسر مترابطة (عدم وجود حالات إنفصال أو هجر بين الوالدين) وليس لديهم إخوة يعانون من أية إعاقات و(٧) أمهات يمثلون أمهات أطفال عينة البحث.

تم اختيار عينة البحث بطريقة قصدية عن طريق مقابلة الأمهات المترددات علي مكاتب الصحة بمنطقة فيصل بالجيزة لتطعيم أبنائهم من عمر عامان وبحملات التطعيم وذلك وفق الخطوات والشروط التالية:

- أن يكون الطفل من الحالات المشخصة ضمن فئة متلازمة داون.
- أن لا يقل عمر الطفل عن عامان ولا يزيد عن ثلاث أعوام.
- أن يخلو الطفل من أي إعاقة حسية أو جسمية ظاهرة.
- أن يخلو إخوة وأخوات الطفل من أي إعاقة ظاهرة.
- أن يكون زواج الأب والأم قائم ولا يوجد سفر للوالد أو هجران لمنزل الزوجية.
- أن يكون مستوي القصور في المجالات النمائية باختبار الصورة الجانبية في نطاق عام واحد وذلك لضمان وقوع عينة البحث في مدي قصور متقارب وعدم معاناتهم من قصور شديد في تلك المجالات.
- عدم ممانعة الأب من مشاركة الأم والإبن أو الإبنة بالبرنامج.
- إقرار الأم بالإلتزام بمواعيد وإجراءات البرنامج والمشاركة به.

جدول (١) المتوسطات والانحرافات المعيارية لأعمار الأطفال عينة البحث بالشهور

أقل عمر	أعلى عمر	المتوسط	الإنحراف المعياري
٣٢	٣٦	٣٤,٢٨	١,٥٩

جدول(٢) المتوسطات والإنحرافات المعيارية لأعمار أمهات عينة البحث بالسنوات

أقل عمر	أعلى عمر	المتوسط	الانحراف المعياري
٢٩	٣٧	٣٣,٥	٧,١٩

ثالثاً: أدوات البحث:

تنقسم أدوات البحث الى:

١- أدوات جميع البيانات وتشمل إستمارة بيانات أولية.

٢- أدوات القياس وتشمل اختبار الصورة الجانبية ومقياس جودة الحياة الأسرية.

٣- أدوات المعالجة التجريبية وتشمل برنامج البورتاج.

أولا : أدوات جميع البيانات وتشمل:

استمارة البيانات الأولية إعداد الباحثان:

أعد الباحثان هذه الاستمارة بغرض جمع البيانات الأساسية عن الطفل وأسرته فيما يتعلق باحتياجات البحث الحالي من حيث مدي توافر شروط اختيار عينة البحث، وتوفر البيانات التي يمكن الحصول عليها عن طريق الاستمارة وصفاً لخصائص الطفل مثل النوع، وتاريخ الميلاد، والعمر الزمني، والحالة الصحية، والظروف الأسرية المحيطة بالطفل كالاستقرار الأسري، وعدد الأخوة وحالتهم الصحية.

ثانيا: أدوات القياس وتشمل:

١- مقياس الصورة الجانبية من إعداد Alpren Boll

الهدف من الاختبار: تقييم المهارات الموجودة حاليا لدى الطفل.

وصف اختبار الصورة الجانبية لتطور الطفل "البروفيل":

يعد اختبار الصورة الجانبية لتطور الطفل "البروفيل" اختبار مقنن لا يمكن تغيير بنوده، ويطبق هذا الاختبار مرتين فى السنة الأولى مرة فى بداية السنة للتعرف على مناطق القوة والضعف التى يعاني منها الطفل وتحديد ما يعرفه وما لا يعرفه، والثانية فى نهاية السنة وذلك لمعرفة مدى تقدم الطفل واستفادته مما تم تدريبه عليه فى هذه السنة، ويغطى اختبار الصورة الجانبية المجالات الآتية (المجال الجسمي، ومجال المساعدة الذاتية، والمجال الاجتماعي، والمجال الإداركي المعرفي والأكاديمي، والمجال الاتصالى)

إجراءات تطبيق اختبار الصورة الجانبية:

أ- اختبار الصورة الجانبية لتطور الطفل: يتم تطبيق الاختبار من خلال تحديد الصندوق الذى يحتوى على العمر الزمنى للطفل ثم نرجع للخلف بلوكين للطفل المعوق أما الطفل الطبيعي فنرجع بلوكاً واحداً فقط.

تبدأ المعلمة المنزلية فى التأكد من قدرة الطفل على تأدية بعض المهارات الموجودة فى الاختبار من خلال الأسئلة التى تقوم بتوجيهها إلى الأم مع تنفيذ بعض الأسئلة وتجريبها مع الطفل كلما أمكن ذلك للحصول على أدق النتائج.

وتستمر المعلمة فى وضع علامة (الدائرة) على السؤال الصحيح مستمرة فى النزول إلى أسفل حتى تقابل أول فشل ثم تصعد مرة أخرى حتى تحصل على بلوكين نجاح، بعد ذلك تنزل إلى أول فشل قابلها وتستمر فى النزول إلى أن تحصل على بلوكين فشل فتتوقف.

ب-قائمة التسجيل "sheets": وهذه القائمة يسجل فيها كل ما يحصل عليه الطفل من مهارات فشل أو نجاح بطريقة مختصرة وصفحات قائمة التسجيل تكون على شكل رسم بياني مقسمة إلى مربعات وكل مربع محدد بعدد الأشهر وقيمة كل مربع تختلف عن الآخر، فالبعض قيمته ٦ أشهر والبعض ١٢ شهراً.

ج- التقرير النفسي: ويشتمل على نتائج اختبار الصورة الجانبية لتطور الطفل بالإضافة إلى موجز عن المهارات التى يعرفها الطفل.

كفاءة الأداة السيكومترية:

أولاً الصدق: قام الباحثان باستخدام صدق المحك بين الاختبار الحالي واختبار فاينلاند للسلوك التكيفى على عينة من أطفال متلازمة داون والإعاقة الذهنية بلغت (٣٠) طفلاً من أطفال مركز الملاك الصغير وبلغ معامل الارتباط بين المقياسين ٠,٨٥ وهو معامل ارتباط مقبول ويدل على صدق الاختبار.

ثانيا الثبات: استخدم الباحثان طريقة إعادة الاختبار على عينة من أطفال متلازمة داون والإعاقة الفكرية (٣٠) طفلاً من أطفال مركز الملاك الصغير وبلغ معامل الارتباط بين التطبيقين ٠,٧٧ وهو معامل ارتباط مقبول مما يدل على ثبات الاختبار.

٢- مقياس جودة الحياة الأسرية: من إعداد أماني عبد المقصود (٢٠١٥):

يهدف المقياس إلى تطوير أداة عامة للاستخدام مع الأسر التى لديها أطفال معاقين فى الأعمار من الميلاد حتى ٢١ سنة، ولجميع أنواع الإعاقات ودرجاتها مثل الإعاقة العقلية، واضطراب طيف التوحد، وتأخر النمو، والاضطرابات الإنفعالية، وصعوبات التعلم، والإعاقة الجسدية، واضطراب النطق/ اللغة، والإعاقة البصرية، والإعاقة السمعية، وإصابات الدماغ، والمرض العقلي. كما يهدف هذا المقياس إلى تقديم الدعم والمساندة للقائمين على رعاية الطفل، وتوجيه مقدمى الخدمات الذين يعملون مع الأفراد أو الأسر، فضلا عن مديري المؤسسات والباحثين فى مختلف نظم الرعاية الاجتماعية، وتشجيع جودة الخدمة لكل الأسر فى مختلف جوانب الحياة الأسرية نظراً لأن الأسرة هى النواه الأساسية لبناء المجتمع.

صدق المقياس:

قامت معدة المقياس بإجراء صدق المحكمين حيث اعتمدت على آراء عدد من المحكمين" عشرة" من أساتذة على النفس والصحة النفسية بالجامعات المصرية وكان الاتفاق بنسبة ٩٠% على البنود التى يتضمنها المقياس.

كما قامت معدة المقياس بحساب الاتساق الداخلى وذلك بحساب معاملات الارتباط بين درجة كل بعد/ عبارة من الأبعاد المتضمنة فى المقياس والدرجة الكلية للمقياس، واتضح أن جميع معاملات الارتباط مرتفعة وداله مما يشير إلى أن المقياس على درجة مناسبة من الصدق، مما يثبت صلاحيته للاستخدام الذى صمم من أجلة.

ثبات المقياس: تم حساب الثبات كالآتى:

قامت معدة المقياس بحساب ثباته بطريقة إعادة الإجراء حيث تم تطبيق الأداة مرتين بفاصل زمنى أسبوعين على مجموعة قوامها (٥٠) أماً من أسر المعاقين، وبلغ معامل الارتباط بين الدرجات التى حصل عليها أفراد العينة فى التطبيقين الأول والثاني (٠,٨١١) وهو معامل مرتفع.

