المجلد (٩), العدد (٣٠), الجزء الأول, مايو ٢٠١٩, ص ص ٣٣ – ٦١

فاعلية برنامج إرشادي لتحسين جودة الحياة لأسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة

إعداد

د/ عيد جلال أبو حمزة

أستاذ مساعد
جامعة قطر

أ/ سجى عبد الله يونس

أخصائي نفسي
الجمعية القطرية لتأهيل ذوي الاحتياجات الخاصة

DOI: 10.12816/0053358

فاعلية برنامج إرشادي لتحسين جودة الحياة لأسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة

إعداد
د/ عيد جلال أبو حمزة (*) & أ/ سجى عبد الله يونس(**)

ملخـــــص

يهدف هذا البحث الى الكشف عن فاعلية برنامج إرشادي لتحسين جودة الحياة لأسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة، حيث بلغت عينة الدراسة من ١٢ امرأة (٦ في المجموعة الضابطة، ٦ في المجموعة التجريبية) من أسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة حيث أن جميع افراد العينة لديهم صلة قرابة أولية مع الطفل المعاق وتتراوح اعمار الأطفال من (الميلاد–١٠) سنوات، واستخدم الباحثانان مقياس جودة الحياة لأسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة وبرنامج إرشادي لتحسين جودة الحياة (بدر،٢٠١٦)، وقد اعتمد الباحثان على المنهج شبه التجريبي حيث أنه اختبر مدى فاعلية البرنامج الإرشادي (مستقل) لتحسين مستوى جودة الحياة (تابع) لأسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة، وذلك باستخدام Independent Sample T-Test، و توصلت النتائج الى وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين القياس القبلي والبعدي للمجموعة التجريبية لصالح القياس البعدي، كما أظهرت النتائج أيضاً على عدم وجود فروق دالة إحصائياً بين القياس القبلي والبعدي في المجموعة والضابطة، وأخيراً وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين القياس البعدي في المجموعة الضابطة والقياس البعدي في المجموعة التجريبية، وهذا يطابق بعض نتائج الدراسات السابقة وذلك باستخدام برامج مشابهة للبرنامج المقدم في هذا البحث.

الكلمـــات المفتـــاحيـــة: جودة الحياة، برنامج إرشادي، ارشاد أسري، جودة الحياة الأسرية، الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة.

(*) أستاذ مساعد - جامعة قطر
(**) أخصائي نفسي - الجمعية القطرية لتأهيل ذوي الاحتياجات الخاصة

Effectiveness of counseling program in improvement of the quality of life for families of children with special needs

By

Dr. Eid G. Abo Hamza & Ms. Saja Abdullah younis

Abstract

This study aimed to test the effectiveness of counseling program in improving the quality of life for families of children with special needs. The sample consisted of 12 women (N = 6 control group and N = 6 experimental group) aged between 20-50 years old. All the participants have direct contact with the special need's children, and their ages ranged from up to 10 years of age. Assessments were used to measure quality-of-life for the family members of the special needs' children. This investigation employees a quasi-experimental methodology, with the counseling program as the dependent variable and the level of quality-of-life as an independent variable. The results show that there is deference between the control and experimental groups based on the quality-of-life scale, the results also showed that there is deference between the pre- test and post- test in the experimental group according to the scale dimensions.

Keywords: Quality of life, Counseling program, Family Counseling, Special Needs Children

مقـــــدمـــــــة:

شهدت عمليات دمج ذوي الاحتياجات الخاصة في المجتمع تقدماً وتطوراً واهتماماً منذ بداية عقد الثمانينات من القرن الماضي، خاصة بعد أن تحولت سياسة التأهيل داخل المؤسسات الى سياسات تأهيل المجتمع، وبطبيعة الحال فأن هذه العمليات تُلزَم بتخطيط وتنفيذ برامج تأهيل وإرشاد شامل لكل المجتمع وذوي الاحتياجات الخاصة وأسرهم في مراحل نموهم المختلفة وعلى جميع الأصعدة.

عند ولادة طفل جديد في الأسرة، يعمها الفرح والسرور، وينتهي الضغط النفسي الذي مر به الأبوين خلال فترة الحمل وساعات الولادة، ولكن عندما تكتشف الأسرة أن الطفل المولود يعاني من خطبٍ ما, يدفعها هذا الى المرور بحالة صدمة وإنكار لما يدور حولها من أحداث, والبعض يلجأ للهرب من الواقع وتليها مرحلة التجاهل للحالة أو الطفل المعاق, ومن ثم التقبل أو الاستسلام، وتندرج هذه المراحل تحت نموذج كيوبلر روس " مراحل الصدمة النفسية" (Sen & Yurtsever, 2007)، وتعتبر أخر مرحلة "التقبل" من أكثر المراحل حساسية في هذا النموذج، حيث أنها هي المرحلة التي سوف تتصرف على أساسها الأسرة، فأن كأن التقبل إيجابياً – إي عن رضا وقناعة بما قسمه الله لهم– فأنه يجعل الأسرة في حالة من الاستقرار النفسي، ويمكنهم القيام بجميع أدوارهم بفعالية وكفاءة، أما إن كان التقبل سلبياً، عن غير رغبة وتفهم، فهذا يولد أسرة يسودها التوتر الذي يؤثر على الجميع بنفس القدر، وهنا يكون دور البرامج الإرشادية الأسرية لتدعيم وتأهيل هذه الأسر على تحويل هذا التقبل الاستسلامي الى تقبل إيجابي لمواجهة جميع المراحل التي يمر بها الطفل المعاق وحل جميع المشاكل والمواقف الصعبة التي يقابلها جميع أفراد الأسرة أثناء تربية ونشأة الطفل من فئة ذوي الاحتياجات الخاصة.

أن إدماج الأسرة بشكل عام في عمليات الإرشاد النفسي الأسري فكرة جديدة نسبياً، حيث أن التركيز فيما قبل كان على الخدمات المجتمعية والتربوية والإرشادية والعلاجية للمعاقين، متجاهلين بذلك حاجة الآباء والأسر المحيطة بهؤلاء المعاقين، والأدوار التي يمثلونها في حياتهم وحياة الأطفال المعاقين نفسهم، ومشاركتهم في تنشئة الطفل وتشكيل شخصيته وتعديل مفهوم ذواتهم وإدراكهم للحياة من حولهم، حيث بدأ الاهتمام بإنشاء وتنفيذ هذه البرامج شاملة للأطفال ولأسرهم، ويمكننا أيضاً أن نعتبر أن مصطلح جودة الحياة لأسر الأطفال المعاقين جديد نسبياً، حيث بدأ الاهتمام به في أواخر القرن العشرين.

وتتعدد الجوانب التي يجب على هذه البرامج مراعاتها ووضعها محل دراسة عند تنفيذ هذه البرامج الإرشادية، كجودة الحياة مثلاً، الذي يشير الى كيفية الاستمتاع بمجالات الحياة المختلفة، والذي يحتاج أن يكون الفرد فاهماً لقدراته ولذاته ككل ليستطيع تحقيق جودة الحياة الخاصة به، وفي إطار موضوع الأطفال وأسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة فأنه يشير الى ملائمة علاقات الطفل بالأسرة وداخلها مع جميع أفرادها، وملائمة الطفل مع الخدمات الصحية والتربوية وبرامج التأهيل الموفرة له، ومع ذلك فقد تم خضعها للدراسة مع الأطفال المعاقين عقلياً وعضوياً ونفسياً (Schalock, 2004) .

وتعتبر فكرة أن الآباء والأسر يشكلون دوراً فعالاً في تحسين مستوى جودة الحياة لأبنائهم من الأفكار والموضوعات الحديثة أيضاً والتي تفتقر الى من يقوم بتعزيزها وطرحها على المجتمع، وهي حديثة بقدر الاهتمام بالخدمات الإرشادية النفسية التي تقدم الى أسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة، وقد زاد اهتمام الباحثانين بدراسة مصطلح جودة الحياة الذي ازدهر في بداية النصف الثاني للقرن العشرين تحت مسمى علم النفس الإيجابي، كردة فعل لنظرية أهمية النظرة الإيجابية الى حياة الفرد وتحويل التركيز على الجانب السلبي من حياة الفرد، وفي إطار هذا البحث القائم، فقد تعدد الجوانب التي يهتم بها مصطلح جودة الحياة فشملت القدرات المعرفية والسلوكية وأنماط الشخصية للأفراد، وجميع ما يقودنا الى تحسين جودة الحياة وجعلها أقرب ما تكون الى الصورة الكاملة المثالية، وقد أوضحت الدراسات أن الجانب الإيجابي الذي تتكون منه شخصية الإنسان يكون الجزء الأكبر والأكثر بروزاً من الجانب السلبي، ولا تُمَثِل بالضرورة هذه الجوانب اتجاهات متضادة، بل يتحرك سلوك الفرد بينهما متأثراً بعوامل كثيرة مرتبطة بهذا السلوك (نعيسة، ٢٠١٢).

