

المجلد (١٠)، العدد (٣٤)، الجزء الثاني، يناير ٢٠٢٠، ص ٦٣ - ٨٤

فاعلية الإرشاد الجيني في تنمية الوعي بالعوامل الجينية للإعاقة لدى أمهات الأطفال المعرضين لخطر ولادة طفل ذو إعاقة فكرية

إعداد

د/ احمد محمد جاد الرب أبوزيد

أستاذ التربية الخاصة المشارك

كلية الشرق العربي للدراسات العليا

أ/ روان ناصر التميمي

ماجستير تربية خاصة

كلية الشرق العربي للدراسات العليا

DOI: 10.12816/0055531

فاعلية الإرشاد الجيني في تنمية الوعي بالعوامل الجينية للإعاقة لدى أمهات الأطفال المعرضين لخطر ولادة طفل ذو إعاقة فكرية

إعداد

أ/ روان ناصر التميمي (*) & د/ احمد محمد جاد الرب أبو زيد (**)

ملخص

هدفت الدراسة الحالية إلى التعرف على فاعلية الإرشاد الجيني في تنمية الوعي بالعوامل الجينية للإعاقة لدى أمهات الأطفال المعرضين لخطر ولادة طفل ذو إعاقة فكرية، وتكونت عينة الدراسة من ١٧ أمّاً من أمهات الأطفال ذوي الإعاقة الفكرية، وتم تقسيمهن إلى مجموعة تجريبية (٨ أمهات)، ومجموعة ضابطة (٩ أمهات). وتم استخدام اختبار الوعي بالعوامل الجينية من إعداد الباحثان، وبرنامج إرشادي جيني من إعداد الباحثان، وتكونت جلسات البرنامج من ١٢ جلسة لتحسين الوعي بالعوامل الجينية لدى أمهات الأطفال ذوي الإعاقة الفكرية. وتم الاعتماد على فنيات: المحاضرة، والحوار والمناقشة. وقد أسفرت النتائج عن فاعلية الإرشاد الجيني في تنمية الوعي بالعوامل الجينية للإعاقة لدى أمهات الأطفال المعرضين لخطر ولادة طفل ذو إعاقة فكرية. واختتمت الدراسة ببعض التوصيات منها: تزويد الأسر بجلسات توعية خاصة بالعوامل الوراثية قبل التخطيط لأنجاب طفل، وذلك عن طريق الجلسات المباشرة، أو عن طريق الكتيبات، عمل جلسات مكثفة للأسر التي لديها أطفال مضطربين نتيجة لعوامل جينية وراثية، فهم في أشد الحاجة إلى المعرفة العلمية الدقيقة، فقد اتضح من خلال الجلسات مع الأمهات أن معرفتهم قاصرة أو أنها تعتمد على معلومات غير دقيقة، التوسع في إنشاء مراكز الإرشاد الجيني، والإعلان عنها في وسائل الإعلام بشكل مناسب، نشر الوعي من خلال وسائل الإعلام المختلفة المرئية والمسموعة والمكتوبة عن دور الإرشاد الجيني في الوقاية من الإعاقات، ضرورة تقديم خدمات التنقيف الصحي لأفراد المجتمع بصورة دائمة ومستمرة، التوسع في البحوث التي تفحص العوامل الجينية المسببة للاضطرابات والإعاقات في المملكة بصفة خاصة، لتكون هدفاً لبرامج الإرشاد الجيني.

الكلمات المفتاحية: فاعلية، الإرشاد الجيني، أمهات الأطفال ذوي الإعاقة الفكرية.

(*) ماجستير تربية خاصة - كلية الشرق العربي للدراسات العليا - ايميل: rawann_00@hotmail.com

(**) استاذ التربية الخاصة المشارك - كلية الشرق العربي - ايميل: dr_ahmedab@yahoo.com

The Effectiveness of Genetic Counseling for Developing Awareness of Genetic Factors of Disability with Mothers of Children at Risk of Having an Intellectually Disabled Child

By

Rawan N.AL-Tamimi (*) & Dr. Ahmed M. Abouzaid (**)

Abstract

The recent study aimed at investigating the effectiveness of genetic counseling program for developing awareness of the genetic factors of disability among mothers of children at risk of having an intellectually disabled child. The study sample consisted of seventeen mothers of children with intellectual disabilities. The sample was divided into experimental group of eight mothers and control group of nine mothers. The genetic awareness test of the genetic factors was prepared by the researcher and a genetic counseling program was prepared by the researcher, too. The sessions of the program consisted of 12 sessions to improve the awareness of the genetic factors of mothers of intellectually disabled children. It was based on the techniques of lecture, dialogue and discussion. The results revealed that the genetic counseling program was very effective for developing awareness of the genetic factors of disability among mothers of children at risk of having an intellectually disabled child. The study concluded with recommendations such as: providing families with awareness sessions of genetic factors before planning to have a child, through direct sessions or through brochures, intensive sessions for families with children who are disturbed by genetic factors. It has become clear through meetings with mothers that their knowledge is deficient or that it relies on inaccurate information, so it is needed to spread the expansion of the establishment of genetic counseling centers, and the appropriate publicity in the media, the dissemination of awareness through the various visual and audio media on the role of genetic counseling prevention of disabilities. The need also to provide health education services to community members permanently and continuously, to expand research that examines the genetic factors causing disturbances and disabilities in the Kingdom of Saudi Arabia in particular, to be the target of genetic counseling programs.

Key words: Effectiveness, Genetic Counseling, Mother of Children With Intellectually Disabled.

(*) Master-Special Education. , Arab east College. Email:rawann_00@hotmail.com.

(**) Associate Professor Of Special Education , Arab east College . Email:dr_ahmedab@yahoo.com.

مقدمة:

تعتبر الأسباب الكامنة وراء الإعاقة الفكرية اسباب غير متجانسة للغاية، وهناك العوامل الجينية والعوامل غير الجينية، والعوامل الجينية تشمل: الشذوذ الكروموسومي، والأمراض أحادية الجين Monogenic، وهناك العديد من العوامل غير الجينية التي تسبب تلف الدماغ أثناء الحمل خلال مرحلة الطفولة المبكرة، وتشمل هذه العوامل: الولادة المبكرة جداً، ونقص الأكسجين Anoxia في اثناء الولادة، ومتلازمة الكحول الجيني التي تحدث بسبب تناول الأم المفرط للكحول أثناء الحمل، والأمراض المعدية مثل: الفيروس المضخم للخلايا Cytomegalovirus والذي يسبب تلف الدماغ أثناء الحمل وبعد الولادة، ومعظم حالات الإعاقة الفكرية البسيطة تحدث نتيجة مزج العوامل أحادية الجين والعوامل البيئية. وزادت معرفتنا بالأمراض الجينية الأحادية نتيجة استخدام التقنيات الحديثة مثل استراتيجيات النسخ الموضوعي Positional-Cloning Strategies، والتي أتاحت الفرصة لمعرفة الجينات المرضية المرتبطة بالإعاقة الفكرية، وإن كانت هذه المعرفة لم تصل إلى حد الاكتمال، وهناك حوالي ٢٥ % - ٤٠ % من حالات الإعاقة الفكرية الشديدة ومعظم حالات الإعاقة الفكرية البسيطة مازالت مجهولة السبب (Chelly & Mandel, 2001).