- **وللتحقق من سلامة الأداة سيكومترياً في البحث الحالي** قام الباحثان باستخدام صدق المحك لاختبار جودة الحياة الاسرية مع اختبار جودة الحياة لدي أسر الأطفال المعاقين ذهنياً على عينة من أمهات أطفال متلازمة داون وأطفال معاقين ذهنيا بلغت (٣٠) أماً، وبلغ معامل الارتباط بين المقياسين ٠,٨٧ وهو معامل ارتباط مقبول ويدل على صدق الاختبار. كما قام الباحثان بإعادة حساب ثبات المقياس باستخدام طريقة إعادة الاختبار على عينة من أمهات أطفال متلازمة داون بلغت (٣٠) أماً من أمهات الأطفال بمركز الملاك الصغير، وبلغ معامل الارتباط بين التطبيقين ٠,٧٥ وهو معامل ثبات مقبول يدل على ثبات الأداه.

ثالثاً: أدوات المعالجة التجريبية وتشمل :

برنامج البروتاج:

هدف البرنامج: الاكتشاف المبكر للإعاقة من خلال إجراء التقييم للأطفال ممن يعانون من مشاكل النمو لإدراجهم ضمن برامج التدخل المبكر فى أصغر سن ممكن.

وصف برنامج بورتاج:

يتناول برنامج البورتاج تنمية المهارات فى خمسة مجالات بالإضافة إلى مجال إستثارة الرضيع وهي:

١- المجال الإدراكي ٢- المجال الاجتماعي

٣- المجال الجسمي ٤- مجال المساعدة الذاتية

٥-مجال اللغة (التواصل)

ويهتم هذا البحث بتنمية بعض المهارات المتضمنة فى برنامج البورتاج لكل مجال من المجالات الآتية: (الإدراكي، والاجتماعي، والجسمي، ومساعدة الذات، واللغوي) الخاصة بالفئة العمرية من (٢-٣) سنوات لدى الأطفال ذوى متلازمة داون.

الفئات المستهدفة من برنامج البورتاج:

١- الأطفال من الولادة إلى سن التاسعة.

٢- أهالى الأطفال وأقربائهم.

٣- العاملون فى مؤسسات وجمعيات الأطفال ذوى الاحتياجات الخاصة.

٤- الباحثون والعاملون على تطوير الخدمات المقدمة للأطفال ذوى الاحتياجات الخاصة.

إجراءات تطبيق برنامج بورتاج:

١- الاختبار القبلي: لتقييم المهارات الموجودة حالياً لدى الطفل من خلال تطبيق اختبار الصورة الجانبية لتطور نمو الطفل "البروفيل".

٢- اختيار الأهداف التعليمية لكل طفل من خلال جداول الفحص النمائية "قائمة الشطب السلوكية" التى تتكون من ٦٣٤ بنداً سلوكياً فى خمس مجالات من مجالات النمو وهى مجالات النمو الاجتماعي، واللغوي، والرعاية الذاتية، والإدراكية، والجسمية، والمهارات مرتبة فى قائمة فى تابع نمائي تحت كل عنوان، بحيث تصف السلوكيات التى يكتسبها الطفل منذ الميلاد وحتى سن ٦ سنوات.

٣- تنفيذ الأنشطة التعليمية التى تبني على مهارات الطفل الحالية: كل سلوك من السلوكيات الواردة بقائمة الشطب السلوكية يكون مصحوباً ببطاقة نشاط بها اقتراحات لتعليم ذلك السلوك.

٤- تسجيل النشاط: يكتب كل نشاط يتفق عليه الباحثان مع الأم فى استمارة نشاط وورقة التقرير الأسبوعي وورقة تسجيل السلوك.

٥- الاختبار البعدى (اختبار الصورة الجانبية لتطور نمو الطفل "البروفيل" واختبار قائمة الشطب السلوكية).

٦- تنوع الأساليب والإجراءات والتغذية الراجعة والتقييم المستمر والتقليل من المثيرات فى الموقف التدريبي، واستخدام طريقة النمذجة مع الأمهات فى تعليم الأطفال ذوى الإعاقة الفكرية.

٧- أستخدام أسلوب التعزيز أثناء أداء المهمات للمهارات المستهدفة بالتدريب من قبل الأمهات، حيث يتم التعزيز مقابل الإنجاز والاستجابة للتعليمات فور حدوث للمهارة، وفى الوقت الذى يظهر فيه التحسن فى الأداء فقد تم استخدام نظام التعزيز المتقطع والمتواصل والاجتماعي والإيجابي.

٨- عمل ملف لكل طفل يحتوى على درجات الطفل فى الاختبارين (اختبار الصورة الجانبية لتطور نمو الطفل "البروفيل"، واختبار قائمة الشطب السلوكية)، والأهداف السلوكية المستهدفة بالتعليم، وحفظ التدريبات، وكتابة الأنشطة، وعرض لكيفية تدريب الأهداف وتقديمها، وتوضيح الإجراءات التعليمية والسياق التعليمي المناسب للموقف التدريبي والوسائل والمواد المختلفة (أدوات التقييم المستمر).

الحدود الزمنية للبرنامج:

إستغرق تطبيق البرنامج (١٦) أسبوع بواقع (٤٨) جلسة على مدار أربعة أشهر وذلك في الفترة من ديسمبر ٢٠١٧ وحتي مارس ٢٠١٨.

أساليب التقييم فى البرنامج:

أ- التقييم الرسمي: وهو القياس القبلي وتم من خلال تطبيق اختبار الصورة الجانبية، ومقياس جودة الحياة الأسرية قبل بدء تطبيق البرنامج.

ب- التقييم المنهجي: ويقوم به الباحثان ووضع الخطة الفردية للأطفال.

ج- التقييم النهائي: وهو القياس البعدى وتم من خلال إعادة تطبيق اختبار الصورة الجانبية ومقياس جودة الحياة.

رابعاً: خطوات البحث الإجرائية:

وتشتمل إجراءات البحث الإجرائية على خمس مراحل هي:

أولاً : الإجراءات التمهيدية وتشمل:

- مسح الإنتاج العلمي من أدبيات وبحوث ودراسات عربية وأجنبية ذات الارتباط بمتغيرات البحث وصياغة فروض البحث.
- التواصل مع مركز الملاك الصغير لذوي الاحتياجات الخاصة للوقوف على مدي تقبله لاستضافة العينة وأمهاتهم، وتطبيق الجانب الميداني، وعقد الندوات بالفترة المسائية.
- زيارة مركزي الصحة بشارعي فيصل والهرم للتعرف على مواعيد التطعيمات الإلزامية وخاصة تطعيم العامين، وشلل الاطفال ومدي إمكانية الإلتقاء بأولياء أمور أطفال متلازمة داون في المرحلة العمرية من سنتين إلى ثلاث سنوات.

- التواجد بالوحدات الصحية في الفترة من ١٥ –٨– ٢٠١٧ وحتي الفترة من ١٥ –١١– ٢٠١٧ بواقع يومين أسبوعين للالتقاء بأولياء الأمور عند التقدم للتطعيمات الخاصة بعمر عامين، وحملات شلل الأطفال وبمن تم تحديد موعد للمقابلة معهم عن طريق بعض الحكيمات المتواجدات بهدف التعرف على أسر أطفال متلازمة داون والتى تتراوح أعمارهم بين ٢–٣ سنوات وتعريف الباحثان لأسر الأطفال بأنفسهم والهدف من اللقاء وهو تقديم التدخل المبكر لأطفالهم.
- تم اللقاء بعدد ٢٨ أسرة لأطفال متلازمة داون ذكوراً وإناثاً ممن تتراوح أعمارهم بين ٢–٣ سنوات، ورفضت ٨ أمهات التواصل مع الباحثان بشكل قاطع، في حين طلبت ٦ أمهات أرقام التليفونات الخاصة بالباحثان للتواصل عن طريق آباء الأطفال، بينما قبلت١٤ أم التواصل مع الباحثان بشكل مباشر وعبرن عن سعادتهم بالمبادرة ورغبتهن فى التواصل.
- مجموع من تواصل مع الباحثان بشكل مباشر أو عن طريق اتصال الأب بالباحثان٢٠حالة، وتم دعوتهم للقاء بكلية التربية للطفولة المبكرة جامعة القاهرة لإعطاءهم الصيغة الأكاديمية الجادة وتم في هذا اللقاء تطبيق استمارة البيانات الأولية عليهم.
- تم إستبعاد طفلة لإقرار الوالدين باستمارة البيانات الأولية بوجود مشكلات بصرية لديها تستدعي المتابعة مع طبيب عيون بصورة دورية.

ثانيا: إجراءات القياس القبلي وتشمل:

- تطبيق اختبار الصورة الجانبية علي ١٩ طفل (١٣ اناث – ٦ ذكور) من خلال الأم.
- بناء على نتائج اختبار الصورة الجانبية تم إستبعاد ٩ أطفال (٦ اناث – ٣ ذكور) لتدني النتائج بشكل يشير إلى شدة التدهور على مجالات النمو المختلفة.
- تم تطبيق مقياس جودة الحياة على أمهات ال ١٠ اطفال المتبقيين.

ثالثا: إجراءات تطبيق البرنامج وتشمل:

- بناء علي نتائج اختبار الصورة الجانبية (القياس الرسمي)على أطفال عينة البحث تم تطبيق قائمة المراجعة للجوانب النمائية ببرنامج بورتاج لكل طفل على حده وتحديد نقاط القوة والضعف لديه وإعداد البرنامج التربوي الفردي الخاص به.
- عقد ٧ دورات تدريبية بالمركز لأمهات أطفال عينة البحث على مدار أسبوعين بواقع ٣ أيام أسبوعياً، وتم الاستعانة بأساتذة متخصصين متطوعين بمجالات مختلفة (نفسية – تربوية – أساسية) بكلية

التربية للطفولة المبكرة جامعة القاهرة، وجامعة الفيوم، وكلية الآداب جامعة المنوفية، قسم علم النفس.