وتهدف هذه البرامج الإرشادية الى تعرف آباء ذوي الاحتياجات الخاصة على مشاعر الأطفال المعاقين وفهمهم وفهم ما يدور بداخل وجدانهم وتحديد قدراتهم وإمكانياتهم المعرفية وتنميتها وتطويرها لجعلها مركزاً لاستثمار طاقاتهم الممكنة، والتعرف على نقاط الضعف والخلل البدني والوجداني والمعرفي والتي تتطلب منهم العمل عليها لتحسينها، كما أنها تعمل على مساعدة الأسر وتوجيههم وإرشادهم الى الطريقة التي يستطيعون بها تحسين جودة حياتهم الخاصة، وبالتالي

جودة حياة الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة، وهذا يتطلب من المرشد الذي يقوم على هذه العملية معرفة الحاجات الإرشادية التي تتطلبها الأسر من جانب والتي يتطلبها الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة من جانب آخر، وتتطلب أيضاً فهم المشاعر ودراسة أنماط السلوك للأسر ليستطيع المرشد التدخل بفاعلية ليساعدهم على تطوير هذه الأنماط من السلوك وجعلها ملائمة لتقوم على تحسين مستوى جودة الحياة لأطفالهم ذوي الإعاقة (محمد، ٢٠٠٦).

ويشكل الإرشاد النفسي الأسري دوراً كبيراً فعالاً في تلبية احتياجات الأسر التي تعاني من ضعف الترابط أو المشاكل المتعددة التي يشكل فيها أفراد الأسرة وحدة البناء، واستنادا على ذلك فأن الأسر التي تحتوي على أطفال أو أفراد من ذوي الاحتياجات الخاصة لها الأولوية بهذا الإرشاد لأنها تعاني من ضعف المشاكل التي تتعرض لها الأسر العادية، وانطلاقا من هذا المبدأ، ومن مبدأ أن مفهوم جودة الحياة يشكل جزءاً هاماً من الصحة النفسية الأسرية أنبثق هدف البحث، حيث أن هذا البحث يهدف الى طرح وتنفيذ برنامج إرشادي أسري يهتم بجوانب جودة الحياة الأسرية لتدعيمها وتطويرها واستغلال نقاط القوة في الأطفال المعاقين وتنميتها وتضعيف نقاط الضعف والعمل على محوها وتخفيف أثرها على عينة من أسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة.

مشكلـــة الـــدراســـة:

ان العناية بالأطفال من فئة ذوي الاحتياجات الخاصة يعد تحدياً صعباً لذويهم بمن في ذلك آبائهم، خاصةً لو كان الطفل المعاق أول طفل للأبويين، فيتراكم الحمل على عاتق الابوين من ناحية دخولهم لعالم الابوة ومن ناحية راعيتهم الخاصة لطفلهم المعاق، وهنا توضح أهمية الارشاد للأبوين ومدى فاعليته لمساعدتهما في تخطي هذه المحنة، ومن خال مراجعة الباحثان الدراسات التي تكلمت وساعدت على تحسين هذا المحور من الارشاد الجماعي في دولة قطر داخل مؤسساتها الاجتماعية التي تهتم بذوي الاحتياجات الخاصة، وجُبَ علينا التعمق اكثر في جوانبه وكيفية تطويره وجعله يلائم ويساعد ويحل المشاكل المحلية التي يواجهها الابوين والاسرة ككل، كما ان البرنامج المقدم في هذا البحث يقتصر على المشاكل التي تواجه الابوين الجديدين حصراً، وهنا نقصد انها إما انه اول طفل لهما من ذوي الاعاقة او انه طفلهم الثاني او الثالث ولكنه الاول من ذوي الاحتياجات الخاصة.

وقد لاحظ الباحثان من خلال عملهما كمرشدين نفسيين في مجال ذوي الاحتياجات الخاصة ان الاسرة التي تحتوي على طفل من ذوي الاعاقة دائماً ما تشعر بالخجل من وجوده في العائلة مما يدفعهم الى اهمال وانكار ونبذ الطفل وبالتالي يؤثر على نفسيته ونشأته، فيتولد طفل غير قادر على الانخراط في المجتمع، وقد ركز الباحثان على دعم مفهوم جودة الحياة للأسرة ككل وذلك لتمهيد الطريق للأبوين لتحديد ماهية ونوعية التربية التي يقدمونها لأبنائهم وارشادهم لإتجاهاتهم وافكارهم الخاطئة في التربية.

ويمكن صياغة المشكلة في الفروض التالية:

الفرض الأول: لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسط درجات مقياس جودة الحياة للمجموعة الضابطة في القياس القبلي والقياس البعدي.

الفرض الثاني: توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسط درجات مقياس جودة الحياة للمجموعة التجريبية في القياس القبلي والقياس البعدي لصالح القياس البعدي.

الفرض الثالث: توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسط درجات مقياس جودة الحياة للمجموعة الضابطة والمجموعة التجريبية في القياس البعدي لصالح المجموعة التجريبية.

الفرض الرابع: توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسط درجات مقياس جودة الحياة القياس القبلي والقياس البعدي للمجموعة التجريبية حسب أبعاد المقياس الخمسة.

الاطـــــــار النظـــــــري:

جـودة الحيـاة:

اهتم مجال علم النفس الحديث بدراسة مصطلح جودة الحياة Quality of life كأحد المصطلحات الجديدة، وربطها بمتغيرات كثيرة تؤثر وتتأثر به مثل السعادة والرضا عن الحياة وإشباع الحاجات، وقد نسب مختصين علم النفس الإيجابي هذا المصطلح اليهم بعد أن كأن جميع اهتمامات علماء النفس بالنواحي السلبية متجاهلين النواحي الإيجابية، حيث أنه يبحث عن الجوانب الإيجابية للفرد في حياته كفرد وحياته في المجتمع حتى يصل به الى نقطة تسمى بالرفاهية، ويرى (محمد، ٢٠١٧) أن جودة الحياة النفسية تقاس بمدى تقييم الفرد بنوعية حياته ومدى الرضا عنها من الجانبين المعرفي والمزاجي، وكما يرجح أن الفرد يشعر بجودة حياة عالية عندما يمر بالكثير

من الخبرات السارة والقليل من الخبرات غير السارة، اي تغلب المشاعر الإيجابية على المشاعر السلبية مع شعوره بشكل عام بالرضا عن حياته في جميع المجالات، ولم يقتصر مصطلح الجودة على الحياة، بل أنه غزى التعليم والصحة والإنتاج ليشمل جميع الخدمات المقدمة للأفراد داخل المجتمعات، (عبد الله،٢٠١٣)، ويعتبر تعريف جودة الحياة Quality of life من المصطلحات الصعبة التعريف وذلك لأنها:

١- حديثة من حيث التداول العلمي الدقيق.

٢- لأن جودة الحياة يمكن تطبيقها على كثير من التخصصات، ويمكن لأي مجال تبني هذا المصطلح ووضع تعريف له من وجهة نظر التخصص نفسه، فيمكن استخدامه في تحديد فعالية برامج الخدمات الاجتماعية والطبية وغيرها.

٣- كما أن مصطلح جودة الحياة Quality of life يتغير حسب الفرد وثقافته، وحالته النفسية، والفترة الزمنية وحتى أنه يتغير بتغير المرحلة العمرية، فمثلاً مفهوم السعادة يعني الكثير من الأشياء، فقد تتشكل سعادة طفل في لعبة أحضرها له والده، ولكن في مكان آخر تكون سعادة فتاة مراهقة بقطعة ملابس جديدة، ويمكن أن تعني السعادة الشفاء للمريض والغِنى للفقير.

٤- يفتقر هذا المصطلح الى نظرية محددة يمكن أن يستند عليه هذا المصطلح، ولا حتى منهج واضح يمكن قياس هذا المفهوم من خلاله، لذلك تناولت هذه الدراسات هذا المفهوم من دون تحديد إجرائي له، بل بالاعتماد على تحديد المؤشرات الدالة عليه. (بدر، ٢٠١٦).

وتعرف منظمة الصحة العالمية مصطلح جودة الحياة Quality of life على أنه مدى إدراك الفرد لوضعه المعيشي من جانب أنظمة الثقافة والقيم في المجتمع الذي يعيش فيه، وربط هذا الإدراك بتوقعاته وأهدافه واهتماماته (منظمة الصحة العالمية، ١٩٩٩).