فهناك حالة بين كل ثلاث حالات مجهولة السبب، وحوالي الثلثين من الحالات قد يكون السبب في إصابتها بالإعاقة الفكرية عامل من أربعة عوامل، وهذه العوامل هي: الوراثة، ومشكلات ما قبل الولادة، وأمراض الطفولة، والعوامل البيئية. وأن حوالي ٥ % من حالات الإعاقة الفكرية قد تكون ناتجة عن عوامل وراثية، وقد تحدث الإعاقة الفكرية نتيجة لعوامل وراثية أو بيئية أو عوامل مزدوجة، ويُعتقد أيضاً أن العوامل السلوكية والاجتماعية قد تؤدي إلى الإعاقة الفكرية مثل الفقر، وسوء التغذية، وتعاطي الأمهات المخدرات، وتعاطي الكحول، بالإضافة إلى الحرمان الشديد من المنثيرات (McLaren & Bryson 1987).

مشكلة الدراسة:

تشكل فئة ذوي الإعاقة الفكرية النسبة الأكبر من بين نسب ذوي الاحتياجات الخاصة، حيث أفادت تقارير منظمة الأمم المتحدة ومنظمة الصحة العالمية إلى أن الأفراد ذوي الاحتياجات الخاصة تتراوح نسبتهم ما بين ١٠-١٢ % من المجموع العام للسكان في أي مجتمع، وتختلف هذه

النسب حسب الفئة التي ينتمي إليها فتصل إلى ٣% للإعاقة الفكرية، ومن الجدير بالذكر أن أيضاً ما يقارب من ٩٠% من فئة ذوي الإعاقة الفكرية ينتمون إلى الإعاقة الفكرية البسيطة (الشخص، ٢٠٠٧).

وقد اشارت نتائج البحوث والدراسات المسحية إلى تعدد حالات الإعاقة الفكرية داخل الأسرة واحدة، فوجد الأسرة الواحدة (الأب والأم) لديها أكثر من طفل ذو إعاقة فكرية (أبو زيد، وعبد الحميد، ٢٠١٥).

وهذا ما لفت انتباه الباحثان، هو البحث في تعدد حالات الإعاقة الفكرية، فقام الباحثان بدراسة استطلاعية لمركز الأمير سلطان ومعاهد التربية الفكرية في الرياض، وتبين من خلال فحص ملفات الطالبات ومراجعة الإخصائيين أن هناك حالات كثيرة لوجود أكثر من طفل ذو إعاقة فكرية داخل الأسرة، كما أن هذه الحالات ترجع إلى عوامل جينية وراثية.

وتتطلب حالات الأسر التي تعاني من مشكلات جينية أو التي لديها حالات أطفال ذو إعاقة فكرية ناتجة عن عوامل جينية أن تتبع برامج الإرشاد الجيني حتى لا تتعرض لخطر الإصابة لولادة حالات إعاقة أخرى، فهي أسر معرضة لخطر الإصابة بالعوامل الجينية (Croen, et al., 2001).

وتتضح مشكلة الدراسة في التساؤل التالي:

✘ ما فاعلية الإرشاد الجيني في تنمية وعي أمهات الأطفال المعرضين لخطر ولادة طفل ذو إعاقة فكرية؟

أهداف الدراسة:

تهدف الدراسة الحالية إلى التعرف على فاعلية الإرشاد الجيني في تنمية وعي أمهات الأطفال المعرضين لخطر ولادة طفل ذو إعاقة فكرية، ويتفرع هذا الهدف إلى هدفين.

١- التعرف على الفروق بين رتب درجات المجموعة التجريبية ورتب درجات المجموعة الضابطة

على اختبار الوعي بالعوامل الجينية المسببة للإعاقة الفكرية لصالح المجموعة التجريبية.

٢- التعرف على الفروق بين رتب درجات المجموعة التجريبية في القياس القبلي والبعدي على

اختبار الوعي بالعوامل الجينية المسببة للإعاقة الفكرية لصالح القياس البعدي .

أهمية الدراسة:

تتضح أهمية الدراسة في الأهمية النظرية والتطبيقية على النحو التالي:

الأهمية النظرية (علمية):

- ١- تتضح أهمية الدراسة من الموضوع الذي تتناوله، إذ يلعب التعرف على مستوى معرفة أمهات الأطفال ذوي الإعاقة الفكرية للأسباب المؤدية للإعاقة دوراً أساسياً وضرورياً في الوقاية من الإعاقة الفكرية، وتجنب الأسباب المؤدية لها.
- ٢- قلة الدراسات والبحوث العلمية التي تتناول أسباب الإعاقات الجينية في التعامل مع أمهات الأطفال ذوي الإعاقة الفكرية و الوقاية منها.
- ٣- أهمية الوقاية من الإعاقة الفكرية والتي تؤدي إلى تجنب العديد من المشكلات النفسية والاجتماعية والاقتصادية.

الأهمية التطبيقية (عملية):

- ١- إعداد وتقييم اختبار الوعي بالعوامل الجينية المسببة للإعاقة الفكرية وتوفير برنامج لتحسين المعرفة حول أسباب الإعاقة الفكرية وطرق الوقاية منها، الأمر الذي ينمي حقل البحث والمعرفة في مجال الإعاقات الجينية و الوراثة.
- ٢- إعداد برنامج إرشادي جيني لأمهات الأطفال ذوي الإعاقة يمكن العاملين في مجال التربية الخاصة، وفي مجال الإعاقة الفكرية بشكل خاص في الاستفادة منه في تصحيح معلومات ومفاهيم عن الإعاقة الفكرية بهدف الوقاية منها قدر الإمكان.

حدود الدراسة:

- **الحد الموضوعي:** تتحدد هذه الدراسة في تطبيق برنامج إرشادي جيني (كمتغير مستقل) في تنمية وعي أمهات الأطفال المعرضين لخطر ولادة طفل ذو إعاقة فكرية (كمتغير تابع).
- **الحد المكاني:** تم تطبيق الدراسة الحالية في مراكز التربية الخاصة.
- **الحد الزمني:** اقتصر تطبيق الدراسة الحالية على الفصل الدراسي الثاني للعام

الدراسي ١٤٣٨/١٤٣٩

مصطلحات الدراسة:**الإرشاد الجيني: (GC) Genetic Counseling**

يعرف الإرشاد الجيني: عملية التواصل التي تهدف إلى مساعدة الآباء والأقارب على فهم العديد من الأمور منها مثل التشخيص، والمسببات، احتمالات الحدوث، تكرار المخاطر، وإمكانيات العلاج، ويعني أنه يمكن من خلاله التكيف مع الظروف التي فرضت نفسها، وتقديم الدعم النفسي للأسرة (Micheletto, Valerio, Fett - Cont & Micheletto, 2013).

إجرائياً/برنامج الإرشاد الجيني:

برنامج مصمم من قبل الباحثان يعتمد على فنيات الإرشاد الجيني، مما يدعم معرفة وثقافة الأمهات بالمعارف الوراثية المرتبطة بالجينات.

العوامل الجينية:

هي تلك العوامل الوراثية التي تنتقل عن طريق الجينات الوراثية المحمولة على الكروموسومات، هذه الجينات هي المسؤولة عن الخصائص والصفات الوراثية التي يتصف بها الأبناء والتي قد يرثها الأبناء من الآباء (أبو زيد، عبد الحميد، ٢٠١٥).