تضمنت تلك المحاضرات:

- طفل متلازمة داون (التعريف- الأسباب- الخصائص).
- برنامج البورتاج.
- الصحة وتغذية طفل متلازمة داون.
- النمو اللغوى للطفل.
- النمو الجسمى الحركي لطفل متلازمة داون.
- النمو الاجتماعي ورعاية الذات لطفل متلازمة داون.
- النمو العقلي المعرفي للطفل متلازمة داون.
- تم الاستعانة بستة خريجات متطوعات من طالبات كلية التربية للطفولة المبكرة، جامعة القاهرة برنامج طفل الحضانة والمقيدات بالدبلوم الخاص بالتربية للعام الجامعي ٢٠١٨/٢٠١٧ للعمل كمعلمات مع الأطفال أثناء تواجد الأطفال بالمركز، وتطبيق البرنامج الفردي الخاص بكل طفل، ومتابعة عمل الأمهات، وذلك بعد تدريبهن على البرنامج وفنياته خلال شهر نوفمبر ٢٠١٧.
- تم السماح للأمهات بالتواجد أثناء تطبيق البرنامج لمتابعة الإجراءات واكتساب الخبرات.
- تم تطبيق البرامج الفردية الخاصة بالأطفال على مدار(٣) أيام أسبوعياً (السبت، والإثنين، والأربعاء) في الفترة من الساعة ٤-٦ لمدة ساعة مع الطفل ونصف ساعة للمتابعة مع الأم و نصف ساعة للمناقشة والمتابعة مع الباحثان في ما تم تنفيذه خلال اليوم ولمدة أربعة أشهر بإجمالي ٤٨ جلسة تدريبية.
- تم تكليف الأمهات بالمهام المنزلية الخاصة بالبرنامج التربوي لأبنائهن وتدريبهن علي أساليب التدريب بواقع ثلاث مجالات نمائية جديدة كحد أقصى، ومتابعة الطفل في التأكد من ثبات اكتساب المهارات في المجالين الآخريين.
- تم تواجد الباحثان بشكل مستمر بالتناوب خلال فترة تطبيق البرنامج للمتابعة والرد على أي إستفسارات وتذليل أي صعوبات والعمل مع الأطفال في حال تعذر حضور إحدي المعلمات المتطوعات.

- أثناء تطبيق البرنامج تغيب طفل لانتقال أسرته للسكن بمنطقة بعيدة تعزر معها على الأم الاستمرار في الحضور فتم استبعاده، كما تعدد تغيب طفلتان بشكل متكرر مما ترائى للباحثان إستبعاد نتائجهما أيضا، وبذلك أصبحت عينة البحث النهائية مكونة من سبعة أطفال.

رابعا : إجراءات القياس البعدي وتشمل:

- إعادة تطبيق اختبار الصورة الجانبية بعد الانتهاء من تطبيق البرامج الفردية لكل طفل من خلال الأم.
- إعادة تطبيق مقياس جودة الحياة على أمهات أطفال عينة الدراسة.

خامسا : إجراءات القياس التتبعي وتشمل:

- إعادة تطبيق اختبار الصورة الجانبية على أطفال عينة البحث بعد مرور شهر واحد علي الانتهاء من تطبيق البرنامج من خلال الأم.
- إعادة تطبيق مقياس جودة الحياة على أمهات أطفال عينة البحث بعد مرور شهر واحد علي الانتهاء من تطبيق البرنامج.
- بعد الانتهاء من خطوات البحث الإجرائية قام الباحثان بالمعالجة الإحصائية للبيانات التى تم التوصل إليها، ثم تحليل النتائج وذلك ما ستتم مناقشته والمتمثل فى تفسير النتائج ومناقشتها.

خامساً: الأساليب الإحصائية المستخدمة:

- المتوسط الحسابي
- الانحراف المعياري
- اختبار ويلكوكسون

عرض نتائج البحث ومناقشتها:

أولاً: الفرض الأول:

ينص الفرض الأول على أنه "توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب درجات أطفال عينة الدراسة على اختبار الصورة الجانبية قبل استخدام برنامج بورتاج للتدخل المبكر وبعده في اتجاه القياس البعدى"

وللتحقق من صحة هذا الفرض قام الباحثان باستخدام اختبار ويلكوكسون كما هو موضح فى الجدول التالي:

جدول (٣) الفروق بين متوسطات رتب درجات أطفال عينة الدراسة على اختبار الصورة الجانبية قبل استخدام برنامج بورتاج للتدخل المبكر وبعده

الأبعاد	التنشئة الاجتماعية	رعاية الذات	النمو اللغوي	النمو المعرفي	النمو الحركي	النمو العام
الرتب السلبية	٠	١	٠	٢	١	٠
الرتب الإيجابية	٦	٦	٦	٥	٥	٥
الرتب المتساوية	١	٠	١	٠	١	٢
المجموع	٧	٧	٧	٧	٧	٧
قيمة Z	٢,٢٠	٢,٢١	٢,٢٠	١,٨٦	٢,٠٤	٢,٠٥
الدلالة	٠,٠٥	٠,٠٥	٠,٠٥	غير دالة	٠,٠٥	٠,٠٥

قيمة Z = ٢,٥٨ عند مستوى ٠,٠١ ، و = ١,٩٦ عند مستوى ٠,٠٥

يشير الجدول السابق إلى ما يلي:

- وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب درجات أطفال عينة الدراسة على اختبار الصورة الجانبية فى مجال التنشئة الاجتماعية، ورعاية الذات، والنمو اللغوى، والنمو الحركي بعد تطبيق برنامج بورتاج عند مستوى (٠,٥) في اتجاه التطبيق البعدى.
- لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب درجات أطفال عينة الدراسة على اختبار الصورة الجانبية فى المجال المعرفى بعد تطبيق برنامج بورتاج.

تفسير نتائج الفرض الأول:

يعزى الباحثان وجود الفروق بين القياسين القبلى والبعدي لدى أطفال عينة البحث إلى عده أسباب منها:

تعرض أطفال عينة البحث إلى التدخل المبكر من خلال برنامج بورتاج فى سن صغير حيث تراوحت أعمارهم من (٢-٣) سنوات، فكلما كان التدخل مبكراً كلما دعم نمو هؤلاء الأطفال.

وهو ما أكدت عليه دراسة (Sangeeta & Pratibha, 2015: 59) من أن السنوات الأولى من حياة الطفل تلعب دوراً هاماً فى التنمية الشاملة لشخصية الطفل خلال هذه الفترة التكوينية، فالجوانب الجسدية والاجتماعية والفكرية للطفل يجب إكتشافها ليتم رعايتها وتنميتها بحيث تمكن الطفل من أن يؤدى بطريقه منتجة ومفيدة، وما لهذه المرحلة المبكرة من أهمية كبرى، وبخاصة عند تعليم الأطفال ذوى الاحتياجات الخاصة.

وقد تمثلت فلسفة برنامج بورتاج بالنظر إلى مرحلة الطفولة المبكرة بوصفها مرحلة حاسمة فى حياة الطفل حيث أن هذه المرحلة العمرية تزخر بفترات النمو الحرجة ذات العلاقة بالنمو الإنساني على الصعيد المعرفي والانفعالى واللغوى والحركي والاجتماعي.

كما أن لاستخدام برنامج بورتاج للتدخل المبكر عاملاً هاماً لإحداث فروق بين القياسين القبلي والبعدى، فبرنامج بورتاج من برامج التدخل المبكر التى تقوم على أسس علمية والتى من شأنها تنمية جميع جوانب نمو الطفل من خلال الأنشطة التى يتم تقديمها داخل البيئة المألوفة والتى تزوده بالمهارات اللازمة للتكيف فى حياته اليومية دون إرباك لحياتة الروتينية.

وفيما يلي يقدم الباحثان تفسيراً لنتائج الفرض الأول:

أولاً: فيما يتعلق بمجال التنشئة الاجتماعية:

أوضحت النتائج وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب درجات أطفال عينة الدراسة على اختبار الصورة الجانبية فى مجال "التنشئة الاجتماعية" بعد تطبيق برنامج بورتاج عند مستوى (٠,٥) في اتجاه التطبيق البعدى.

ويعزى الباحثان هذا التطور فى الجانب الاجتماعي إلى أن أطفال متلازمة داون ذوو أداء اجتماعي جيد نسبياً بالإضافة إلى اهتمام الباحثان بالأنشطة الجماعية التى تحث على التفاعل والاندماج مع الآخرين.

ويمكن تفسير هذه النتيجة استنادا إلى ما أشار إليه دورانوفيك وأوبيك Duranovic & Opic (2017: 33) من أن الأطفال الذين يعانون من متلازمة داون في كثير من الأحيان يظهرون على أنهم دافئون، ومثيرون، ومبهجون، ومهذبون، وذوو أداء اجتماعي جيد نسبيًا.

وتتفق هذه النتيجة مع نتائج دراسة حكيم (٢٠٠٢) والتي أشارت إلى وجود فروق دالة إحصائياً بين المجموعتين التجريبية والضابطة بعد تطبيق البرنامج في النمو الاجتماعي في اتجاه المجموعة التجريبية، ودراسة العنزى (٢٠١١) والتي أسفرت عن فاعلية برنامج البورتاج فى تنمية المهارات الاجتماعية والحسية والحركية لدى الأطفال ذوى الإعاقه الفكرية.