جـــودة الحيـــاة الأســـريـــة:

لقد اهتم مجال التربية الخاصة بدراسة هذا المصطلح أكثر من غيرها من التخصصات، وقد أقيم في العقد الماضي العديد من الدراسات التي تهتم بدراسة جودة الحياة الأسرية لأسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة، وبسبب حداثة هذا المفهوم – كما ذكرت سابقاً – فأن هذه

الدراسات قد استندت على أفضل مفهوم لجودة الحياة الأسرية وليس على الأصح، ولكن الدراسات الحديثة الحالية في مجال التربية الخاصة قد بدأت في تحسين ذلك، حيث بدأت بتحديد المتغيرات التي تتنبأ بوجود جودة حياة أسرية جيدة مثل دراسة (Jokinen & Brown, 2005) وطرق تحسينها مثل دراسة (النجار، ٢٠١٣) التي عملت على تنمية مصطلح جودة الحياة Quality of life ووضع عدة طرق لدعم هذه التنمية (بدر، ٢٠١٦).

ويعرف الباحثان جودة الحياة الأسرية على أنها مهارات يكتسبها الوالدين تزودهم بأساليب فعالة لتحسين سلوك الطفل ذي الاحتياجات الخاصة وأيضاً لدعم العلاقات الأسرية بين هذا الطفل وأسرته ووالديه حتى يوفر للطفل ذي الاحتياجات الخاصة وأسرته نمواً سوياً.

الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة:

تختلف التعريفات التي تناولت الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة، حيث أن الباحثين القائمين على هذا المجال عرفوا هؤلاء الأطفال حسب منظور وتوجه دراساتهم، إي أن هناك من عرفهم على أنهم فئة اجتماعية تحتاج الى رعاية خاصة، والبعض الآخر وصفهم على حسب معامل الذكاء IQ لديهم، أو على حسب مستوى الإعاقة لديهم هل هي خفيفة أو متوسطة أو شديدة، ويعرف (القريوتي، ٢٠١١) الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة على أنهم كل الأطفال الذين يعانون من قصور يؤثر على نموهم سلباً ويجعلهم يختلفون عن أقرأنهم في جانب ما من جوانب النمو بدرجة يجعلهم بحاجة الى خدمات وأساليب تعليم وتدريب خاصة مثل فئات الإعاقة البصرية والسمعية والإعاقة العقلية والشلل الدماغي.

أسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة:

هي تلك الأسر التي لديها طفل من فئة ذوي الاحتياجات الخاصة الذين يعانون من قصور يؤثر على نموهم ويعيشون مع الأم والأب بصورة مستمرة. (بدر، ٢٠١٦).

البرنامج الإرشادي:

هو عبارة عن سلسلة من جلسات الدعم النفسي الذي تقام بين مجموعة من الأشخاص، لديهم مشكلة معينة مراد حلها، ويصاحب هؤلاء الأشخاص مرشد نفسي ومدير للجلسة يعمل على قيادتها للوصول الى الهدف الرئيسي من الجلسة. (حفني، ٢٠٠٧).

البرنامج الإرشادي لأسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة:

هو عملية مخططة تهدف الى مساعدة أسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة لاكتساب المعلومات عن إعاقة طفلهم وأوجهها، كما أنها تهدف الى إكسابهم بعض المهارات اللازمة للتعامل مع أطفالهم. (بدر، ٢٠١٦).

وهنا في هذا البحث يهدف البرنامج الى تحسين جودة الحياة لكِلا الأسر والأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة.

الـــدراســـات الســـابقـــة :

يقدم هذا المبحث الدراسات السابقة التي دعمت ودرست نفس موضوع البحث من خلال طرح محورين أساسين وهما:

١- دراسات تناولت برامج الإرشاد الأسري لأسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة.
٢- دراسات تناولت جودة الحياة لأسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة.

وتقوم الباحثان بعرض جميع الدراسات الخاصة بهذه المحاور ابتداءً من قربها الى الموضوع متجهة الى الأبعد، ومن ثم الربط بين هذه الدراسات للتوصل الى تعميم على نتائجها وربطها بفرضيات البحث، ومن ثم سيتم طرح تعقيب على الدراسات السابقة.

برامج الإرشاد الأسري لأسر ذوي الاحتياجات الخاصة:

برامج الإرشاد الأسري لتحسين جودة الحياة لأسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة:

أكدت دراسة (بدر، ٢٠١٦) تحت عنوان فاعلية برنامج إرشادي لتحسين جودة الحياة لأسر الأطفال المعاقين عقلياً القابلين للتعلم والتي تهدف الى إعداد برنامج إرشادي أسري لتحسين جودة الحياة لأسر الأطفال المعاقين عقلياُ القابلين للتعلم والتي من أهم نتائجها أنها وجدت فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسط درجات مقياس جودة الحياة بين المجموعتين التجريبية والضابطة وعدم وجود اختلافات بين القياس البعدي والتتبعي في المجموعة التجريبية، وهذا أيضا يتفق مع دراسات (محمد، ٢٠٠٦؛ عبدالله ، ٢٠١٣) والتي هدفت كِلا دراستهما الى إعداد والتحقق من فاعلية برنامج إرشادي أسري لأباء الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة (البصرية والعقلية والسمعية) والأطفال المعاقين سمعياً، وأظهرت نتائج كِلا الدراستين على وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات

درجات مقياس جودة الحياة بين القياس القبلي والبعدي، وعدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات درجات مقياس جودة الحياة بين القياس البعدي والتتبعي.

برامج لخفض الضغوط النفسية التي تواجه أسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة:

وقد تناولت دراسة (البندري، ٢٠٠٨) ودراسة (مدانات، ٢٠٠٨) موضوع الإرشاد الأسري الجمعي باستخدام برامج إرشادية للعمل على خفض الضغوط النفسية وزيادة الوعي لأمهات الأطفال التوحديين والأطفال المصابين بالشلل الدماغي – إي ذوي الاحتياجات الخاصة – وقد هدفت الدراستين الى التعرف على فاعلية برنامج إرشادي أسري جمعي لخفض الضغوط على أمهات الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة ويستند هذا البرنامج الى النظرية المعرفية السلوكية، وقد أظهرت النتائج على فاعلية البرنامج الإرشادي في خفض مستوى الضغوط النفسية في القياس البعدي والقياس التتبعي للمجموعة التجريبية، وقد جاءت دراسة (صباح، ٢٠١٢) كدعم للدراستين السابقتين والتي تهدف الى معرفة مستوى الضغوط النفسية واستراتيجيات مواجهتها لدى أمهات الأطفال المصابين بمتلازمة داون، وقد أسفرت النتائج على أن أمهات الأطفال المصابين بمتلازمة داون يعانين من ضغوط نفسية مرتفعة، تعتمد هذه الدراسة على استراتيجيات المواجهة الإيجابية للتخفيف عن هذه الضغوط، كما وجدت النتائج وجود فروق ذات دلالة إحصائية في مستوى الضغوط النفسية لدى أمهات الأطفال المصابين بمتلازمة داون تعزى لمتغير السن ولمتغير المؤهل التعليمي للأم.

برامج إرشادية لتحسين المهارات الوالدية لأسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة:

وفي هذا الإطار، هدفت دراسة (شرف، ٢٠١٣) الى تنمية مهارات التفاعل الاجتماعي لدى عينة من أمهات الأطفال التوحديين عن طريق برنامج إرشادي جمعي، ودلّت النتائج على وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسط درجات التفاعلات الاجتماعية للأطفال قبل وبعد تطبيق البرنامج لصالح القياس البعدي، ووجود فروق دالة إحصائياً بين متوسط درجات القياسين البعدي والتتبعي لصالح القياس التتبعي، وفي دراسة مماثلة ل (سالم،٢٠١٤)، والتي هدفت الى التعرف على درجات القلق الاجتماعي لأطفال التوحد وتخفيفه عن طريق برنامج إرشادي أسري معرفي سلوكي لآباء هؤلاء الأطفال، وقد أوضحت النتائج بوجود فروق ذات دلالة احصائية على

مقياسين القلق والتفاعل الاجتماعي بين متوسط درجات القياس القبلي والبعدي لصالح القياس البعدي، ولم توجد إي فروق بين متوسط درجات القياس البعدي والتتبعي.