الإعاقة الفكرية:

تعرف الجمعية الأمريكية للصعوبات النمائية والعقلية AAIDD الإعاقة الفكرية في تعريفها العاشر: بأنها عجز يتصف بقصور دال في كل من الوظيفة العقلية وفي السلوك التكيفي، كما يعبر عنها في مجالات التكيف المفاهيمية والاجتماعية والعلمية، وهذا العجز قد يحدث قبل سن ١٨ سنة (أبو زيد، عبد الحميد، ٢٠١٥).

وعي أمهات الأطفال المعرضين لخطر ولادة طفل معاق فكرياً:

يقصد بها الباحثان في هذه الدراسة الوقاية من الدرجة الأولى وتعرف بأنها مجموعة من الاجراءات التي تتبع قبل حدوث المشكلة، او الاجراءات التي تمنع حدوث المشكلات بصفة عامة وتشمل الخدمات الطبية والاجتماعية والثقافية والاقتصادية التي يقدمها المجتمع والمؤسسات المعنية (أبو زيد، عبد الحميد، ٢٠١٥).

الأمهات المعرضات لخطر ولادة طفل معاق فكرياً:

يقصد بهن في الدراسة الامهات اللاتي لديهن طفل واحد من ذوي الإعاقة الفكرية وُلد لأسباب جينية.

الإطار النظري والدراسات السابقة:

تستعرض الدراسة أربعة محاور هامة في الإطار النظري ألا وهي: الإرشاد الجيني، العوامل الجينية المسببة للإعاقة الفكرية، الإعاقة الفكرية، الوقاية من الإعاقة الفكرية.

أولاً: الإرشاد الجيني:

ينمو التقدم العلمي نمواً سريعاً والذي بدوره يزيد من فهم جينات الإنسان، وتُعد هذه المعرفة مفيدة، ويزداد استخدامها في التشخيص أكثر من العلاج، وبذلك يؤدي إلى التحسن والتدخل الأولي، وتجنب أسباب الاضطرابات الوراثية، المنع الأولي قد يكون مستحيلاً للأمراض الجينية لأن الجينات تحمل سمات الآباء، التي لا تتغير والعلاج يكون مستحيل أيضاً، وإن لم يكن مستحيلاً فإنه يكون متعب ومرتعق التكلفة وغير مُرضي، وتؤثر المعرفة الجينية على عملية الانجاب، والعديد من الأزواج الذين لديهم معرفة بأن عملية الانجاب في خطر، وأن الطفل سيكون ذو اضطراب وراثي، فإن العديد من الأزواج يتوقفون عن الإنجاب، و الإصابة بصفة عامة لاضطرابات جين واحد هو ١ في ١٠٠ ولادة حية، و شذوذ الكروموسومات هو ١ في ١٥٠ عند الولادة و يمثل الارشاد الجيني Genetic counseling، واحد من مجالات علم الوراثة الطبية، الذي يساعد الناس على تحديد وفهم الصفات الخاصة التي قد تنتقل لأطفالهم وأيضاً لتحديد المخاطر الخاصة التي قد تؤثر على نتيجة الحمل (Modell, 1990).

أهداف الإرشاد الجيني:

- ١- الإجابة على تساؤلات الوالدين بشأن تكرار حدوث الإعاقة لدى طفل لديهم .
- ٢- تحديد الأفراد المعرضين للإصابة بالأمراض الجينية.
- ٣- تقديم النصائح الكافية حول الأخطار المستقبلية التي قد تنتج عن الأمراض الجينية .
- ٤- توجيه الانتباه لبعض حالات الخطر التي يمكن أن تولد مع الطفل، وذلك من أجل التشخيص المبكر الذي يمكن أن يبدأ قبل الولادة (الميمان، ١٩٩٨).

ثانياً: العوامل الجينية و الوراثة المسؤولة عن الاعاقة الفكرية:

قد يحقق تحديد الأسباب المؤدية للإعاقة الفكرية العديد من الفوائد الأمر الذي يجعلها عملية لازمة وضرورية، ومنها أن تحديد الأسباب قد يسهم في الوقاية من الإصابة بالإعاقة الفكرية، إذ أن معرفة الأسرة لسبب إصابة طفلها بالإعاقة الفكرية قد يجنبها إصابة طفل آخر بالإعاقة الفكرية، وذلك بتجنب الأسباب المؤدية لها، كما تفيد عملية تحديد الأسباب في التخطيط لتأهيل الطفل طبياً وتربوياً واجتماعياً ومهنياً (أبو زيد، عبد الحميد، ٢٠١٥).

أنواع العوامل الجينية المسؤولة عن الاضطرابات الجينية:

- ١- شذوذ الكروموسومات Chromosomal abnormalities: متلازمة داون.
- ٢- اضطرابات جين واحد Single gene disorders على سبيل المثال الاضطرابات البيوكيميائية من أخطاء وراثي في استقلاب على سبيل المثال حالة الفينيل كيتونوريا، أو متلازمات وراثية أخرى مثل التليف الكيسي، ومرض الهيموفيليا، الثلاسيميا.
- ٣- اضطرابات متعددة العوامل Multifactorial disorders التي تنتج عن مزيج من جينات متعددة، فضلاً عن عوامل بيئية كثيرة.
- ٤- العيوب الخلقية مثل الشفة الأرنبية cleft lip و/ أو الحنك palate، تشوهات الأنبوب العصبي، وأمراض القلب والسكري والسرطان تنتمي إلى هذه الفئة.
- ٥- الإعاقات النمائية وصعوبة التعلم على سبيل المثال والتوحد واضطراب نقص الانتباه واضطرابات الانفعالية و السلوكية أيضا لها مكون أو عنصر وراثي. (Hegde,s 2000)

ثالثاً: الإعاقه الفكرية:

تعد الإعاقة الفكرية من أشد مشكلات الطفولة خطورة إذ يمكن النظر إليها على أنها مشكلة متعددة الجوانب، فهي مشكلة طبية واجتماعية وقانونية، وتتداخل تلك الجوانب مع بعضها البعض بما يجعل منها مشكلة مميزة في تكوينها، فتعرف الإعاقة الفكرية من المنظور الطبي بأنها: ضعف أو قصور في الوظيفة العقلية ناتج عن عوامل داخلية أو خارجية يؤدي إلى تدهور في كفاءة الجهاز العصبي، ويؤدي بالتالي إلى نقص في المستوى العام في النمو وعدم اكتماله في بعض جوانبه، ونقص أو قصور في التكامل الإدراكي والفهم والاستيعاب، كما يؤثر بشكل مباشر في التكيف مع البيئة (محمد، ٢٠٠٤).

ويرى الشخص (٢٠٠٧) أن الطفل قد يرث الإعاقة الفكرية مباشرة عن طريق الجينات التي تحمل كروموسومات الخلية التناسلية، وهناك حالات لا يرث فيها الإعاقة الفكرية وإنما يحدث بشكل غير مباشر عن طريق طفرات في الجينات ينشأ عنها أنواع من الاضطرابات في بعض الوظائف الفسيولوجية؛ كاضطراب الإنزيمات والتي ينتج عنها تلف في الخلايا المخية، وهناك حالات يرث فيها الجنين عيوباً في تكوين الخلايا العصبية مما قد يؤدي إلى الإعاقة الفكرية .