ثانيا: مجال الحركة: أشارت النتائج إلي وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب درجات أطفال عينة الدراسة على اختبار الصورة الجانبية فى مجال "النمو الحركي" بعد تطبيق برنامج بورتاج عند مستوى (٠,٥) في اتجاه التطبيق البعدى.

فكان لبرنامج بورتاج دور هام فى تنمية بعض المهارات الحركية لدى أطفال متلازمة داون ويعزى الباحثان هذه الفروق إلى فاعلية الأنشطة التى قدمت للطفل أثناء تطبيق البرنامج من حيث تنوعها ومناسبتها لمستوى الاطفال ذوى متلازمة داون فركزت الانشطة على الجانب الحركي واستخدام المهارات الحركية الدقيقة والكبيرة لديهم.

وتتفق هذه النتيجة مع نتائج دراسة ماهوني وآخرين Mahoney et al., (2001) التي أشارت إلى التحسن الواضح في النمو فى المجال الحركي لدي أطفال متلازمة داون والأطفال المصابين بالشلل الدماغي، ودراسة الشمري والزعبي، (٢٠١٤) التي أسفرت عن كفاءة برنامج بورتاج فى تدعيم برامج التنمية وتنمية المهارات الحركية لدى أطفال متلازمة داون، ودراسة حبيب (٢٠١٧) والتي أسفرت عن فاعلية البرنامج في تنمية الإدراك الحس حركي لدى أطفال متلازمة داون.

ثالثا: المجال اللغوى: أوضحت النتائج وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب درجات أطفال عينة الدراسة على اختبار الصورة الجانبية فى مجال "النمو اللغوى" بعد تطبيق برنامج بورتاج عند مستوى (٠,٥) في اتجاه التطبيق البعدى.

يعد المجال اللغوى من المجالات التى تحتاج إلى دعم واهتمام شديد لحدوث التطور وهو ما قام به الباحثان من خلال أنشطة البورتاج حيث تؤثر الإعاقة الفكرية تأثيراً ملحوظاً على اللغة لدى هؤلاء الأطفال، فنجد الطفل يتأخر فى الاستجابة للأصوات والتفاعل معها كما يتأخر فى إصدار الأصوات والمقاطع الصوتية بالإضافة إلى ضعف الحصيلة اللغوية، ومن هنا كانت أهمية تنمية الجانب اللغوى لدى أطفال متلازمة داون.

وتتفق هذه النتيجة مع نتائج دراسة الحملى (٢٠٠٣) التي أسفرت عن فاعلية برنامج البورتاج فى تنمية المهارات اللغوية لدى عينة من الأطفال المعاقين فكرياً، ودراسة زامبيني وآخرين Zampini et al., (2014) والتي أسفرت عن تحسن أطفال متلازمة داون تحسناً ملحوظاً فى مجال اللغة الاستقبالية والتعبيرية وتطوير المفردات الخاصة بهم، ودراسة هيبه (٢٠١٧) والتي أسفرت عن فاعلية البرنامج فى تحسين النمو النفس– لغوى لدى الأطفال المعاقين ذهنياً القابلين للتعلم، وأكدت النتائج علي ثبات التعلم وبقاء أثره من خلال القياس التتبعي.

رابعاً: مجال الرعاية الذاتية: أشارت النتائج بوجود فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب درجات أطفال عينة الدراسة على اختبار الصورة الجانبية فى مجال "الرعاية الذاتية" بعد تطبيق برنامج بورتاج عند مستوى (٠,٥) في اتجاه التطبيق البعدى.

ويعزى الباحثان هذه الفروق إلى فاعلية أنشطة برنامج البورتاج حيث تنوعت الأنشطة لتشمل كيفية اكتساب الطفل مهارات تناول الطعام والمشروبات، وكيفية إرتداء ملابسه وخلعها، وكذلك اهتم الباحثان بالنظافة الشخصية (كغسيل اليدين- الوجه- الأسنان) وأيضا مساعدة الأم فى كيفية تعلم الطفل ضبط عملية الإخراج.

وتتفق هذه النتيجة مع نتائج دراسة عبدالفتاح وآخرين (٢٠١٢) والتي أسفرت عن فاعلية برنامج البورتدج فى تنمية المهارات الاجتماعية والحياتية لدي الأطفال عينة الدراسة، ودراسة جارلاش ماكدونالد Gerlach-McDonald (2015) التى أسفرت عن تحسن الأطفال الذين يعانون من متلازمة داون بشكل ملحوظ فى مجال الرعاية الذاتية والمهارات الاجتماعية.

خامسا: المجال المعرفي: وهنا تشير النتائج إلى عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب درجات أطفال عينة الدراسة على اختبار الصورة الجانبية فى المجال "المعرفى بعد تطبيق برنامج بورتاج.

ويعزى الباحثان عدم حدوث تطور فى الجانب المعرفي إلى أن الأنشطة المقدمة أسهمت فى حدوث تطور ضئيل لدى الأطفال، فلم يكن هناك إلا فروق طفيفة جداً لا تعطى دلالات أنه قد حدث تغيير فى المهارات المعرفية، ويرى الباحثان أن هذا الخلل جاء نتيجة تعدد المشكلات الإدراكية لدى هذه الفئة من متلازمة داون.

وهو ما ذكره القمش (٢٠١١: ٢٨٥) وحدد بعض من المشكلات الإدراكية التى تواجة طفل متلازمة داون:

١- صعوبة فى الحواس المختلفة وخاصة حاستي اللمس والسمع.

٢- صعوبة فى التفكير المجرد وكذلك فى الفهم والاستيعاب.

٣- صعوبة فى الإدراك اللمسي والإدراك السمعى.

٤- صعوبة الانتقال من مرحلة إلى أخرى فى النمو الحس حركي.

ثانيا: الفرض الثاني:

ينص الفرض الثاني على أنه " لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب درجات أطفال عينة الدراسة على اختبار الصورة الجانبية فى التطبيق البعدى والتتبعي"

وللتحقق من صحة الفرض قام الباحثان باستخدام اختبار ويلكوكسون كما هو موضح فى جدول

جدول (٤)

الفروق بين متوسطات رتب درجات أطفال عينة الدراسة على اختبار الصورة الجانبية فى التطبيق البعدى والتتبعي

الأبعاد	التنشئة الاجتماعية	رعاية الذات	النمو اللغوي	النمو المعرفي	النمو الحركي	النمو العام
الرتب السلبية	٠	٠	٠	٢	١	٠
الرتب الإيجابية	٥	٦	٦	٤	٥	٦
الرتب المتساوية	٢	١	١	١	١	١
المجموع	٧	٧	٧	٧	٧	٧
قيمة Z	٢,٢٠	٢,٢٢	٢,٢٣	١,٥٨	١,٧١	٢,٢٦
الدلالة	٠,٠٥	٠,٠٥	٠,٠٥	غير دالة	غير دالة	٠,٠٥

قيمة Z = ٢,٥٨ عند مستوى ٠,٠١ ، و = ١,٩٦ عند مستوى ٠,٠٥

يشير الجدول السابق إلى ما يلي:

- توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب درجات أطفال عينة الدراسة على اختبار الصورة الجانبية فى مجال "التنشئة الاجتماعية، ورعاية الذات، والنمو اللغوى" فى القياسين البعدى والتتبعي عند مستوى (٠,٥) لصالح التطبيق التتبعي.
- لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب درجات أطفال عينة الدراسة على اختبار الصورة الجانبية فى المجال "المعرفى، والحركي" فى القياسين البعدى والتتبعي.

تفسير نتائج الفرض الثاني:

يفسر الباحثان عدم وجود فروق بين متوسطات رتب درجات أطفال عينة الدراسة على اختبار الصورة الجانبية فى المجالين "المعرفى والحركي" فى القياسين البعدى والتتبعي بأن هذا المجال بالتحديد من الصعب الحصول على تقدم ملحوظ ونتائج مرضية فى فترة زمنية قصيرة "٤ شهور" وهى فترة تطبيق البرنامج وبالتالى من الصعب ملاحظة التقدم فى النمو المعرفى والحركي بعد انتهاء البرنامج مما يشير إلي ثبات الأداء لدي أطفال العينة في المجال العقلي المعرفي لارتباطه بالإعاقة الذهنية المصاحبة للحالات في حين يشير ثبات الأداء في المجال الحركي إلى ثبات تأثير البرنامج.

في حين يعزى الباحثان وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب درجات أطفال عينة الدراسة على اختبار الصورة الجانبية فى القياسين البعدى والتتبعي عند مستوى (٠,٥) في اتجاه التطبيق التتبعي لكل من مجالات "التنشئة الاجتماعية– الرعاية الذاتية– النمو اللغوى" إلى استمرار فعالية أنشطة برنامج بورتاج حتي بعد مرور فترة زمنية، وهذا يرجع إلى العوامل التى سبق ذكرها عن برنامج بورتاج.

كما يرجع الباحثان وجود هذه الفروق إلى دور الأمهات التى قامت بتطبيق أنشطة البرنامج واكتسبت الوعى عن كيفية التعامل مع أطفالهن وكيفية تنمية مهاراتهم، حيث كان لتدريب الأمهات وإشراكهم فى عملية التعليم والتدريب للأطفال أثر واضح لتعاملهم معهم بعد الانتهاء من تطبيق البرنامج.