وقدم كلً من (الشاملي، ٢٠١٦؛ الفقي، ٢٠١٢) برنامج إرشادي أسري لتحسين الوظائف والمهارات الوالدية لدى عينة من الأطفال المعاقين عقلياً وذوي الإعاقة العقلية البسيطة، وقد هدفت هذه الدراسات الى الكشف عن فعالية هذه البرامج الإرشادية المقدمة، والكشف عن دور الوالدين في تحسين السلوك الاجتماعي لأطفالهم ذوي الإعاقة، وقد بيّنت النتائج على وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات درجات القياسين القبلي والبعدي لصالح القياس البعدي لكلا الدراستين، وفي نفس الإطار، فقد هدفت دراسة (Hsied et al., 2018) الى معرفة فعالية ورشة قصيرة المدى تركز على أسر الاطفال الذين يعانون من تأخر في النمو، وقد حققت هذه الورشة قصيرة المدى (لمدة ٦ أسابيع) في تحسين مستوى الصحة الفيزيولوجية، المهارات الوظيفية وجودة الحياة للأطفال الذين يعانون من تأخر في النمو مقارنة بالأطفال السليمين، بالإضافة الى انها خففت من تأثير عجز هؤلاء الأطفال على أسرهم وبالتالي ارتفاع مستوى جودة الحياة لديهم.

برامج إرشادية أسرية نفسية دينية لأسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة:

وفي دراستين طرحتا موضوع الإرشاد الأسري لأسر الأطفال ذوي الإعاقة العقلية، طرحتا هاتين الدراستين برنامج إرشادي أسري ديني لتحسين جودة الحياة لأمهات الأطفال المعاقين عقلياً، فقد هدفت دراستي (أبو ركبة، ٢٠١٦؛Abouei & Arian, 2013) الى تصميم وكشف فعالية برنامج إرشادي نفسي ديني لتحسين جودة الحياة لدى أمهات الأطفال المعاقين عقلياً، وقد توصلت النتائج في الدراستين الى فاعلية البرنامج الإرشادي النفسي الديني في تحسين جودة الحياة لأمهات الأطفال المعاقين عقلياً على متوسط درجات القياس البعدي.

دراسات تناولت جودة الحياة لأسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة.

وفي إطار البحث عن "جودة الحياة" ومدى تأثرها بالأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة فقد قُدمت دراسة (Schmidt et al., 2017) والتي هدفت الى الكشف عن الفروق في مستوى جودة الحياة بين اسر الأطفال ذوي الإعاقات الذهنية وأسر الأطفال المصابين بطيف التوحد، وقد توصلت النتائج الى

وجود ضعف في مستوى جودة الحياة وفقاً الى المقياس المستخدم في هذه الدراسة (FQOLS, 2006) في سبعة محاور من أصل تسعة للمجموعتين (أطفال التوحد وأطفال الاعاقات الذهنية).

عندما نبدأ بدراسة جودة الحياة لأسر الأطفال المعاقين، فأنه يجب علينا أن نختبر وندرس المراحل التي مرت بها هذه الأسر ومعرفة كيفية مساعدتهم لتقبل الواقع ودعمهم ليتكيفوا مع طفلهم المعاق، ففي دراسة قام بها (حسن، ٢٠١٠) لجودة الحياة وربطها بتقبل الوالدين لطفلهما المعاق، حيث هدفت هذه الدراسة الى التعرف على مدى تقبل الوالدين لطفلهما المعاق وعلاقتها بجودة الحياة، وبهذا أظهرت النتائج على وجود اختلافات بين الآباء حسب عاملين وهما نوع إعاقة طفلهما ونوع جودة الحياة لديهم، ومن هنا يمكننا أن نقول أن جودة الحياة تؤثر على مدى تقبل الوالدين لطفلهم المعاق، فإذا قمنا بالتدخل المبكر لهذه الأسر وقدمنا المساندة النفسية والإرشادية فأن هذا سيؤثر على مدى تقبلهم لطفلهم، ويؤكد (عبد القادر، ٢٠١٣) في دراسته التي تدرس فاعلية التدخل المبكر في تحسين جودة الحياة لأسر أطفال التوحد أن التدخل المبكر في تحسين جودة الحياة تؤثر بشكل أكبر على مدى قبول الوالدين لطفلهم بشكل إيجابي، ويضيف (التميمي، ٢٠١٣) في دراسته التي تهدف الى التعرف على المساندة الاجتماعية وعلاقتها بجودة الحياة لأباء الأطفال ذوي الإعاقة في مرحلة التدخل المبكر والتي وافقت نتائجها مع نتائج دراسة (عبد القادر، ٢٠١٣) حيث أن الآباء في المجموعة التجريبية – التي خضعت الى التدخل المبكر – بشعورهم بالرضا عن جودة حياتهم الأسرية.

بالإضافة الى دراسة المراحل التي تمر بها الأسرة في تقبلها لطفلها المعاق، فإننا يجب أن نسلط الضوء على مستقبل الأسرة ودعمها بشكل كافي لتستطيع تحسين جودة حياتها كلما قابلت عائقاً يخص طفلها المعاق، ففي دراسة قام بها (النجار، ٢٠١٣) هدفت الى الكشف عن العلاقة بين قلق المستقبل ومعايير جودة الحياة لأمهات الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة، وطرحت برنامجاً لتخفيف حدة قلق المستقبل، وأثبتت نتائج هذه الدراسة على وجود علاقة بين قلق المستقبل ومعايير جودة الحياة، وكما أكدت على فعالية البرنامج المقترح في تخفيف حدة قلق المستقبل.

وللتوصل الى الأهداف التي ذُكِرت سابقاً من تدخل مبكر وتخفيف حدة قلق المستقبل لأسر الأطفال ذوي الإعاقة، ذكرت دراسات قام بها (Shahbour et al., 2013; Barogh et al., 2015)

على طرح برامج إرشادية تقوم على مبدأ العلاج المعرفي السلوكي لتحسين الصحة النفسية وجودة الحياة لدى أمهات الأطفال المصابين بالتوحد وبالشلل الدماغي، واتفقت نتائج الدراستين على فعالية البرامج القائمة على العلاج المعرفي السلوكي في تحسين مستوى جودة الحياة لهؤلاء الأمهات.

كما وَجُبَ دراسة العوامل التي يمكن أن تؤثر على مستوى جودة الحياة لأسر الأطفال ذوي الإحتياجات الخاصة حيث قامت دراسة (قوعيش، ٢٠١٨) الى معرفة مستوى جودة الحياة لدى امهات الأطفال المعاقين ذهنياً في ضوء بعض المتغيرات مثل المستوى التعليمي ونوع الإعاقة وبرزت النتائج بوجود فروق ذات دلالة إحصائية في جودة الحياة تغزى لمتغير المستوى التعليمي ونوع الاعاقة.

التعليـق على الـدراســات الســابقــة:

وتعقيباً على ما سبق ذكره من مقالات سابقة تناولت موضوع الإرشاد الأسري والبرامج الإرشادية الأسرية في تحسين جودة الحياة لأسر الأطفال ذوي الإعاقة بشتى أنواعها، فأنه من الصعب تكوين برنامج إرشادي لهؤلاء الأسر دون الخوض في جوانب كثيرة تخص هذه الأسر وربطها بمستوى جودة الحياة لهذه الأسر، فمثلاً يجب دراسة ماهي الضغوط التي يواجهها كُلاً من الأسر والأطفال المعاقين على حِدا، ونعمل على نستطيع توفيرها لهم فيتأثر مستوى جودة الحياة بشكل إيجابي، كما جاء في دراسة (البندري ،٢٠٠٨؛ مدانات ، ٢٠٠٨)، وكما أنه يجب العمل على المهارات الوالدية التي تدعم مستوى جودة الحياة لأبنهم المعاق كما جاء ذكره في دراسة (بدر، ٢٠١٦)، وهذا لا يقل من أهمية دراسة عامل جودة الحياة على حدا من جهة مستوى جودة الحياة عند تقبل الأسرة للطفل المعاق كما في دراسة (حسن، ٢٠١٠) والتدخل المبكر كما في دراسة (عبدالقادر،٢٠١٣) والذي يدعم سبب اختيار الباحثان لعمر الطفل ذي الاحتياجات الخاصة في العينة المطروحة، وعلاج قلق المستقبل كما في دراسة (النجار، ٢٠١٣).

منهـــج الـــدراســـــة:

العينـــة:

تم اختيار افراد العينة بطريقة عشوائية منتظمة تم انتقائها من منتسبين مركز الشفلح لرعاية وتأهيل ذوي الاحتياجات الخاصة في قطر، حيث تكونت عينة الدراسة من ١٢ امرأة (٦ ضابطة، ٦ تجريبية) من أفراد أسر لديها أطفال من فئة ذوي الاحتياجات الخاصة، تتراوح أعمارهم

بين ٢٠ – ٥٠ سنة، ومتوسط أعمار المجموعة الضابطة (٣٦.٢، أ.م = ٠.٨١٦٥٠) ومتوسط أعمار المجموعة التجريبية (٣٠، أ.م = ٠.٧٥٢٧٧)، ويتراوح المستوى الأكاديمي لديهم ما بين ثانوية عامة وجامعي ودراسات عليا، وكانت العينة متجانسة حيث أن المشاركين كان لديهم نفس المشكلة ونفس الدرجة في مقياس جودة الحياة، أيضاً اشتملت العينة على شروط معينة ومنها أن يكون جميع المشاركين لديهم صلة قرابة أولية مع الطفل ذي الاحتياجات الخاصة (أم، أخت)، ولا يتجاوز عمر الطفل ذي الاحتياجات الخاصة العشر سنوات (الميلاد– سنوات١٠)، وليس لديهم أي اضطرابات نفسية او عصبية، ولا يتعاطون أدوية نفسية، كما أنهم لا يخضعون لأي جلسات علاجية نفسية، وهم من يقومون برعاية الطفل رعاية أولية او شبه أولية.