الإعاقة الفكرية ذات الأسباب الجينية :

متلازمة داون:

تحدث متلازمة داون بسبب خلل في الكروموسوم وهذا الخلل يأخذ ثلاث صور، الصورة الاولى بسبب تثلث الكروموسوم ٢١ فيظهر بثلاث نسخ بدلاً من نسختين في الأشخاص العاديين ويشكل هذا النوع معظم حالات متلازمة داون، الصورة الثانية تحدث بسبب انفصال الكروموسوم ٢١ والتصاقه بكروموسوم اخر، الصورة الثالثة تحدث هذه الحالة عندما يكون في الجسم المصاب نوعين من الخلايا، نوع يحتوي على ٤٦ كروموسوماً، ونوع يحتوي على ٤٧ كروموسوماً (Grant, Goward, Ramcharan, and Richardson, 2010).

رابعاً: الوقاية من الإعاقة الفكرية:

تعريف منظمة الصحة العالمية (١٩٧٦) الوقاية من الإعاقة بأنها: مجموعة من الاجراءات والخدمات المقصودة والمنظمة التي تهدف إلى الاقلال من حدوث الخلل أو القصور المؤدي إلى العجز في الوظائف الفسيولوجية و الحد من الآثار المترتبة على مجالات العجز بهدف إتاحة الفرص للفرد كي يحقق أقصى درجة ممكنة من التفاعل المثمر مع بيئته.

أساليب الوقاية من الإعاقة:

الوقاية من المستوى الاول: هي تلك الجهود والاجراءات التي يتم بذلها والعمل في ضوءها وذلك في سبيل رعاية الأجنة بهدف متابعتهم وتقليل فرص واحتمالات ولادة طفل ذو إعاقة فكرية (محمد، ٢٠٠٤).

الوقاية من المستوى الثاني: هي الإجراءات التي تتبع للاكتشاف المبكر للحد من المرض أو من المشكلات في وقت مبكر، وتشمل الخدمات التي تقدم للأفراد المعرضين لخطر الإصابة بالإعاقة الفكرية ومنها الرعاية والإشراف على السيدات الحوامل، والرعاية الطبية للأسرة التي تعاني من خلل أو شذوذ في الكروموسومات، الرعاية للأسر ذات التاريخ المرضي، علاج مشكلة عامل " اليزوس " عقب الولادة مباشرة، الرعاية للأطفال الذين تعرضوا للأمراض أو الاصابات خلال الفترة النمائية، التوعية المناسبة للأسر التي تعرض ابنائها لمشكلات وإعاقات (محمد، ٢٠٠٤).

الوقاية من المستوى الثالث: وتشير إلى الجهود التي تبذل في رعاية المعاقين فكرياً وتعليمهم وتأهيلهم وتشغيلهم في أعمال مفيدة لهم ولمجتمعهم (مرسي، ١٩٩٩).

ويقصد بها الإجراءات التي تتبع لخفض أو للتقليل من الآثار المترتبة على الإصابة بالإعاقة الفكرية، وتشمل الوقاية من هذه الدرجة مدى كبير من الخدمات، مثل الخدمات الطبية والتعليمية والاجتماعية والثقافية والاقتصادية (أبو زيد، عبد الحميد، ٢٠١٥).

الدراسات السابقة:

- هدفت دراسة (Morris, Glass, Wessels and Kromberg (2015 إلى التعرف على تأثير الإرشاد الجيني على الأمهات، وكذلك التعرف على خبراتهن فيما يتعلق بتجربة الإرشاد الجيني.
- هدفت دراسة (Micheletto, Valerio and Fett-Cont (2013 إلى التعرف على فاعلية الإرشاد الجيني وفائدته لدى أمهات الاطفال من ذوي متلازمة داون .
- تتفق الدراسة الحالية مع دراسة (Micheletto, et al (2013 من حيث الهدف والعينة تهدف الدراسة الحالية إلى التعرف على فاعلية الإرشاد الجيني في الوقاية من الإعاقة الفكرية ومن حيث العينة على عينة أمهات ذوي الإعاقة الفكرية.
- يتضح من دراسة (Middleton, et al (2010 أهمية الإرشاد الجيني سواء للأفراد ذوي الإعاقة أو الأفراد العاديين، و أن ذوي الاحتياجات الخاصة أكثر احتياجاً لخدمات الإرشاد الجيني، لذلك تسعى الدراسة الحالية إلى التوعية بالإرشاد الجيني في مجال الإعاقة الفكرية.

■ اشارت بعض الدراسات كدراسة **Boudreault, et al (2010)** أهمية و دور الثقافة في الاستفادة من خدمات الإرشاد الجيني، وتم الاستفادة من تلك الدراسة في بناء البرنامج ومحتواه حيث تم التركيز في جلسات البرنامج على توعية عينة الدراسة وتثقيفها فيما يتعلق بخدمات الإرشاد الجيني في المجتمع و أهميته، وبذلك تكون الدراسة الحالية مبنية على نتائج البحوث والدراسات السابقة.

فرضيات الدراسة:

١- توجد فروق دالة إحصائياً بين متوسط رتب درجات المجموعة التجريبية و رتب درجات المجموعة الضابطة على اختبار الوعي بالعوامل الجينية المسببة للإعاقة الفكرية لصالح المجموعة التجريبية.

٢- توجد فروق دالة إحصائياً بين متوسط رتب درجات المجموعة التجريبية في القياسين القبلي والبعدي على اختبار الوعي بالعوامل الجينية المسببة للإعاقة الفكرية لصالح القياس البعدي.

إجراءات الدراسة:

منهج الدراسة:

تتبع الدراسة الحالية المنهج التجريبي من خلال التصميم التجريبي المكون من مجموعة تجريبية ومجموعة ضابطة، حيث تهدف إلى التعرف على تأثير المتغير المستقل (الإرشاد الجيني) على المتغير التابع (وعي أمهات الأطفال المعرضين لخطر ولادة طفل ذو إعاقة فكرية).

مجتمع الدراسة:

تكون مجتمع الدراسة من ٧٠ امماً من أمهات ذوي الإعاقة الفكرية ممن لديهن طفل من ذوي الإعاقة الفكرية، نتيجة لعوامل جينية، وتم الحصول عليهن من خلال الزيارات المتكررة على مراكز وجمعيات التربية الخاصة.

عينة الدراسة:

تكونت من ١٧ أمماً من أمهات ذوي الإعاقة الفكرية من مجتمع الدراسة بمدينة الرياض، وتم اختيار العينة قصدياً ممن وافقن على المشاركة في البرنامج، وتم توزيعهن على مجموعتين إحداهما تجريبية (عددها ٨ امهات) والأخرى ضابطة (عددها ٩ امهات).