وكذلك يمكن إرجاع تلك النتيجة إلي طبيعة المرحلة العمرية المبكرة لأطفال عينة البحث وما تتسم به من كونها مرحلة نمائية حرجة علي كافة المجالات.

كما قد يكون لاستمرار اتصال الأمهات بالمركز بعد الانتهاء من البرنامج دور في تلك النتائج، وهذا ما اتفق مع نتائج دراسة سبينس Spence (2016) التي أشارت إلي أن الآباء يمكنهم العمل على التعديل الفعال للسلوك وتعليم الأطفال الصغار الذين يحملون تشخيص متلازمة داون من خلال التدريب والإشراف الملائم عن طريق متخصص مُدرب.

ثالثا: الفرض الثالث:

ينص الفرض الثالث على أنه "توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب درجات أمهات عينة الدراسة على مقياس جودة الحياة الأسرية قبل تطبيق برنامج بورتاج للتدخل المبكر وبعده في اتجاه القياس البعدى".

جدول (٥) نتائج اختبار ويلكوكسون على متغير جودة الحياة قبل وبعد البرنامج

الأبعاد	التفاعل الأسرى	الوالدية	السعادة الانفعالية	السعادة المادية	الدعم المرتبط بالإعاقة	الدرجة الكلية
الرتب السلبية	٠	٠	١	٠	٠	٠
الرتب الإيجابية	٥	٤	٥	٥	٥	٧
الرتب المتساوية	٢	٣	١	٢	٢	٠
المجموع	٧	٧	٧	٧	٧	٧
قيمة Z	٢,٠٢	١,٨٥	١,٩٩	٢,٠٣	٢,٠٢	٢,٣٧
الدلالة	٠,٠٥	غير دالة	٠,٠٥	٠,٠٥	٠,٠٥	٠,٠٥

قيمة Z = ٢,٥٨ عند مستوى ٠,٠١ ، و = ١,٩٦ عند مستوى ٠,٠٥

يشير الجدول السابق إلى وجود فروق عند مستوى ٠,٠٥ بين متوسطات رتب درجات أمهات عينة الدراسة على مقياس جودة الحياة الأسرية للدرجة الكلية والأبعاد الفرعية عدا بعد الوالدية الذي لم يصل إلي مستوى الدلالة وذلك قبل تطبيق برنامج بورتاج للتدخل المبكر وبعده في اتجاه القياس البعدى

تفسير نتائج الفرض الثالث:

توصلت النتائج إلى وجود فروق دالة إحصائياً بين متوسطات درجات أمهات عينة الدراسة فى القياسين القبلي والبعدى على مقياس جودة الحياة الأسرية للدرجة الكلية والأبعاد الفرعية وكانت النتائج في اتجاه القياس البعدى.

ويرجع الباحثان هذه النتيجة إلى الأثر الإيجابي الذى تحدثه التدخلات والمعالجة الإرشادية من قبل الباحثان لمساعدة أسر أطفال متلازمة داون فى تحسين جودة الحياة من خلال الممارسات الصحية السليمة، وتنمية الشعور بالسعادة والأمل، والتغلب على مشاعر الخوف والأرق، بالإضافة إلى اتخاذ القرارات السليمة، والشعور بالرضا عن الحياة والمهنة والشعور بالصحة النفسية والتوافق مع المجتمع، وسنستعرض تفسير كل بعد من الأبعاد الفرعية لمقياس جودة الحياة الأسرية فيما يلي:

أولا: التفاعل الاسري: أوضحت النتائج وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب درجات أمهات أطفال عينة البحث على مقياس جودة الحياة الأسرية فى بعد "التفاعل الاسري" كبعد فرعي من أبعاد المقياس بعد تطبيق البرنامج عند مستوى (٠,٥) لصالح التطبيق البعدى.

ويرجع الباحثان هذا التحسن إلى فاعلية الدورات التى تم تنظيمها، والتي اهتمت بتوضيح الكثير عن طبيعية وخصائص الأطفال ذوى متلازمة داون وحاجاتهم النفسية، وتوفير قدر من المعلومات عن أسباب متلازمة داون، وقد ساعد ذلك أسر هؤلاء الأطفال على مواجهة الضغوط التى يتعرضون لها فى تعاملهم مع أطفالهم ذوى متلازمة داون.

وتتفق هذه النتيجة مع نتيجة دراسة مارشال Marchal (2017) والتي أسفرت عن تأثير العوامل النفسية والمتغيرات المرتبطة بها على مخرجات ونتائج نوعية وجودة الحياة التي يتمتع بها آباء أطفال متلازمة داون.

ثانيا: الوالدية: أوضحت النتائج عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب درجات أمهات أطفال عينة البحث على مقياس جودة الحياة الأسرية فى بعد "الوالدية" قبل وبعد تطبيق البرنامج.

ويعزى الباحثان عدم وجود تحسن فى بعد الوالدية إلى أن الدعم المقدم لأمهات أطفال متلازمة داون لم يكن كافياً لإحداث تحسن ملحوظ حيث سيطر على الأمهات عدم الثقة والشعور بالإحباط نتيجة عدم قدرتهن على تقديم مساعده لتطور نمو أطفالهم فى مجالات متعددة وتدني الشعور بالذات لديهم، مما يحث القائمين بالتربية على تقديم مزيد من الدعم مع أمهات أطفال متلازمة داون لتخطى أزمتهن واستعادة اتزانهن.

ثالثا: السعادة الانفعالية: أوضحت النتائج وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب درجات أمهات أطفال عينة البحث على مقياس جودة الحياة فى بعد "السعادة الانفعالية" بعد تطبيق البرنامج عند مستوى (٠,٥) في اتجاه التطبيق البعدى.

حيث استخدم الباحثان أسلوب المناقشات الجماعية مما أتاح الفرصة لتبادل الخبرات ومهارات التعامل مع أبنائهم ذوى متلازمة داون، والتعرف على مشكلات الآخرين مما يمنح الأسر الاطمئنان بأنها ليست الوحيدة التى تعاني من مشكلاتهم مما يدفعهم إلى محاولة التغلب على هذه المشكلات وبتشجيع من الباحثان مما يساعد الأسر على تقبل إعاقة طفلهم، ثم كان لمعرفة المشاركين لماهية الإعاقة وأسبابها وخصائص الأطفال إلى جانب التخفيف من مشاعر الإحباط أثراً كبيراً فى تصحيح أفكارهم الخاطئة لوجود طفل من ذوى الاحتياجات الخاصة بالأسرة.

وتتفق هذه النتيجة مع نتيجة دراسة مارشال Marchal (2017) والتي أسفرت عن تأثير العوامل النفسية والمتغيرات المرتبطة بها على مخرجات ونتائج نوعية وجودة الحياة التي يتمتع بها آباء أطفال متلازمة داون.

رابعاً: السعادة المادية: أوضحت النتائج وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب درجات أمهات أطفال عينة البحث على مقياس جودة الحياة الأسرية فى بعد "السعادة المادية" بعد تطبيق البرنامج عند مستوى (٠,٥) في اتجاه التطبيق البعدى.

حيث وفر الباحثان الكثير من المعلومات للأسر عن مفهوم جودة الحياة بالنسبة لهم ولأبنائهم والعوامل التى تساعدهم على تحسين جودة حياتهم، وضرورة تقبل الطفل المعاق والرضا بالقضاء والقدر وللوعى الديني أهمية كبيرة فى تحسين جودة الحياة لدى أسر المعاقين فكرياً.

وهو ما أكد عليه إنفاتكينا Inevatkina (2015: 144) بأنه يمكن لولادة طفل متلازمة داون تغيير النظام الكلي لمواقف الأم في الأسرة وخارجها، أولاً تظهر مشكلات خاصة بتنمية طفل متلازمة داون (مشاكل جسدية، وانخفاض في النشاط المعرفي، ورد الفعل الاتصالي الضعيف، والتطور المتأخر للابتسامة، والاتصال "من العين إلى العين" وما إلى ذلك) يمكن أن يعقد تفاعل الأم والطفل وتشكيل الولاء للأم، وثانياً يمكن أن يكون لزيادة حاجة الأمهات للدعم استجابة مختلفة من أفراد الأسرة والأقارب، وثالثاً فإن الموقف الاجتماعي تجاه الأسر التي لديها طفل يعاني من تشوهات واضحة غالباً مايكون متناقضاً و"مليئاً" بالأفكار المسبقة. وفي هذا الصدد تزداد حاجة الأسرة إلى اتصالات اجتماعية جديدة مثل التواصل مع المختصين، والأسر التي لها نفس الوضع، والجمعيات والمنظمات التي تساعد الأشخاص الذين يعانون من تشوهات يمكن أن تكون ذات أهمية كبيرة.

كما ساعد البرنامج وأتاح الفرصة للأسر للتعبير عن مشاعرهم، وإتاحة الفرصة للتنفيس الانفعالى، وذلك من خلال مناقشة المشكلات التى تعاني منها الأسر عند تعاملهم مع أطفالهم ذوى متلازمة داون وبالتالى ساعد على تحسين جودة الحياة لديهم.