جدول رقم (١): العينة الضابطة حسب متغير العمر

العمر	التكرار	النسبة المئوية
٢٠ – ٢٩ سنة	٣	٥٠.٠
٣٠ – ٣٩ سنة	٢	٣٣.٣
٤٠ – ٥٠ سنة	١	١٦.٧
المجموع	٦	١٠٠.٠

جدول رقم (٢): العينة التجريبية حسب متغير العمر

العمر	التكرار	النسبة المئوية
٢٠ – ٢٩ سنة	١	١٦.٧
٣٠ – ٣٩ سنة	٣	٥٠.٠
٤٠ – ٥٠ سنة	٢	٣٣.٣
المجموع	٦	١٠٠.٠

الأدوات

مقياس جودة الحياة **Quality of life**:

تم استخدام مقياس جودة الحياة لأسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة من إعداد (بدر،٢٠١٦) الصورة النهائية، وتكون المقياس من (٤٤) فقرة ويدرس المقياس خمسة جوانب فرعية لجودة الحياة الأسرية وهي كالآتي (مهارة مواجهة الضغوط – مهارة حل المشكلات الأسرية – مهارة ضبط السلوك – مهارة القيام بالأدوار الأسرية – مهارة الحوار الأسري) وقد استخدم الباحثان هذا

المقياس لأن بقية مقاييس جودة الحياة تناولت الموضوع من أبعاد مختلفة، أو أنها لا تلائم البيئة القطرية، ويتم الإجابة على بنود المقياس بثلاثة بدائل وهي (نعم ، لا ، أحيانا). (أنظر الملحق أ).

والجدول التالي يعرض ثبات المقياس من اعداد (بدر، ٢٠١٦) حسب معادلة ألفا كرونباخ Alpha Cronbach:

جدول رقم (٣) : معاملات ثبات مقياس جودة الحياة الأسرية (الأبعاد والدرجة الكلية) باستخدام معادلة الفا كرونباخ (ن = ١٥)

الأبعـــــــاد	معـــــامـــــل الثبـــــات
مهارة حل المشكلات الأسرية	٠.٧٧١
مهارة مواجهة الضغوط النفسية	٠.٧١١
مهارة الحوار الأسري	٠.٧٩٧
مهارة القيام بالأدوار الأسرية	٠.٧٨٩
مهارة ضبط السلوك	٠.٧٠٠
الدرجة الكلية للمقياس	٠.٩٤٠

برنامج إرشادي لتحسين جودة الحياة لأسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة

وقد صُمم هذا البرنامج من قِبَل الباحثان اعتمادا على الأبعاد التي يقيسها مقياس جودة الحياة من إعداد (بدر، ٢٠١٦)، حيث أنه يحقق هدف الأبعاد الخمسة (مهارة مواجهة الضغوط – مهارة حل المشكلات الأسرية – مهارة ضبط السلوك – مهارة القيام بالأدوار الأسرية – مهارة الحوار الأسري) التي يهدف إليها المقياس، ويعتمد هذا البرنامج على نظرية الإرشاد العقلاني الانفعالي لألبرت أليس والتي تستند لفكر الفيلسوف الإغريقي ابكتيوس القائلة "نحن لا نضطرب نتيجة الأحداث و لكن نتيجة رؤيتنا للأحداث", أى أن الاضطراب الانفعالي لحادثة ما ليس السبب هو الحدث نفسه بل تفكير الفرد ومعتقداته وكيفية رؤيته للحدث وأفكاره غير العقلانية، لذلك يجب أن يتم دحض هذه الافكار غير العقلانية وإحلالها بأخرى عقلانية ذات منطق سليم في شخصية الأسر.

حيث أن هدف البرنامج العام هو تحسين مستوى جودة الحياة لأسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة، ويتكون المقياس من ثلاثة مراحل مقسمة على عشر جلسات كالآتي:

جدول رقم (٤): الإطـــار العـــام للـــبرنـــامـــج

رقـــــم الجلســـــات	نـــــوع الجلســـــات

١-٣	جلسات تمهيدية وتعريفية للبرنامج والمشاركين وحالاتهم فردياً وللإعاقة وجودة الحياة بشكل عام.
٤-٧	جلسات تعزيز نفسي لمواجهة المشاكل الأسرية لذوي الاحتياجات الخاصة.
٨-١٠	التقوية والدعم والإرشاد النفسي + الختام.

***أنظر الملحق (ب) لتفاصيل جلسات البرنامج.**

الاجـراء:

لقد تم استخدام المنهج شبه التجريبي لقياس مدى فاعلية برنامج الإرشاد الأسري في تحسين جودة الحياة لأسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة وذلك لملائمته لموضوع البحث وإجراءاته، وتم تطبيق هذه الدراسة الحالية على العينة من أسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة الموجودين في دولة قطر، ويتم تطبيق الجانب العملي والبرنامج الإرشادي الأسري في مدة زمنية تقدر بخمسة أسابيع بمعدل جلستين اسبوعياً، أما مقياس جودة الحياة لأسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة فيطبق على العينة في الجلسة الاولى – التمهيدية والتعريفية – كمقياس قبلي، وسيطبق مرة أخرى بعد الانتهاء من الجلسات إي في الجلسة الأخيرة – الختامية – كمقياس بعدي.

وتم تجميع العينة عشوائياً عن طريق إرسال بريد الكتروني الى عدد عشوائي من الطالبات جامعة قطر، وعن طريق نشر إعلان عن الحاجة لأفراد أسر لديهم أطفال من ذوي الاحتياجات الخاصة بمواقع التواصل الاجتماعي.

النتـــائـــج:

نتائج الفرض الأول:

نص الفرض الأول على عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات القياس القبلي ومتوسطات القياس البعدي في المجموعة الضابطة، وكأنت النتائج كما يلي:

جدول رقم (٥): الفرق بين متوسطات درجات القبلي والبعدي للمجموعة الضابطة

	df	t	مستوى الدلالة
الفرق بين متوسطات درجات القياس القبلي والبعدي للمجموعة الضابطة	١٠	٠.١٥٢	**٠.٨٨٢**

ويشير الجدول رقم (٥) الى عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات درجات القياس القبلي والبعدي للمجموعة الضابطة عند مستوى دلالة ≤ ٠.٠٥ في مقياس جودة الحياة لأسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة وبهذا تحقق الفرض الأول.

جدول رقم (٦): متوسطات درجات القبلي والبعدي للمجموعة الضابطة

		N	Mean	Std. Deviation	Std. Error
المجموعة الضابطة	القياس القبلي	٦	٢١٢١.٢	٢٧١٤٦.	١١٠٨٢.
	القياس البعدي	٦	١٨٩٤.٢	٢٤٤٦٤.	٠٩٩٨٧.

نتـائـج الفـرض الثـاني:

ينص الفرض الثاني على وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسط درجات المقياس القبلي ومتوسط درجات المقياس البعدي لصالح القياس البعدي في المجموعة التجريبية، وكانت النتائج كما يلي:

جدول رقم (٧): الفرق بين متوسطات درجات القبلي والبعدي للمجموعة التجريبية

	df	t	مستوى الدلالة
الفرق بين متوسطات درجات القياس القبلي والبعدي للمجموعة التجريبية	١٠	– ٥.٨٨٢	٠.٠٠١

ويشير الجدول رقم (٦) الى وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات درجات القياس القبلي والبعدي للمجموعة التجريبية عند مستوى دلالة ≤ ٠.٠٥ مما يشير الى وجود فرق كبير بين القياسين في مقياس جودة الحياة لأسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة وبهذا تحقق الفرض الثاني.

جدول رقم (٨): متوسطات درجات القبلي والبعدي للمجموعة التجريبية

		N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
المجموعة التجريبية	القبلي	٦	١.٩٢٠٥	٢٢٣٩٥.	٠٩١٤٣.
	البعدي	٦	٢.٥٠٠٠	٠٩٦٤٢.	٠٣٩٣٦.