ضبط متغيرات الدراسة:

تم التحقق من تكافؤ المجموعتين؛ المجموعة الضابطة؛ والمجموعة التجريبية على اختبار الوعي بالعوامل الجينية المسببة للإعاقة الفكرية قبل تطبيق برنامج الإرشاد الجيني، وتم التحقق من ذلك باستخدام اختبار "مان - ويتني" للفروق بين مجموعتين كما موضح في الجدول (١):

جدول (١) الفروق بين المجموعة التجريبية والضابطة

في اختبار الوعي بالعوامل الجينية المسببة للإعاقة الفكرية قبل تطبيق البرنامج الإرشادي الجيني

المتغيرات	المجموعة التجريبية ن=٨		المجموعة الضابطة ن=٩		معامل مان ويتني U	Z	مستوى الدلالة
	متوسط الرتب	مجموع الرتب	متوسط الرتب	مجموع الرتب			
اسباب الامراض الوراثية	٨,٥٦	٦٨,٥٠	٩,٣٩	٨٤,٥٠	٣٢,٥٠	٠,٣٤٨	٠,٧٤٣
المتلازمات والاضطرابات الوراثية	٩,٧٥	٧٨,٠٠	٨,٣٣	٧٥,٠٠	٣٠,٠٠	٠,٦١٦	٠,٦٠٦
الارشاد والوقاية	٨,٣٨	٦٧,٠٠	٩,٥٦	٨٦,٠٠	٣١,٠٠	٠,٥٠٧	٠,٦٧٣
التشخيص أثناء الحمل	١١,١٣	٨٩,٠٠	٧,١١	٦٤,٠٠	١٩,٠٠	١,٧٢٢	٠,١١٤
التشخيص بعد الولادة	٩,٢٥	٧٤,٠٠	٨,٧٨	٧٩,٠٠	٣٤,٠٠	٠,١٩٧	٠,٨٨٨
الدرجة الكلية	٩,٤٤	٧٥,٥٠	٨,٦١	٧٥,٥٠	٣٢,٥٠	٠,٣٤٢	٠,٧٤٣

يتضح من خلال الجدول (١) أنه لا توجد فروق دالة إحصائية بين المجموعة التجريبية والضابطة في أبعاد اختبار الوعي بالعوامل الجينية والدرجة الكلية مما يؤكد تكافؤ (تجانس) المجموعتين في اختبار الوعي بالعوامل الجينية المسببة للإعاقة الفكرية.

أدوات الدراسة:

لتحقيق أهداف الدراسة تم استخدام الأدوات التالية:

- ١- اختبار الوعي بالعوامل الجينية المسببة للإعاقة الفكرية. إعداد/ الباحثان
- ٢- برنامج إرشادي جيني. إعداد/ الباحثان

اختبار الوعي بالعوامل الجينية المسببة للإعاقة الفكرية

تم إعداد ٣٠ سؤال اختيار من متعدد لقياس وعي الأسر بدور العوامل الجينية في الإعاقة الفكرية، ثم عرض الاختبار على عدد (٣) من المتخصصين في علم الوراثة (بيولوجي) لتصحيح

الاختبار في الجانب العلمي المتعلق بالوراثة، كما تم عرض الاختبار على (٥) من المتخصصين في التربية الخاصة وتم عمل اقتراحات المحكمين وتم حذف سؤالين وبلغ الاختبار بعد التعديل (٢٨) سؤال، وأمام كل سؤال ثلاثة بدائل بينهم الإجابة الصحيحة وكلما ارتفعت درجة الفرد يعد ذلك دليل على وعي الفرد بالعوامل الجينية المسببة للإعاقة الفكرية.

الصدق والثبات:

صدق اختبار الوعي بالعوامل الجينية:

صدق المحكمين:

تم عرض الاختبار في صورته الأولية على عدد (٨) محكمين من المتخصصين في علم الوراثة والمتخصصين في التربية الخاصة وتم حذف سؤالين واصبح عدد أسئلة الاختبار ٢٨ سؤال، كما تم تعديل صياغة بعض الأسئلة.

صدق الاتساق الداخلي:

تم التأكد من صدق الاختبار من خلال حساب معامل ارتباط درجة السؤال بالبعد الذي ينتمي إليه كما موضح فيما الجدول (٢):

جدول (٢) معامل ارتباط السؤال بالبعد الذي ينتمي إليه

لاختبار الوعي بالعوامل الجينية المسببة للإعاقة الفكرية (ن = ٣٠ أمر)

التشخيص أثناء الحمل		الارشاد والوقاية		المتلازمات والاضطرابات الوراثية		اسباب الامراض الوراثية	
معامل الارتباط	السؤال	معامل الارتباط	السؤال	معامل الارتباط	السؤال	معامل الارتباط	السؤال
*٠,٤١٧	٩	*٠,٤٣٥	١	**٠,٥٤٨	٧	**٠,٥٠٨	٢
**٠,٥٨٤	١٢	*٠,٣٧٦	١٠	**٠,٦٣٥	٨	**٠,٥٢٦	٣
**٠,٤٧٢	١٣	**٠,٥١٢	١١	**٠,٥٨٤	١٦	*٠,٣٨٧	٤
**٠,٥٧٤	٢٠	**٠,٤٥٩	١٤	*٠,٥٤٤	١٧	*٠,٤٠٨	٥
*٠,٣٦٣	٢٣	*٠,٤١٦	١٩	**٠,٥٤٧	١٨	**٠,٥٠٧	٦
**٠,٥٩٠	٢٥	التشخيص بعد الولادة		*٠,٤٠٣	٢٢	*٠,٣٧٤	٢٧
		**٠,٤٦٥	١٥	*٠,٣٧٦	٢٤		
		**٠,٤٧١	٢١	*٠,٣٨٤	٢٨		
		*٠,٤٢٨	٢٦				

*معامل الارتباط دال عند ٠,٠٥، **معامل الارتباط دال عند ٠,٠١

يتضح من خلال الجدول (٢) أن المفردات ترتبط ارتباطاً دالاً إحصائياً بالبعد الذي تنتمي إليه فبعضها دال عند مستوى ٠,٠١ وهذه المفردات (٣,٢, ٦, ٧, ٨, ١١, ١٢, ١٣, ١٤, ١٥, ١٦, ١٧, ١٨, ٢٠, ٢١, ٢٥, ٢٨) بينما بعض المفردات دال عند مستوى ٠,٠٥ وهذه المفردات (١, ٤, ٥, ٩, ١٠, ١٩, ٢٣, ٢٤, ٢٦, ٢٧, ٢٨). وهذا يعد دليل على صدق البناء للاختبار العوامل الجينية مما يتيح استخدام الاختبار في الدراسة الحالية.

ثبات الاختبار:

تم حساب ثبات درجات اختبار العوامل الجينية وأبعاده بطريقتين هما طريقة "الفا-كرونباخ" والتجزئة النصفية بطريقة "سبيرمان- براون" كما موضح في الجدول (٣):

جدول (٣) معاملات ثبات اختبار العوامل الوراثية وأبعاده بطريقتي "الفا-كرونباخ" والتجزئة النصفية

الابعاد	الفا-كرونباخ	التجزئة النصفية
أسباب الامراض الوراثية	٠,٦٥٨	٠,٦٧٣
المتلازمات والاضطرابات الوراثية	٠,٦٦٤	٠,٧٠١
الإرشاد والوقاية	٠,٦٥٧	٠,٦٩٣
التشخيص أثناء الحمل	٠,٧١٢	٠,٧٣٤
التشخيص بعد الولادة	٠,٦٩١	٠,٧٢١
الدرجة الكلية	٠,٧٢٣	٠,٧٦٥

يتضح من الجدول (٣) أن جميع معاملات ثبات أبعاد الاختبار تتراوح ما بين ٠,٦٥٧ - ٠,٧٣٤ أي أن معاملات الثبات تساوي ٠,٧ تقريباً، وثبات الدرجة الكلية للاختبار ٠,٧٢٣، ٠,٧٦٥ بطريقتي الفا-كرونباخ والتجزئة النصفية على الترتيب وهي معاملات ثبات تزيد عن ٠,٧ مما يؤكد أن الاختبار وأبعاده له معاملات ثبات مناسبة مما يتيح استخدامه في الدراسة الحالية.