خامساً: الدعم المرتبط بالإعاقة: أوضحت النتائج وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب درجات أمهات أطفال عينة البحث على مقياس جودة الحياة الأسرية فى بعد "الدعم المرتبط بالإعاقة" بعد تطبيق البرنامج عند مستوى (٠,٥) في اتجاه التطبيق البعدى.

يرجع الباحثان التحسن الذى طرأ على أسر أطفال متلازمة داون إلى فاعلية برنامج التدخل المبكر البورتاج فى تنمية بعض مجالات النمو المختلفة لدى أطفال متلازمة دوان وتدريب الأمهات على الطرق المختلفة للتعامل مع أطفالهم وتنمية مهاراتهم.

وتتفق هذه النتيجة مع نتيجة دراسة نابير Napier (2016: 39) والتي كان الهدف الأساسي من برنامج البورتاج فيها هو تدريب الوالدين وتزوديهم بالأدوات والموارد الكافية لرعاية أطفالهم المعوقين، ثم قدم هذا البرنامج التدريب للأخصائيين العاملين فى المراكز الخاصة لدعم وتوجيه الأسر على رعاية الأطفال المعوقين.

رابعا: الفرض الرابع:

ينص الفرض على أنه "لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب درجات أمهات عينة الدراسة على مقياس جودة الحياه الأسرية فى التطبيق البعدى والتتبعي"

جدول (٦) نتائج اختبار ويلكوكسون على متغير جودة الحياة فى التطبيق البعدى والتتبعى

الأبعاد	التفاعل الاسرى	الوالدية	السعادة الانفعالية	السعادة المادية	الدعم المرتبط بالإعاقة	الدرجة الكلية
الرتب السلبية	٠	٢	١	٠	٠	٠
الرتب الإيجابية	٥	٣	٤	٧	٦	٥
الرتب المتساوية	٢	٢	٢	٠	١	٢
المجموع	٧	٧	٧	٧	٧	٧
قيمة Z	٢,٠٤	١,٨٤	١,٥١	٢,٣٣	٢,٢١	٢,٠٧
الدلالة	٠,٠٥	غير دالة	غير دالة	٠,٠٥	٠,٠٥	٠,٠٥

قيمة Z = ٢,٥٨ عند مستوى ٠,٠١ ، و = ١,٩٦ عند مستوى ٠,٠٥

تفسير نتائج الفرض الرابع:

أشارت نتائج البحث إلى تحقيق جزئي للفرض واستقرار البرنامج بعد مرور (٣٠) يوماً على تطبيقه (فى الاختبار البعدى)، وهذا دليل على أن المدة الزمنية لم تمح أثره الإيجابي، أى أنه حافظ على قوة تأثيره لدى أفراد عينة البحث من الأمهات، ويعتقد الباحثان أن أسر أطفال متلازمة داون قد حافظوا

إلى حد كبير على المستوى الذى وصلوا إليه فى معظم أبعاد جودة الحياة الأسرية مما يدل على استمرار فعالية وكفاءة البرنامج المقدم لأسر الاطفال.

ويعزى الباحثان وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب درجات أمهات عينة البحث على مقياس جودة الحياة الأسرية فى القياسين البعدى والتتبعي عند مستوى (٠,٥) في اتجاه التطبيق التتبعي لكل من أبعاد "التفاعل الاسري– السعادة المادية– الدعم المرتبط بالإعاقة " إلى:

- أن الأمهات اللاتي طبق عليهن البرنامج استفدن من إجراءاته وظللن يستخدمن ما به من فنيات مما أدى إلى عدم وجود فروق بين القياسين البعدى والتتبعي، ويعني ذلك استمرار التحسن بعد الانتهاء من تطبيق جلسات البرنامج.
- حصول أسر الأطفال على تدريب مكثف من خلال الباحثان بالإضافة إلى حضور الدورات التى أسهمت فى زيادة وعيهم بمشكلات أطفالهم وكيفية التعامل معهم، وكذلك التدريب على الواجبات المنزلية ومناقشتها بصورة جماعية فى بداية كل جلسة.
- حرص أمهات عينة البحث على تشجيع أطفالهن على الانتظام فى الجلسات وإتباع تعليمات الباحثان خلال الجلسات، والقيام بأداء الواجب المنزلى الذى يشكل جزءاً مهماً فى البرنامج، وكذلك إستيعابهن لشروط الحصول على التعزيز الإيجابي أثناء الجلسات.
- محاولة الباحثان تهيئة الجو النفسي الملائم لتنفيذ جلسات البرنامج، كما أن هذا التحسن يرجع إلى إستخدام بعض الفنيات (اللعب، المناقشة والحوار، التقليد والنمذجة، التغذية الراجعة، أسلوب العصف الذهني) والتى تهدف إلى تحقيق تفاعل وتواصل ناجح يعود إيجابيا على كل من الأمهات والأبناء.
- كما أن الباحثان قد عملا على تفعيل دور الأم فى جميع جلسات البرنامج، وذلك من خلال التأكيد على أن تكون مشاركة الأم أثناء الجلسات سواء كانت فردية أو جماعية أن تكون مشاركتها فعالة بالإضافة الى التكليفات المنزلية، الأمر الذى يزيد من ثقتهن بأنفسهن ويعمل على تأكيد الذات لديهن.

ويعزى الباحثان عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب درجات أمهات عينة الدراسة على مقياس جودة الحياة الأسرية فى القياسين البعدى والتتبعي لأبعاد "الوالدية، والسعادة الانفعالية" إلى أن أمهات أطفال متلازمة داون فى أشد الحاجة إلى مزيد من الدعم لتوفير الاحتياجات المادية والمعرفية والنفسية حيث أن هؤلاء الأمهات يتعرضن إلى عدم الاتزان والشعور بالإحباط ومن ثم

يحتجن إلى مزيد من المساعدة لتخطى الأزمة واستعادة الأتزان، فوجود طفل من ذوى الاحتياجات الخاصة فى الأسرة يحتاج إلى رعاية مستمرة وجهد شاق يتطلب ضرورة التدخل المبكر مع أسر المعاقين.

توصيات البحث:

فى ضوء نتائج البحث يوصى الباحثان بما يلى:

- يجب أن يبدأ التدخل المبكر فى سن عامين أو ما قبلها بعد إكتشاف الحالة مباشرةً.
- يجب أن يشارك الآباء فى عملية التدخل المبكر.
- عمل دورات تدريبية لأسر أطفال ذوى الاحتياجات الخاصة لتزويدهم بأحدث الأساليب فى كيفية تعديل سلوكيات أطفالهم.
- إقامة الندوات العلمية التى تبصر الأسر بالإعاقة وأسبابها وخصائصها وأحدث برامج التدخل المبكر.
- مراعاة الفروق الفردية فى البرامج المقدمة لأطفال متلازمة داون من حيث تخطيطها وتنفيذها لتحقيق الرعاية الفردية لكل طفل على حده.
- الاهتمام بالبرامج الخاصة بنشر ثقافة التعامل مع ذوي الاحتياجات الخاصة والتأهيل المرتكز علي المجتمع.
- التوسع ببرامج إعداد معلمات ذوي الاحتياجات الخاصة لمرحلة الحضانة.
- نقل الخبرات والتجارب العالمية في مجال التدخل المبكر والعمل على الاستفادة منها بالمجتمع المصري والعربي.

قائمة المراجع

أولاً المراجع العربية:

- إبراهيم، حنان (٢٠١٥). فاعلية برنامج البورتاج فى تنمية بعض المهارات الفنية والإبتكارية لطفل الروضة. **مجلة دراسات الطفولة،** ٦٦، ١-٧.
- أبو حلاوة، محمد (٢٠١٠). جودة الحياة (المفهوم- الابعاد). **المؤتمر العلمى الثاني،** كلية التربية، جامعة كفر الشيخ، ١-٣٠.
- أحمد، هبه (٢٠١٦). إستخدام برنامج بورتاج للحد من مؤشرات اضطراب الذاتوية لدى الأطفال (٢-٣) سنوات. **رسالة دكتوراه(غير منشورة)** ، كلية التربية للطفولة المبكرة، جامعة القاهرة.
- الإمام، محمد والجوالدة، فؤاد (٢٠١٠). **الإعاقات التطورية والفكرية من منظور نظرية العقل.** عمان: دار الثقافة.