نتـائـج الفـرض الثـالـث:

ينص الفرض الثالث على وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات درجات القياس البعدي للمجموعتين الضابطة والتجريبية لصالح المجموعة التجريبية وكأنت النتائج كالآتي:

جدول رقم (٩): الفرق بين متوسطات درجات القياس البعد لمجموعتين الضابطة والتجريبية

	df	t	مستوى الدلالة
الفرق بين متوسطات درجات القياس القبلي والبعدي للمجموعة التجريبية	١٠	- ٢.٨٩٣	٠.٠١٦

ويشير الجدول رقم (٧) الى وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات درجات القياس البعدي للمجموعتين الضابطة والتجريبية عند مستوى دلالة ≤ ٠.٠٥ في مقياس جودة الحياة لأسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة وبهذا تحقق الفرض الثالث.

جدول رقم (١٠): متوسطات درجات القياس والبعدي للمجموعتين الضابطة والتجريبية

		N	Mean	Std. Deviation	Std. Error
الفرق بين المجموعة التجريبية والضابطة	المجموعة الضابطة	٦	١٨٩٤.٢	٢٤٤٦٤.	٠٩٩٨٧.
	المجموعة التجريبية	٦	٥٠٠٠.٢	٠٩٦٤٢.	٠٣٩٣٦.

نتائج الفرض الرابع:

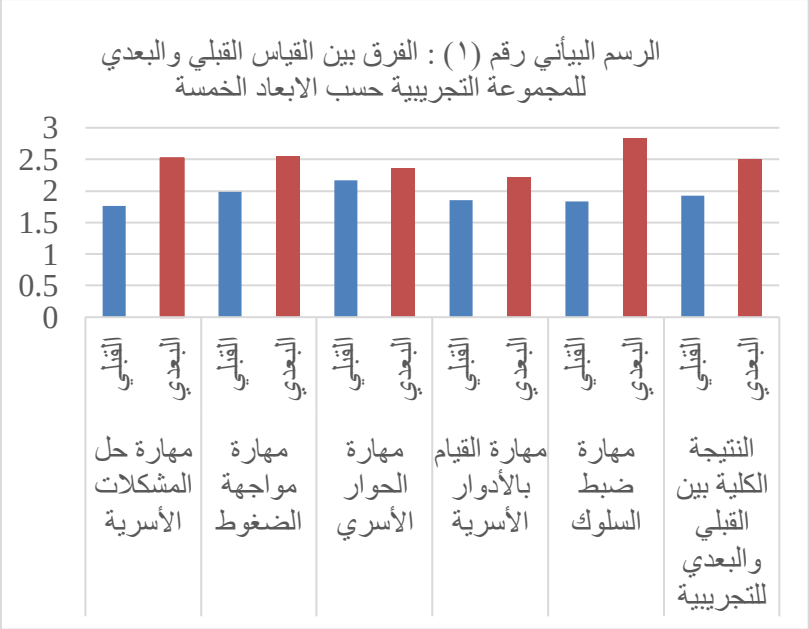
ينص الفرض الرابع على وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات القياس القبلي والبعدي للمجموعة التجريبية على الأبعاد الخمسة التي يقيسها مقياس جودة الحياة لأسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة، وكانت النتائج كالآتي:

جدول رقم (١١): الفرق بين متوسطات درجات القبلي والبعدي للمجموعة الضابطة

الأبعاد	القياس	المتوسط	T	df	مستوى الدّلالة
مهارة حل المشكلات الأسرية	القبلي للتجريبية	١.٧٥٩٣	-٤.٨٢٥	١٠	٠.٠٠١
	البعدي للتجريبية	٢.٥١٨٥			
مهارة مواجهة الضغوط	القبلي للتجريبية	١.٩٨١٥	-٦.٨٩٧	١٠	٠.٠٠٠
	البعدي للتجريبية	٢.٥٥٥٦			
مهارة الحوار الأسري	القبلي للتجريبية	٢.١٦٦٧	-٠.٨٦١	١٠	٠.٤٠٩
	البعدي للتجريبية	٢.٣٥١٩			
مهارة القيام بالأدوار الأسرية	القبلي للتجريبية	١.٨٥٤٢	-٣.٤٥٦	١٠	٠.٠٠٦
	البعدي للتجريبية	٢.٢٠٨٣			
مهارة ضبط السلوك	القبلي للتجريبية	١.٨٣٣٣	-٧.٥١٧	١٠	٠.٠٠٠
	البعدي للتجريبية	٢.٨٣٣٣			
النتيجة الكلية بين القبلي والبعدي للتجريبية	القبلي للتجريبية	١.٩٢٠٥	- ٥.٨٨٢	١٠	٠.٠٠١
	البعدي للتجريبية	٢.٥٠٠٠			

يبين الجدول السابق على الفروق بين القياس القبلي والقياس البعدي للمجموعة التجريبية مقسمة على حسب الابعاد الخمسة التي يقيسها مقياس جودة الحياة لأسر الأطفال ذوي الاحتياجات

الخاصة عند مستوى دلالة ≤ ٠.٠٥ ، حيث تبين من النتائج أن بعد حل المشكلات الأسرية وبعد مواجهة الضغوط وبعد مهارة القيام بالأدوار الأسرية وبعد ضبط السلوك جميعها دالة إحصائياً، إي أن المجموعة حققت تقدماً في هذه الأبعاد بعد طرح البرنامج الإرشادي عليها، أما بعد مهارة الحوار الأسري لم تكن دالة إحصائياً وهذا يعني أن البرنامج الإرشادي لم يؤثر بالشكل المطلوب على هذا البعد، وكما أثبت الفرض الثاني أن البرنامج الإرشادي أوجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات درجات القياس القبلي ومتوسطات درجات القياس البعد لصالح القياس البعد في المجموعة التجريبية عند مستوى دلالة ≤ ٠.٠٥ وهذا يعني أن البرنامج الإرشادي حسن من جودة الحياة لأسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة بشكل عام، ويبين الرسم البياني التأني مستويات الفروق بين القياس القبلي والبعدي للمجموعة التجريبية:



المنـــاقشـــة:

هدف هذا البحث الى اختبار فاعلية برنامج إرشادي لتحسين جودة الحياة لأسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة وقد استخدم هذا البحث المنهج شبه التجريبي بين المجموعتين الضابطة والتجريبية، ومن أهم النتائج التي أظهرها البحث هي وجود فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى دلالة ≤ ٠.٠٥ بين متوسط درجات القياس القبلي والبعدي للمجموعة التجريبية، وفروق بين متوسطات القياس البعدي للمجموعتين الضابطة والتجريبية، مما يدل على فعالية البرنامج المطروح، وهذا يتفق مع الدراسات السابقة التي قام بها (بدر، ٢٠١٦) و (محمد ٢٠٠٦) و

(عبدالله، ٢٠١٣) التي هدفت الى طرح برنامج إرشادي نفسي لتحسين جودة الحياة لأسر الأطفال ذوي الاعاقة العقلية القابلين للتعلم والمعاقين سمعياً وبصرياً، والتي أثبتت وجود فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى دلالة ≤ ٠.٠٥ بين القياس القبلي والبعدي للمجموعة التجريبية، كما بينت النتائج على عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى دلالة ≤ ٠.٠٥ بين متوسطات درجات القياس القبلي والبعدي للمجموعة الضابطة، كما اظهرت النتائج على وجود فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى دلالة ≤ ٠.٠٥ بين متوسطات درجات القياس القبلي والبعدي في المجموعة التجريبية حسب الابعاد الخمسة للبرنامج، حيث أن البرنامج حقق فروق بين القبلي والبعدي في اربعة ابعاد من اصل خمسة (البعد الذي لم يحقق هو بعد مهارة الحوار الأسري)، اما باقي الابعاد مثل مهارات ضبط السلوك ومهارة ادارة الضغوط النفسية فقد حققت فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى دلالة ≤ ٠.٠٥ مما يتفق مع دراسة (البندري، ٢٠٠٨) ودراسة (مدانات، ٢٠٠٨) اللتان هدفتا الى خفض الضغوط النفسية لأمهات الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة، وقد ذكرت دراسة (عبدالقادر، ٢٠١٣) التي تهدف المعرفة فعالية التدخل المبكر على جودة الحياة لأسر أطفال الأوتيزم، وحياة أطفالهم، ويمكن القول أن البحث الجاري يقوم بهذه المهمة – التدخل المبكر – لأن اعمار الأطفال المشاركين في البرنامج بين ٠ – ١٠ كحد أقصى.