الأساليب الإحصائية:

- ١- اختبار مان- ويتني (Mann- Whitney - Test) لاختبار الفرق بين المجموعتين، المجموعة التجريبية والضابطة.
- ٢- اختبار ويلكوكسون للعينات المرتبطة (Wilcoxon - Test) لاختبار الفرق بين القياس القبلي والقياس البعدي للمجموعة التجريبية.

البرنامج الإرشادي الجيني

الهدف العام للبرنامج:

يهدف البرنامج إلى الوقاية من الإعاقة الفكرية للأسر التي انجبت طفل من ذوي الإعاقة الفكرية وذلك من خلال تطبيق البرنامج الإرشادي الجيني، يتكون البرنامج من ١٢ جلسة مدة الجلسة الواحدة ٦٠ دقيقة.

تقويم البرنامج:

تم تقييم البرنامج على النحو التالي:

- ١- العرض على المحكمين والاستفادة من خبراتهم.
- ٢- المقارنة بين المجموعة التجريبية والمجموعة الضابطة في اختبار الوعي بالعوامل الجينية المسببة للإعاقة الفكرية.
- ٣- المقارنة بين أداء المجموعة التجريبية قبل وبعد البرنامج.

نتائج الدراسة:

نتائج الفرضية الأولى:

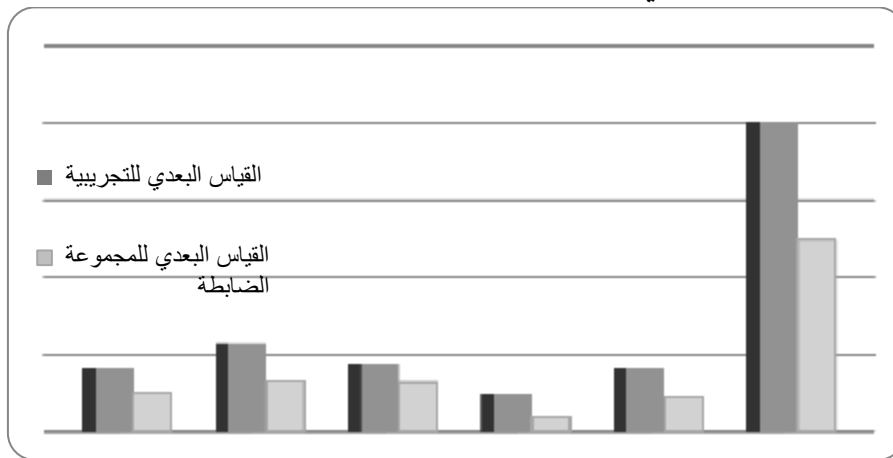
والذي ينص على أنه "توجد فروق دالة إحصائياً بين درجات المجموعة التجريبية ورتب درجات المجموعة الضابطة على اختبار الوعي بالعوامل الجينية المسببة للإعاقة الفكرية لصالح المجموعة التجريبية"

لاختبار صحة هذه الفرضية تمت المقارنة بين المجموعة التجريبية والمجموعة الضابطة في اختبار الوعي بالعوامل الجينية وأبعاده الفرعية باستخدام اختبار "مان - ويتي" كما هو موضح بالجدول التالي:

جدول (٤) الفروق بين رتب درجات المجموعة التجريبية ورتب درجات المجموعة الضابطة في القياس البعدي لاختبار الوعي بالعوامل الجينية المسببة للإعاقة الفكرية

مستوى الدلالة	Z	معامل مان ويتنى U	المجموعة الضابطة ن=٩		المجموعة التجريبية ن=٨		المتغيرات
			مجموع الرتب	متوسط الرتب	مجموع الرتب	متوسط الرتب	
٠,٠٢٨	٢,١٩٤	١٤,٠٠	٥٩,٠٠	٦,٥٦	٩٤,٠٠	١١,٧٥	أسباب الأمراض الوراثية
٠,٠٠١	٣,٤٩٩	١,٠٠	٤٦,٠٠	٥,١١	١٠٧,٠٠	١٣,٣٨	المتلازمات والاضطرابات الوراثية
٠,٠٢٣	٢,٢٧٢	١٣,٥٠	٥٨,٥٠	٦,٥٠	٩٤,٥٠	١١,٨١	الإرشاد والوقاية
٠,٠٠٥	٢,٧٨٨	٨,٠٠	٥٣,٠٠	٥,٨٩	١٠٠,٠٠	١٢,٥٠	التشخيص أثناء الحمل
٠,٠١	٢,٥٦١	١١,٠٠	٥٦,٠٠	٦,٢٢	٩٧,٠٠	١٢,١٣	التشخيص بعد الولادة
٠,٠٠١	٣,٤٤٨	٠,٥٠	٤٥,٥٠	٥,٠٦	١٠٧,٥٠	١٣,٤٤	الدرجة الكلية

يتضح من خلال الجدول (٤) أنه توجد فروق دالة إحصائية في جميع أبعاد اختبار الوعي بالعوامل الجينية والدرجة الكلية عند مستوى ٠,٠١ ماعدا البعدين الأول والثالث كانت الفروق دالة إحصائية عند مستوى أقل من ٠,٠٥ مما يدل على أن البرنامج فعال وأدى إلى التحسن المعرفي لدى الأمهات عينة الدراسة التجريبية في جميع أبعاد الاختبار وهذا التحسن يدل على ملائمة جلسات البرنامج لعينة الدراسة ومستواهم التعليمي والثقافي والشكل التالي يعبر عن درجات المجموعة التجريبية والضابطة في القياس البعدي.



شكل (١) درجات المجموعة التجريبية والضابطة في القياس البعدي لاختبار الوعي بالعوامل الجينية وأبعاده

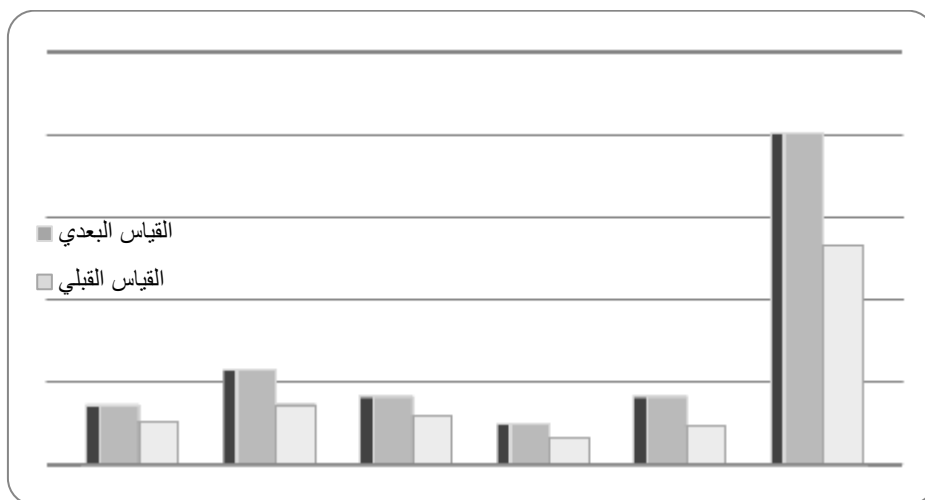
نتائج الفرضية الثانية:

والذي ينص على أنه "توجد فروق دالة إحصائياً بين درجات المجموعة التجريبية في القياس القبلي والقياس البعدي على اختبار الوعي بالعوامل الجينية المسببة للإعاقة الفكرية لصالح القياس البعدي. ولاختبار صحة هذا الفرض تم استخدام اختبار "ويلكوكسون" Wilcoxon كما موضح في الجدول التالي (٥):

جدول (٥) الفروق بين رتب درجات القياس القبلي والقياس البعدي للمجموعة التجريبية في اختبار الوعي بالعوامل الجينية المسببة للإعاقة الفكرية

المتغيرات	نوع القياس	اتجاه القياس	العدد	متوسط الرتب	مجموع الرتب	Z	مستوى الدلالة
١- أسباب الأمراض الوراثية	قبلي	الرتب السالبة	١	٣,٠٠	٣,٠٠	١,٩٣٠	٠,٠٥٤
	بعدي	الرتب الموجبة	٦	٤,١٧	٢٥,٠٠		
		الرتب المتساوية	٠				
٢- المتلازمات والاضطرابات الوراثية	قبلي	الرتب السالبة	٠	٠	٠	٢,٥٥٥	٠,٠١١
	بعدي	الرتب الموجبة	٨	٤,٥٠	٣٦,٠٠		
		الرتب المتساوية	٠				
٣- الإرشاد والوقاية	قبلي	الرتب السالبة	٠	٠	٠	٢,٢٦٤	٠,٠٢٤
	بعدي	الرتب الموجبة	٦	٣,٥٠	٢١,٠٠		
		الرتب المتساوية	٢				
٤- التشخيص أثناء الحمل	قبلي	الرتب السالبة	٠	٠	٠	٢,٢٦٤	٠,٠٢٤
	بعدي	الرتب الموجبة	٦	٣,٥٠	٢١,٠٠		
		الرتب المتساوية	٢				
٥- التشخيص بعد الولادة	قبلي	الرتب السالبة	١	٢,٠٠	٢,٠٠	٢,٢٦٦	٠,٠٢٣
	بعدي	الرتب الموجبة	٧	٤,٨٦	٣٤,٠٠		
		الرتب المتساوية	٠				
الدرجة الكلية	قبلي	الرتب السالبة	٠	٠	٠	٢,٥٢٤	٠,٠١٢
	بعدي	الرتب الموجبة	٨	٤,٥٠	٣٦,٠٠		
		الرتب المتساوية	٠				

يتضح من خلال الجدول (٥) أنه توجد فروق دالة إحصائياً (٠,٠٥) في الأبعاد الأول والثالث والرابع أما الأبعاد الثاني والخامس والدرجة الكلية دالة عند ٠,٠١ بين التطبيق القبلي والبعدي في اختبار العوامل الوراثية وأبعاده لدى المجموعة التجريبية وهذا يؤكد فاعلية البرنامج المستخدم.



شكل (٢) المجموعة التجريبية في القياس القبلي والبعدي

تفسير نتائج الدراسة:

يتضح من الجدول (٤) والجدول (٥) فاعلية برنامج الإرشاد الجيني المستخدم في الدراسة الحالية في تحسين معرفة أمهات الأطفال ذوي الإعاقة الفكرية بالعوامل الجينية المسببة للإعاقة الفكرية، والذي يترتب عليه إنجاب طفل آخر من ذوي الإعاقة الفكرية .

وتتفق نتائج هذه الدراسة مع دراسة (Micheletto, et al (2013) التي توصلت إلى فاعلية الإرشاد الجيني وفائدته لدى أمهات أطفال ذوي متلازمة داون. وتتفق أيضاً مع دراسة الجلادة (٢٠٠٧) التي توصلت إلى فاعلية برنامج تعليمي في تحسين مستوى المعرفة بأسباب الإعاقة الفكرية لدى أولياء الأمور .

وتتفق مع البحوث و الدراسات التي رأت أهمية الإرشاد الجيني لدى أمهات وأسر الأفراد ذوي الاحتياجات الخاصة مثل: دراسة (Morris, Glass, et al (2015) التي توصلت إلى أهمية الإرشاد الجيني في تقديم الدعم المناسب ليس للشخص المريض أو المضطرب و لكن لجميع أفراد الأسرة. كما أوصت الدراسة الحالية بالمزيد من البحث والدراسة في مجال الإرشاد الجيني. وتعد الدراسة الحالية واحدة من تلك الجهود.

وترجع فاعلية البرنامج إلى كونه جاء ليحيب على العديد من الأسئلة التي تدور في عقول أسر ذوي الإعاقة الفكرية مثل: هل يمكن تكرار ولادة طفل آخر معاق، وربما يكون البرنامج أيضاً جاء بناء على احتياج فعلي لدى عينة الدراسة، وهذا جعل مشاركة الأمهات وتفاعلهم مع أنشطة

البرنامج فعالة. وهذا يتفق مع ما توصل إليه (Middleton, et al (2010) والذي توصل إلى أهمية الإرشاد الجيني سواء للأفراد ذوي الإعاقات أو الأفراد العاديين وأن ذوي الاحتياجات الخاصة أكثر احتياجاً لخدمات الإرشاد الجيني، لذلك تسعى الدراسة الحالية إلى تقديم خدمات الإرشاد في مجال الإعاقة الفكرية.

وترجع فاعلية البرنامج أيضاً إلى أنه تم إعداده ليكون برنامج تعليمي ثقافي متنوع يلائم التنوع في خصائص عينة الدراسة، وهذا بناءً على توصيات دراسة (Boudreault, et al (2010) التي ركزت على أهمية ودور الثقافة في الاستفادة من خدمات الإرشاد الجيني. وهذا ما تمت مراعاته في بناء البرنامج ومحتواه حيث تم التركيز في جلسات البرنامج على توعية عينة الدراسة وتنقيتها فيما يتعلق بخدمات الإرشاد الجيني في المجتمع وأهميته، وبذلك تكون الدراسة الحالية مبنية على نتائج البحوث والدراسات السابقة.

وترجع فاعلية البرنامج إلى أن الباحثان نظرا إلى البرنامج على أنه عملية تواصل تهدف إلى مساعدة الآباء والأقارب على فهم العديد من الأمور منها: التشخيص، المسببات، و احتمالات الحدوث، تكرار المخاطر، وإمكانيات العلاج، يمكن من خلاله التكيف مع الظروف التي فرضت نفسها، وتقديم الدعم النفسي للأسرة. (Micheletto, et al (2013)

التوصيات:

- تزويد الأسر بجلسات توعية خاصة بالعوامل الجينية قبل التخطيط لأنجاب طفل، وذلك عن طريق الجلسات المباشرة، أو عن طريق الكتيبات.
- عمل جلسات مكثفة للأسر التي لديها أطفال مضطربين نتيجة لعوامل جينية وراثية، فهم اشد الحاجة إلى المعرفة العلمية الدقيقة، فقد اتضح من خلال الجلسات مع الأمهات أن معرفتهم قاصرة أو أنها تعتمد على معلومات غير دقيقة.
- التوسع في إنشاء مراكز الإرشاد الجيني، والإعلان عنها في وسائل الإعلام بشكل مناسب.
- نشر الوعي من خلال وسائل الإعلام المختلفة المرئية والمسموعة والمكتوبة عن دور الإرشاد الوراثي في الوقاية من الإعاقات.
- ضرورة تقديم خدمات التنقيف الصحي لأفراد المجتمع بصورة دائمة ومستمرة.
- التوسع في البحوث التي تفحص العوامل الجينية المسببة للاضطرابات والإعاقات في المملكة العربية السعودية بصفة خاصة، لتكون هدفاً لبرامج الإرشاد الجيني.