- الإمام، محمد ؛الجوالدة، فؤاد (٢٠١١). **إضطرابات النمو الشامل**. عمان: دارالثقافة.
- الجوالدة، فؤاد (٢٠١٣). فاعلية برنامج تربوي قائم على نظرية العقل في تحسين جودة الحياة للأطفال ذوي الإعاقات التطورية والفكرية.**مجلة العلوم التربوية**، عمان، ٤٠(١)، ٣٨٨-٤٠٩.
- الحملي، أمل (٢٠٠٣). تقييم فاعلية برنامج بورتاج فى تنمية بعض المهارات اللغوية لدى الأطفال ذوى التخلف العقلي البسيط فى مرحلة ما قبل المدرسة. **رسالة ماجستير(غير منشورة)**، كلية الدراسات العليا، جامعة الخليج العربي.
- الخطيب، جمال والحديدي، منى (٢٠١٤). **التدخل المبكر مقدمة في التربية الخاصة**. عمان : دار الفكر.
- الزريفات، إبراهيم (٢٠١٢). **متلازمة داون الخصائص والاعتبارات التأهيلية**. دار وائل للنشر، عمان.
- السحيمي، عبدالله (٢٠١٠). مدى فاعلية برنامج البورتاج فى تنمية بعض مهارات مساعدة الذات والمهارات الاجتماعية لدى الأطفال المصابين بأعراض متلازمة داون بالمملكة العربية السعودية. **رسالة ماجستير(غير منشورة)**، معهد الدراسات التربوية، جامعة القاهرة.
- السرسى، أسماء وإبراهيم، محسن وصديق، محمد (٢٠١٦). جودة الحياة لدى الأطفال ضعاف السمع بالحلقة الابتدائية. **مجلة العلوم التربوية**، ٣، ٣٨٤ – ٤٠٤.
- الشمراني، نجلاء (٢٠١٥). برنامج تدريبي لخفض الاضطرابات الصوتية والنطقية لدى أطفال متلازمة داون. **مجلة البحث العلمي فى التربية**، مصر، ١٦(٢)، ٥٦٧- ٥٨٤.
- الشمري، حمد والزعبي، سودان (٢٠١٤). أثر الأنشطة الحركية فى برنامج بورتاج للتدخل المبكر فى تنمية مفهوم الذات لدى أطفال متلازمة داون فى مرحلة رياض الاطفال بدولة الكويت. **مجلة العلوم التربوية والنفسية**، البحرين، ٢، ٤٠٩- ٤٤٥.
- الطنانى، بسمة (٢٠١٥). جودة حياة آباء المعاقين عقليا وعلاقتها بالمهارات الحياتية للأبناء. **رسالة ماجستير(غير منشورة)**، كلية التربية للطفولة المبكرة، جامعة القاهرة.
- الظاهر، قحطان (٢٠٠٨). **مدخل إلى التربية الخاصة**. عمان: دار وائل للنشر.
- الظاهر، قطحان والرواشدة، شهريار (٢٠١٠). أثر البرنامج المنزلى لتثقيف الأمهات (البورتدج) فى خفض الضغوط النفسية لدى أمهات الأطفال المعاقين عقليا. **المجلة التربوية**، ٩٧، ٢٥٣ – ٣٠٠.

- العنزى، فيصل (٢٠١١). فاعلية برنامج بورتاج للتدخل المبكر فى تنمية المهارات الاجتماعية والحسية والحركية لدى الأطفال ذوى الإعاقة الذهنية البسيطة بدولة الكويت. **رسالة دكتوراه (غير منشورة)**، معهد الدراسات التربوية. جامعة القاهرة.
- الغليلات، احمد (٢٠٠٩). تقييم برنامج البورتاج كأحد برامج التدخل المبكر من وجهة نظر أسر الأطفال المستفيدين والمدربين فى الأردن. **رسالة ماجستير(غير منشورة)**، كلية الدراسات العليا، جامعة الأردن.
- القريطي، عبد المطلب (٢٠١٠). التعرف والتدخل المبكر فى مجال الإعاقة. **مجلة الطفولة والتنمية**، مصر، ١٧، ٢٧٨- ٢٥٩.
- القمش، مصطفى (٢٠١٣). **الإعاقات المتعددة**. عمان: دار المسيرة.
- القمش، مصطفى والمعايطة، خليل (٢٠١٤). **سيكولوجية الأطفال ذوى الاحتياجات الخاصة**. عمان: دار المسيرة.
- اللالا، زياد والزبيري، شريف واللالا، صائب والجلامدة، فوزية وحسونة، مأمون والشرمان، وائل (٢٠١١). **أساسيات التربية الخاصة**. عمان: دار المسيرة.
- النوايسة، فاطمة (٢٠١٣). **ذوى الاحتياجات الخاصة التعريف بهم وإرشادهم**. عمان: دار المناهج للنشر.
- حبيب، إبتهال (٢٠١٧). برنامج لتنمية الإدراك الحس حركي لدى أطفال متلازمة داون. **رسالة ماجستير(غير منشورة)**. كلية التربية للطفولة المبكرة، جامعة القاهرة.
- حكيم، شيرين (٢٠٠٢). فاعلية برنامج بورتاج للتنمية الشاملة للطفولة المبكرة لزيادة معدلا النمو الاجتماعي لدى طفل ما قبل المدرسة. **رسالة دكتوراه (غير منشورة)**. معهد الدراسات العليا للطفولة، جامعة عين شمس.
- حموده، آمال (٢٠٠٤). إستخدام برنامج بورتاج لتنمية بعض المهارات المعرفية واللغوية والاجتماعية لطفل ما قبل المدرسة من ٥-٦ سنوات. **رسالة دكتوراه (غير منشورة)**، معهد الدراسات العليا للطفولة، جامعة عين شمس.
- روفى، سو (٢٠٠٤). **ذوى الاحتياجات الخاصة فى المراحل الدراسية المبكرة** (ترجمة: خالد العامرى)، القاهرة: دار الفاروق للنشر.

- سليمان، نجده (٢٠٠٢). إدارة بيئات الدمج فى التدخل المبكر للأطفال المعوقين فى مرحلة الطفولة المبكرة. **مجلة مستقبل التربية العربية**، ٢٤، ١٧٥- ٢٤٢.
- شاش، سهير (٢٠١٤). **تنمية المهارات الحياتية والاجتماعية لذوى الاحتياجات الخاصة**. القاهرة: مكتبة زهراء الشرق.
- شاهين، عونى (٢٠٠٨). **الأطفال ذوى المتلازمة داون**. عمان: دارالشروق.
- شريف، السيد (٢٠١٤). **مدخل إلى التربيةالخاصة**. القاهرة: دار الجوهرة للنشر.
- شقير، زينب (٢٠١٠). **مقياس تشخيص معايير جودة الحياة للعاديين وغير العاديين**. القاهرة: مكتبة الأنجلو المصرية.
- صلاح، عذبة (٢٠١٥). جودة الحياة لدي أسر الأطفال ذوي الإعاقة الذهنية بمراكز التربية الخاصة محلية الخرطوم. **رسالة ماجستير(غير منشورة)**، كلية التربية، قسم علم النفس، جامعة السودان للعلوم و التكنولوجيا.
- عبد الغني، خالد (٢٠٠٨). **إحتياجات وضغوط أسر ذوي الاحتياجات الخاصة**. القاهرة: مؤسسة طيبة للنشر والتوزيع.
- عبد المقصود، أمانى (٢٠١٥). **مقياس جودة الحياة الأسرية لأسر ذوى الاحتياجات الخاصة**. القاهرة: مطبعة الشمس.
- عبد العاطى، حسن وشهاب، إسراء (٢٠١٤). **تصميم الألعاب التعليمية للمعاقين عقليا**. الأسكندرية: دار الجامعة الجديدة للنشر.
- عبد الفتاح، كاميليا ومحمد، زيزت وعبد القادر، السيد (٢٠١٢). برنامج مقترح لتنمية بعض المهارات الحياتية لدى طفل الروضة من ٥- ٦ سنوات باستخدام بورتاج. **مجلة دراسات الطفولة**، ١٥(٥٥)، ١٢٧- ١٣٤.
- عبيد، ماجدة (٢٠١٢). **الإعاقة العقلية**. عمان: دارصفاء.
- عويس، أحمد (٢٠١٧). برامج التدخل المبكر. **مجلة خطوة**، مصر، ٣١، ٣٠-٣٣.
- فواز، ليلي (٢٠١٦). إستخدام برنامج بورتاج فى تخفيف حدة صعوبات التعلم النمائية لدى أطفال الروضة. **رسالة ماجستير(غير منشورة)**. كلية التربية للطفولة المبكرة. جامعة القاهرة.

- قعدان، هنادى (٢٠١٤). **الاضطرابات الانفعالية والسلوكية عند داون سندروم**. عمان: دار وائل للنشر
- كوافحة، تيسير وعبد العزيز، عمر (٢٠١٠). **مقدمة فى التربية الخاصة**.عمان: دارالمسيره للنشر.
- متولى، فكري (٢٠١٥). **الإعاقة العقلية**. الرياض: مكتبة الرشد.
- محمد،عادل (٢٠١٠). **مقدمة فى التربية الخاصة**. القاهرة: دار الرشاد.
- منسى، محمود وكاظم، على (٢٠٠٦). مقياس جودة الحياة لطلبة الجامعة. **ندوة علم النفس وجودة الحياة**، جامعة السلطان قابوس،مسقط.
- هيبه، حسام (٢٠١٧). فاعلية برنامج بورتاج فى تحسين النمو النفس لغوى لدى عينة من الأطفال المعاقين عقليا القابلين للتعلم. **مجلة دراسات الطفولة**، مصر، ٧٤، ٧٧– ٨٤.

وشاحي، سماح (٢٠٠٣). التدخل المبكر وعلاقتة بتحسين مجالات النمو المختلفة للأطفال المصابين بأعراض متلازمة داون دراسة إرتقائية. **رسالة ماجستير(غير منشورة)**، معهد الدراسات والبحوث التربوية، جامعة القاهرة.

- يحي، خولة (٢٠٠٦). **البرامج التربوية للأفراد ذوى الحاجات الخاصة**. عمان: دارالمسيرة.