وبالرغم من وجود الفروق الدالة إحصائياً، الا أن هذه الفروق ليست فروق كبيرة نسبياً، ويرجح السبب حسب رأي الباحثان أن عدد الجلسات المقدمة للمشاركين في البرنامج الإرشادي ليست كافية، فعلى الأقل يجب أن تتكون الجلسات من ٣٠ جلسة كحد أدنى، كما أن المدة الزمنية بين الجلسات قليلة، أيضاً لم يشمل البرنامج أبعاد كافية تدعم جودة الحياة مثل المشاكل الأولى التي تواجهها الأسر عند ولادة الرضيع ذي الاحتياجات الخاصة و موضوع تقبل الوالدين للطفل المعاق، ومراحل الأنكار والغضب والحزن والتقبل، كما أن العينة كأنت جميعها من النساء، لذلك يجب عند اعادة دراسة البحث زيادة عدد الجلسات وزيادة المدة الزمنية بين كل جلسة وجلسة، كما ينصح الباحثان بتنويع النوع الاجتماعي للعينة، كما ينصح الباحثان بزيادة عدد افراد العينة الواحدة، وزيادة عدد المجموعات التجريبية.

المـــــراجـــــع

أبو ركبة، رضوان عبدالحميد. (٢٠١٦). برنامج إرشادي نفسي ديني لتحسين جودة الحياة لدى أمهات الأطفال المعاقين عقلياً. رسالة دكتوراه غير منشورة. كلية البنات للآداب والعلوم والتربية: جامعة عين شمس.

البندري، جابر محمود. (٢٠٠٨). فاعلية برنامج إرشادي في خفض الضغوط لدى أمهات الأطفال التوحديين في مدينة الرياض. رسالة ماجستير غير منشورة. كلية الدراسات التربوية العليا: جامعة عمّان العربية للدراسات العليا.

التميمي، أحمد عبدالعزيز. (٢٠١٣). المساندة الاجتماعية وعلاقتها بجودة حياة أولياء أمور الأطفال ذوي الإعاقة بمرحلة التدخل المبكر. مجلة العلوم التربوية، ٢٥(٢)، ٥١٣ – ٥٣٣.

الشاملي، أحمد محمد. (٢٠١٦). برنامج إرشادي لتحسين آداء الوظائف الوالدية لدى المعاقين عقلياً القابلين للتعليم وأثره على السلوك الاجتماعي الإيجابي لديهم. رسالة دكتوراه غير منشورة. كلية الدراسات العليا للتربية: جامعة القاهرة.

الفقي، أمال كامل. (٢٠١٢). ضغوط الوالدية وعلاقتها ببعض اضطرابات النطق لدى عينة من تلاميذ المرحلة الأولى من التعليم الأساسي. رسالة ماجستير غير منشورة. كلية التربية: جامعة الزقازيق.

القريوتي، ابراهيم أمين. (٢٠١١). تقبل الأمهات العمانيات لأطفالهن ذوي الاحتياجات الخاصة. مجلة العلوم التربوية – مصر، ١٩(٢)، ١١١ – ١٣٦.

النجار، فاطمة الزهراء. (٢٠١٣). تخفيف قلق المستقبل وتحسين معايير جودة الحياة المدركة لدى عينة من أمهات المعاقين. مجلة دراسات عربية في التربية وعلم النفس، ٢٤(٣)، ١٢٣ – ١٥٣.

امحمد, مسعودي. (٢٠١٧). جودة الحياة النفسية. مجلة روافد للدراسات والأبحاث العلمية في العلوم الاجتماعية والإنسانية,١(١), ١٢٧-١٤٨.

بدر، عبد المنصف عبدالمنعم حامد. (٢٠١٦). فاعلية برنامج إرشادي لتحسين جودة الحياة لأسر الأطفال المعاقين عقلياً القابلين للتعلم: دراسة تجريبية بمركز الشفلح للمعاقين بدولة قطر. رسالة ماجستير غير منشورة. كلية التربية، جامعة أم درمان الاسلامية.

حسن، وردة حسن. (٢٠١٠). جودة الحياة وعلاقتها بتقبل الوالدين لطفلهما المعاق. رسالة ماجستير غير منشورة. كلية رياض الأطفال: جامعة القاهرة.

حفني، على عبدالنبي. (٢٠٠٧). العمل مع أسر ذوي الخاصة دليل المعلمين والوالدين. دسوق: دار العلم والإيمان للنشر والتوزيع.

سالم، أسامة فاروق. (٢٠١٤). فعالية برنامج إرشادي أسري معرفي سلوكي في خفض القلق الاجتماعي وتحسين التفاعل الاجتماعي لدى الأبناء ذوي اضطراب طيف التوحد. مجلة كلية التربية جامعة بنها, مصر، ٢٥(٩٧)، ٣٠ – ٩٨.

شرف، سمية عزت. (٢٠١٣). فاعلية برنامج إرشادي جماعي للأمهات في تنمية مهارات التفاعل الاجتماعي لدى اطفالهن التوحديين بمدينة مكة المكرمة. مجلة دراسات عربية في التربية وعلم النفس، ١٨(٢٨)، ٩٣ – ١٣٠.

صباح، جبالي. (٢٠١٢). الضغوط النفسية واستراتيجيات مواجهتها لدى أمهات الأطفال المصابين بمتلازمة داون. رسالة ماجستير غير منشورة. كلية العلوم الإنسانية والاجتماعية: جامعة فرحات عباس – سطيف.

عبد القادر، أشرف أحمد. (٢٠١٣). فاعلية التدخل المبكر في تحسين جودة حياة أسر أطفال الأوتيزم. ورقة مقدمة الى الملتقى الثالث عشر – الجمعية الخليجية للإعاقة (التدخل المبكر – استثمار للمستقبل)، المنامة، ٢ – ٤ ابريل، ٢٠١٣

عبدالله، هشام ابراهيم. (٢٠١٣). جودة الحياة لدى عينة من الراشدين في ضوء بعض المتغيرات الديموغرافية. مجلة كلية التربية جامعة حلوان , مصر، ١٤(٤)، ١٣٧ – ١٨٠.

قوعيش، مغنية. (٢٠١٨). جودة الحياة لدى امهات الاطفال المعاقين ذهنياً في ضوء بغض المتغيرات: دراسة وصفية لأمهات الاطفال المعاقين ذهنياً بولاية مستغانم. مجلة دراسات نفسية وتربوية،١١(١)، ١٢٥-١٣٩.

محمد، صلاح الدين عراقة. (٢٠٠٦). فعالية برنامج إرشادي للآباء لتحسين جودة الحياة لدى ابنائهم ذوي الاحتياجات الخاصة. مجلة كلية التربية – جامعة بنها –،٦٦(١٦)، ٢١٨–٢٥٨.

مدانات، منار ماجد. (٢٠٠٨). برنامج إرشادي جمعي في خفض الضغوط النفسية وزيادة الوعي بالحاجات لدى أمهات الأطفال المصابين بالشلل الدماغي في الأردن. رسالة دكتوراه غير منشورة. كلية الدراسات التربوية العليا: جامعة عمّان العربية للدراسات العليا.

منظمة الصحة العالمية. (١٩٩٩). المراجعة العاشرة في التصنيف الدولي للأمراض ICD ١٠ ، تصنيف الاضطرابات النفسية السلوكية: الأوصاف الإكلينيكية والدلائل الإرشادية التشخيصية. ترجمة: وحدة الطب النفسي، جامعة عين شمس.

نعيسة، رغداء علي. (٢٠١٢). جودة الحياة لدى طلبة جامعتي دمشق وتشرين. مجلة جامعة دمشق،٢٨(١)، ١٤٥–١٨١.

Abouei, A., & Arian, S. (2013). Empowerment plan Formulation with religious approach and studying its effectiveness on the life quality of mothers having mentally retarded children in Yazd. European Journal of Experimental Biology, 3 (5), 609 – 614.

Barogh, S., Younesi, J., Shoaei, F., & Tahmasebi, S. (2015). Effect of Mindfulness-Based Cognitive Therapy on quality of life of mothers with Cerebral Palsy Children. Iranian journal of Psychiatry, 10 (20), 86 – 92.

Hardman, M.L, Drew, C.J., & Egan, M.W. (1984). Human exceptionality: society school and family. Boston: Allyn & Bacom.

Hsied. W., lee. W., & Hsied, R. (2018). Effects of a Family centered Workshop for Children with Developmental Delays. Wolters Klumer Medicine Journal, 97, 1 – 8. Retrieved Sep 1, 2018, From https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6133592/

Jokinen, N., & Brown, R. (2005). Family quality of life from the perspective of older parents. Journal of intellectual disability research, 49 (2), 789 – 793.

Sen, E., & Yurtsever, S, (2007). Difficulties experienced be families with disabled children. Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 12 (4), 238 – 252.

Shahbour. F., Qafai, O., & Gamari, H. (2013). Determinate the effectiveness cognitive behavioral intervention on mental health and life quality of mothers of children with autism. International Journal of psychology and Behavioral science, 5 (2), 260 – 264.

Schalock, R. (2004). The concept of quality life: What we know and do not know. Journal of Intellectual Disability Research, 48 (3), 203 – 216.