قائمة المراجع

المراجع العربية:

ابو زيد، أحمد محمد جاد الرب، عبد الحميد، هبة جابر (٢٠١٦). فاعلية الإرشاد العقلاني الانفعالي السلوكي في تعديل المعتقدات اللاعقلانية لدى أمهات الأطفال ذوي اضطراب التوحد. مجلة التربية الخاصة. ١٤ (١٤)، ١١٤ - ١٧٤.

ابو زيد، احمد محمد جاد الرب ؛ وعبد الحميد، هبه جابر (٢٠١٥). متلازمات الإعاقة الفكرية "رؤية حديثة". الرياض: دار الزهراء للنشر والتوزيع.

الجلامدة، فوزية عبدالله (٢٠٠٧). فاعلية برنامج تعليمي في تحسين مستوى المعرفة بأسباب الإعاقة العقلية لدى اولياء الامور في الأردن .رسالة دكتوراه، جامعة عمان العربية للدراسات العليا. الشخص، عبد العزيز السيد (٢٠٠٧). اضطرابات النطق والكلام. الرياض: مكتبة الصفحات الذهبية.

محمد، عادل عبدالله (٢٠٠٤) الإعاقات العقلية. القاهرة: دار الرشاد.

مرسي، كمال إبراهيم (١٩٩٩). مرجع في علم التخلف العقلي. القاهرة: دار النشر للجامعات. الميمان، ناصر بن عبدالله (١٩٩٨) الارشاد الجيني (اهميته - اثاره - محاذيره). بحث لندوة الوراثة والهندسة الوراثية والجينوم البشري والعلاج الجيني. رؤية اسلامية. المنظمة الاسلامية للعلوم الطبية: الكويت .

المراجع الأجنبية:

Boudreault, P.; Baldwin, E. E.; Fox, M.; Dutton, L.; Tullis, L.; Linden, J.; Kobayashi, Y.; Zhou, J.; Sinsheimer, J. S.; Sininger, Y.; Grody, W. W.& Palmer, C. G. S.(2010).**Deaf Adults' Reasons for Genetic Testing Depend on Cultural Affiliation: Results from a Prospective, Longitudinal Genetic Counseling and Testing Study. Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 15 (3), 209-227.**
Campbell, JM., Morgan, SB.& Jackson, JN .(2004). **Autism spectrum disorders and mental retardation.**

- Chelly, J. & Mandel, J. (2001) monogenic causes of x-linked mental retardation. *Natura Reviews, Genetics*, 2,669-680.
- Croen, L. A; Grether, J. K. & Selvin, S. (2001). The Epidemiology of Mental Retardation of Unknown Causa. *Pediatrics*, 107, (6), 1-5.
- Grant, G.;Goward, p.; Ramcharan, p.& Richardson, M. (2010). **Learing Disability: A life Cycle Approach to Valuing people** M cgraw-Hill International, 43-44.
- Hegde,S. (2000). **Integration of genetic counselling into multi-disability community based rehabilitation programmes**. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2 (1).
- Mclaren, J.& Bryson, SE. (1987) .Review of recent epidemiological studies is in mental retardation: Prevalence, associated disorders, and etiology. *American jornal of Mental Mental Retardation*, 92, 243 - 254.
- Micheletto, M. R. D.; Valerio, N.I.; Fett-Cont, A.C. ; Micheletto, M. R. D.(2013). Effects of a Genetic Counseling Model on Mothers of Children with Down Syndrome: A Brazilian Pilot Study. *J Genet Counsel* ,22:784–794.
- Middleton, A.; Emery, S. D.; Turner, G. H. (2010) Views, Knowledge, and Beliefs about Genetics and Genetic Counseling among Deaf People. *Sign Language Studies*, v10 n2 p170-196 .
- Modell, B. (1990). The ethics of prenatal diagnosis and genetic counseling. *World Health Forum*, 11, 179-187.
- Morris, M. & Glass, M. & Wessels, T. & Kromberg, J.G.R. (2015). Mothers' Experiences of Genetic Counselling in Johannesburg, South Africa. *J Genet Counsel* 24:158–168. DOI 10.1007/s10897-014-9748-x

ملحق (أ) البرنامج الإرشادي الجيني في تنمية الوعي بالعوامل الجينية المسببة للإعاقة الفكرية

رقم الجلسة	عنوان الجلسة	أهداف الجلسة	الفيئات
(١)	بناء العلاقة الإرشادية والتعريف بالبرنامج	١- التعرف بين الباحث والامهات. ٢- التعريف بماهية البرنامج واهدافه وفوائده. ٣- الحث على الالتزام والحضور. ٤- الاتفاق على اوقات ومواعيد وزمن الجلسات.	الحوار والمناقشة
(٢)	الارشاد الجيني	١- التعرف على مفهوم الارشاد الجيني. ٢- التعرف على اهداف الارشاد الجيني. ٣- التعرف على فوائد الارشاد الجيني.	المحاضرة والحوار والمناقشة
(٣)	الارشاد الجيني في المملكة العربية السعودية	١- التعرف على خدمات الارشاد الجيني في المملكة. ٢- التعرف على اماكن تقديم هذه الخدمات.	الحوار والمناقشة
(٤)	الامراض الجينية	١- التعرف على الامراض الجينية. ٢- التعرف على الامراض الكروموسومية. ٣- التعرف على الامراض المركبة.	المحاضرة والحوار والمناقشة
(٥)	العوامل الجينية	١- التعرف على مفهوم العوامل الجينية. ٢- التعرف على قانون الوراثة. ٣- التعرف على خصائص الجينات.	المحاضرة والحوار والمناقشة
(٦)	متلازمة داون	١- التعرف على متلازمة داون وعلاقتها بالجينات	المحاضرة والحوار والمناقشة
(٧)	متلازمة صغر الدماغ	١- التعرف على متلازمة صغر الدماغ وعلاقتها بالجينات	المحاضرة والحوار والمناقشة
(٨)	اضطراب التمثيل الغذائي	١- التعرف على اضطراب التمثيل الغذائي وعلاقته بالجينات	المحاضرة والحوار والمناقشة
(٩)	التشخيص اثناء الحمل	١- التعرف على الفحوصات الجينية اثناء الحمل	المحاضرة والحوار والمناقشة
(١٠)	فحص ما بعد الولادة	١- التعرف على اختبار اجر. ٢- التعرف على عامل الريزوس واثره على الجنين.	المحاضرة والحوار والمناقشة
(١١)	الوقاية من الإعاقة الفكرية	١- التعرف على مفهوم الوقاية. ٢- التعرف على مستويات الإعاقة. ٣- توضيح إجراءات الوقاية.	المحاضرة والحوار والمناقشة
(١٢)	الجلسة الختامية	١- مراجعة لما سبق وللتأكيد على ما تم تناوله.	الحوار والمناقشة