ثانيا المراجع الاجنبية:

- Abbasi, S., Sajedi, F., Hemmati, S., Najafi Fard, T., Azadchehr, M. J., & Poursadoghi, A. (2016). Evaluation of quality of life in mothers of children with Down syndrome. **Practice in Clinical Psychology**, 4(2), 81-88.
- Almsbhieen, M., M. (2016). Early intervention services, importance and availability extent from workers point of view, who serves in the intellectual disability centers in Ma'an, Jordan. **International Education Studies**, 9(10), 216.
- American Psychiatric Association. (2013). **Diagnostic and statistical manual of mental disorders** (5th Ed). Washinbton, Dc: Author.
- Awad, A., Qeorge N. & Voruganti L., P. (2010). Intervention research in psychosis: Issues related to assessment of quality of life. **Assessment of Quality of life Schizophrenia Bulletin**, 26 (3) 1-65.

- Barlow, D. & Durand, V. (2012). **Abnormal Psychology**. USA: Wadsworth Cengage Learning.
- Buzatto, L. L., & Beresin, R. (2008).Quality of life of parents with Down syndrome children. **Einstein**, 6(2), 75-81.
- Chippett, D., C. (1999). Early home based interventions with developmentally delayed young children **Doctoral Dissertation**, Memorial University of Newfoundland.
- Dinolfo, F. (2005). Examining the impact of a social skills early intervention program for preschool aged children in an inclusive setting **Doctoral Dissertation**, Concordia University.
- Djuric-Zdravkovic, A., Japundza-Milisavljevic, M., & Macesic-Petrovic, D. (2010). Attention in children with intellectual disabilities. **Procedia-Social and Behavioral Sciences**, 5, 1601-1606.
- Donohue, D. (2010). Vocabulary and reading growth in children with intellectual disabilites: The Influences of Risks, Adaptive Behavior, and a Reading Intervention, **Doctoral Dissertation**, Georgia State University.
- Duranovic, M., Klasnic, I., & Opic, V. (2017). A Child with Down syndrome-Challenge for Families, **Kindergartens and Schools**. Online Submission.
- Eldevik, S., Jahr, E., Eikeseth, S., Hastings, R., P. & Hughes, C., J. (2010). Cognitive and adaptive behavior outcomes of behavioral intervention for young children with intellectual disability. **Behavior Modification**, 34(1), 16-34.
- Fairthorne, J., de Klerk, N. & Leonard, H. (2015). Health of mothers of children with intellectual disability or autism spectrum disorder: A review of the literature**. Medical Research Archives**, 22(3), 12-18.
- Fassio, O., Rollero, C., & De Piccoli, N. (2013). Health, quality of life and population density: A preliminary study on "contextualized" quality of life. **Social Indicators Research**, 110(2), 479-488.

- Gargiulo, R. M. (2012). Special education in contemporary society: An introduction to exceptionality, United States of America: SAGE Publications.
- Gerlach-McDonald, B. (2015). Predictors of functional performance in school-aged children with Down syndrome **Doctoral dissertation**, Colorado State University, Libraries.
- Giaquinto, M. B. (2014). Mindfulness, social problem solving, social anxiety and quality of life in college students with Autism Spectrum Disorders (**Doctoral dissertation**, Teachers College, Columbia University).
- Heward, W., Morgan, S. & Konrad, M. (2017). **Exceptional children: An introduction to special education**, student value edition. Upper Saddle River, NJ: Pearson.
- Hoekstra, A. T., Van der Meulen, B., Ruijssenaars, W., & Oenema-Mostert, C. (2012). Improving the basis: Revision of an early childhood home intervention program. The Dutch version of the portage program – revised. **Doctoral Dissertation**, Groningen University.
- Inevatkina, S. E. (2015). Peculiarities of the inner maternal position of young child with Down syndrome. **International Education Studies**, 8(4), 143.
- Ivic, S. (2016). Communication skills of a child with Down syndrome at the end of the first grade of elementary school. **Journal of Education and Practice**, 7(23), 19-28.
- Jacobson, J. W., Mulick, J. A., & Rojahn, J. (2007). **Handbook of intellectual and developmental disabilities**. Springer Science & Business Media.
- Kupferman, S. (2014). A comparison of mothers' representations of children with Down syndrome and typically developing children **Doctoral Dissertation**, Mills College.
- Mahoney, G., Robinson, C., & Fewell, R. (2001). The effects of early motor intervention on children with Down syndrome or cerebral palsy: A field-based study. **Journal of Developmental & Behavioral pediatrics**, 22(3), 153-162.

- Marchal, J. P., Maurice-Stam, H., Hatzmann, J., Van Trotsenburg, A. P., & Grootenhuis, M. A. (2013). Health related quality of life in parents of six to eight years old children with Down syndrome. **Research in Developmental Disabilities**, 34(11), 4239-4247.
- Majid, M. A., & Sareskanrud, M. K. (2012). A comparative study of quality of life between parents of children with Down syndrome and parents of normal children. **Technical Journal of Engineering and Applied** , 2(3), 74-78.
- Marchal, J. P., Maurice-Stam, H., Hatzmann, J., van Trotsenburg, A. P., & Grootenhuis, M. A. (2013). Health related quality of life in parents of six to eight year old children with Down syndrome. **Research in Developmental Disabilities**, 34(11), 4239-4247.
- Menon, K., Baburaj, R., & Bernard, S. (2012). Use of restraint for the management of challenging behaviour in children with intellectual disabilities. **Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities**, 6(2), 62-75.
- Moonpanane, K., (2018). The Lived experience of Thai parents of school-age children with Down syndrome. **PHD**. Faculty of the School of Nursing, Catholic University of America.
- Napier, R. (2016). Evaluation of an early intervention program for children (aged 0–6) with disabilities in a Caribbean country from a parent perspective, **Doctoral dissertation**, Capella University.
- O'Hara, J., McCarthy, J., & Bouras, N. (2010). **Intellectual disability and ill health: A review of the evidence.** Cambridge University Press.
- Patrício, B., Jesus, L. M., Cruice, M., & Hall, A. (2014).Quality of life predictors and normative data. **Social Indicators Research**, 119(3), 1557-1570.
- Radovanovic, I., Bogavac, D., Cvetanovic, Z., & Kovacevic, J. (2017).Quality of Life--Lifelong Education Platform. Universal Journal of Educational Research, 5(n12A), 188-195.

- Rosenberg, R., S. Kosslyn, S. (2011). **Abnormal Psychology**. United States of America: Worth Publishers.
- Sangeeta, K., & Pratibha, M. (2015). Application of portage training programme to improve the motor skills of pre-school intellectually challenged children. **International Journal of Management and Social Sciences Research**, 2(4), 59-63.
- Schippers, A. (2010). Quality of life in disability dtudies. Medische **Antro Pologie**, 22 (2), 277-288.
- Schulze, R. I. (2015). A Longitudinal Study of Portage Effectiveness as Treatment**. PhD Thesis**, University of Massachussetts.
- Simon, M. (2017). Program evaluation: An analysis of the portage intensive home-based intervention program for young children with Down syndrome. Rowan Digital Works, **ProQuest**, UMI Dissertations Publishing.
- Spence, F. (2016). Efficacy of training parents to use portage early intervention procedures to support children with Down syndrome and mental disabilities. **Doctoral Dissertation,** University of Canterbury.
- Swan, K., L. (2011). Effectiveness of play therapy on problem behaviors of children with intellectual disabilities: A single subject design. **Doctoral Dissertation,** University of Canterbury. University of North Texas.
- Trueblood, S. (2009). The grief process in children with cognitive/intellectual disabilities: Developing steps toward a better understanding. **ProQuest**.
- Van der Molen, M. J., Henry, L. A., & Van Luit, J. E. (2014).Working memory development in children with mild to borderline intellectual disabilities. **Journal of Intellectual Disability Research**, 58(7), 637-650.
- Van Nieuwenhuijzen, M. & Vriens, A. (2012). (Social) Cognitive skills and social information processing in children with mild to borderline intellectual disabilities. **Research in Developmental Disabilities**, 33(2), 426-434.

- Waitaha, T. W. (2016). Research on portage early intervention effectiveness with young children with Down syndrome and autism: **A Critical Review**. University of Canterbury, New Zealand.
- Xiangshu, W. (1999). The adaptation and effect of portage program in Chinese children with mental retardation. **Chinese Journal of Clinical Psychology**, 7(3).
- Yazici, D., E. & Akman, B. (2016). Comparison of using portage early intervention for early indicators in childhood Down syndrome and those with developmental disorders in south east Turkey: A comparative study, **Social and Behavioral Sciences Research**, 5 (174).
- Zampini, L., A., & D'odorico, L. (2015). Joint attention behaviours and vocabulary development in children with Down syndrome. **Journal of Intellectual Disability Research**, 59(10), 891-901.

Using the portage program to develop some development domains for children with Down syndrome from 2-3 years and improve the quality of life of their mothers

Mohamed E. Bekhit
Dept. Psychology- Fayoum University

Ahmed A. Elemary
Dept. Psychology- Cairo University

Abstract:

The aim of the present study was to measure the effectiveness of using the portage program with children of Down Syndrome to develop their development domains, the study also aimed to measure the effect of the portage program on children with Down syndrome on their mothers in terms of improving the quality of their family life, the study was conducted on a sample of (7 children) between the ages of (2 – 3) years and their mothers, the study tools included the initial data form, the profile scale, the family life quality scale, and the portage program. The results of the study revealed the effectiveness of the portage program in the development of some domains of growth in the children of the study sample, as well as the effectiveness of the program in improving the quality of family life among the mothers of these children.

Key words: children with the Down syndrome - the portage program - developmental domains - family life quality.