Schmidt, J., Schmidt, M., & Brown, I. (2017). Quality of life Among Families of Children with Intellectual Disabilities: A Slovene study. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 14 (1), 87 – 102.

المـــــلاحـــــق

الملحق رقم (أ): مقياس جودة الحياة لأسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة.

الاسم: الجنس: المؤهل الدراسي: العمر:

رقم العبارة	العبارة	نعم	أحيانا	لا
١	أفتقر الى المعلومات التي تساعدني في حل المشكلات التي تواجه طفلي.			
٢	أشارك عائلتي في حل مشكلات طفلي.			
٣	أستشير من لديه خبرة في مشكلات طفلي.			
٤	أقيم طريقة الحل عندما أقوم بحل مشكلة ما.			
٥	لدي القدرة على حل المشكلات التي تواجه طفلي.			
٦	لدي أكثر من طريقة لحل المشكلات التي تواجه طفلي ذي الاحتياجات الخاصة.			
٧	عندما أفشل في حل مشكلة أبحث عن سبب الفشل.			
٨	أشعر بالفشل كلما واجهتني مشكلة حول طفلي.			
٩	أضع خطة لتنفيذ الحلول المناسبة لمشاكل طفلي ذي الاحتياجات الخاصة.			
١٠	أشعر بالحرج عن الخروج مع طفلي ذي الاحتياجات الخاصة في الأماكن العامة.			
١١	أناقش المتخصصين حول إعاقة ابني.			
١٢	أسيطر على انفعالاتي في المواقف الصعبة.			
١٣	أسعى لاكتشاف حاجات طفلي ومحاولة إشباعها.			
١٤	أحاول التغلب على المشاعر السلبية تجاه طفلي.			
١٥	أتقبل حالة طفلي وأحاول التكيف معه.			
١٦	أقنع نفسي أن هذا اختبار من الله لا بد من تقبله.			
١٧	أقرأ كتب متخصصة حول إعاقة ابني.			
١٨	أفتقر الى المعلومات التي تساعدني في تربية ابني ذي الاحتياجات الخاصة.			
١٩	عندما يتحدث طفلي أصغي اليه جيداً.			
٢٠	أختلف مع عائلتي حول الاسلوب الافضل لتربية طفلي.			
٢١	أبتسم عند حديث طفلي ذي الاحتياجات الخاصة.			
٢٢	أجد صعوبة في فهم ما يريد طفلي مني.			
٢٣	أحاول أن تكون عباراتي واضحة حتى يفهمها طفلي.			

رقم العبارة	العبارة	نعم	أحيانا	لا
٢٤	أعاني من مشكلات في التواصل مع طفلي.			
٢٥	استخدم تعبيرات الوجه في التواصل مع طفلي.			
٢٦	أنادي على طفلي باسمه.			
٢٧	لا اتبادل الحديث مع عائلتي الا للضرورة بسبب طفلي.			
٢٨	ألتزم بدوري نحو طفلي المعاق.			
٢٩	أقصر في واجباتي تجاه طفلي.			
٣٠	أشعر بالرضا عن دوري المخصص نحو طفلي ذي الاحتياجات الخاصة.			
٣١	نقوم بتوزيع مهام رعاية الأسرة علينا.			
٣٢	ألقي أنا وعائلتي كل منا مسؤولية رعاية الطفل على الآخر.			
٣٣	زاد التعاون بيننا بعد ولادة الفرد ذي الاحتياجات الخاصة.			
٣٤	أشعر بالتعب والإجهاد حينما أقوم برعاية طفلي.			
٣٥	أحرص للتواجد مع طفلي لفترة مناسبة كل يوم.			
٣٦	أقوم بتعزيز السلوك السوي عندما يصدر عن طفلي ذي الاحتياجات الخاصة.			
٣٧	أستخدم العقاب لضبط سلوك طفلي ذي الاحتياجات الخاصة.			
٣٨	أعامل طفلي المعاق برفق أمام الآخرين.			
٣٩	أكافئ طفلي المعاق عند تعلم استجابة مرغوب فيها.			
٤٠	أدرب الطفل على القيام بسلوك جيد.			
٤١	أستطيع القيام بعمل أنموذج للسلوك المطلوب ويقوم طفلي بتنفيذه.			
٤٢	أدرب طفلي على القيام بسلوك جيد.			
٤٣	أقوم بجعل طفلي بتعميم السلوك السوي في مواقف أخرى.			
٤٤	أستطيع أن أحدد السلوك المُشكل الصادر عن الطفل.			

الملحق رقم (ب): البرنامج الإرشادي لتحسين جودة الحياة لأسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة.

رقم الجلسة	عنوان الجلسة	أهـــــداف الجلســـــة	الفنيـــات المستخـــدمـــة	زمن الجلسة
الجلسة الاولى	تعارف + تمهيد	١- التعـارف بـين اعضـاء المجموعـة والباحثانة. ٢- التعـارف بـين اعضـاء المجموعـة بعضهم ببعض. ٣- شرح البرنامج الإرشادي والهدف منه وعدد الجلسات والتأكيد على سرية المعلومـات وعلـى قـدرتهم علـى الانسحاب من البرنامج في إي وقت. ٤- التوقيع على ورقة الموافقة. ٥- توضـيح دور الإرشـاد الجمـاعي لهـم وأن مشـاركتهم فـي رعايـة الأهميـة (هدف البرنامج) ٦- القياس القبلى	١- الحوار والمناقشة.	٦٠-٩٠ دقيقة.
الجلسة الثانية	من هم ذوي الاحتياجات الخاصة؟	١- التعـرف علـى ذوي الاحتياجـات الخاصة . ٢- مـن هـم ذوي الاحتياجـات الخاصـة بالنسبة كـل مشـارك؟ (شـرح مفصـل عن كل حالة) ٣- أهمية معرفة أسباب الإعاقة للأطفال. ٤- دور الأسرة فـي الكشـف المبكـر عـن الإعاقـة للأطفـال ذوي الاحتياجـات الخاصة.	١- المناقشة والحوار ٢- العرض التقديمي. ٣- الواجب المنزلي. ٤- التقـويم: مـاذا اسـتفدت من جلسة اليوم؟ ٥- الواجـب المنزلـي: جـدول يـومي للسـلوكيات غيـر السوية التـي تريـد الأم أن تحسـنها عنـد طفلهـا المعاق.	٦٠-٩٠ دقيقة.
الجلسة الثالثة	جودة الحياة	١- التعريـف بجـودة الحيـاة وأهميتهـا وتعزيز المصطلح. ٢- كيـف يمكننـا أن نحصـل علـى جـودة حياة مناسبة لنا. ٣- المشـكلات او العوائـق التـي تسـبب تدني في جودة الحياة. ٤- متى يمكننا أن نطلق على حياتنا أنها حياة صحية صحيحة؟ ٥- تعزيز الجانب الديني للأسر، مثال: الإيمـان بقضـاء الله وقـدره، اقامـة علاقة طيبة مع الطفل وبين الأفراد.	١- الحوار والمناقشة. ٢- الأنشطة. ٣- الواجب المنزلي. ٤- التعزيز. ٥- الواجـب المنزلـي: حساب مبسط لجـودة الحياة لكل مشارك.	٦٠-٩٠ دقيقة.
الجلسة الرابعة	وعي الأسرة بخصائص	١- تنميـة وزيـادة الـوعي الأسـري بخصائص ذوي الاحتياجات الخاصة	١- الحوار والمناقشة. ٢- التعزيز.	٦٠-٩٠ دقيقة.

رقم الجلسة	عنوان الجلسة	أهداف الجلسة	الفنيات المستخدمة	زمن الجلسة
	ذوي الاحتياجات الخاصة وتأثيرها عليهم.	ومدى تأثيرها عليهم وتأثيرهم عليها. ٢- تعزيز فكرة أن تقبل المشاركين لأبنائهم وذويهم يساعدهم على التفاعل الإيجابي معهم. ٣- تعزيز مبدأ أن جودة الحياة الأسرية ليست مسؤولية فردية ولكنها مسؤولية جماعية وتكمن في صحة الدور الذي يقوم به كل فرد من افراد الأسرة.	٣- جداول الأنشطة. ٤- الواجب المنزلي. ٥- الواجب المنزلي: كتابة الدور الذي يقوم به كل فرد من افراد الأسرة.	
الجلسة الخامسة	العلاقات الأسرية وتنمية ثقافة توزيع الادوار وثقافة الحوار.	١- تعريف المشاركين بالمسؤولية نحو الطفل ذي الاحتياجات الخاصة. ٢- تعريف المشاركين بالواجبات الأسرية نحو الطفل ذي الاحتياجات الخاصة. ٣- تدريب المشاركين على توزيع الأدوار الأسرية ٤- تنمية المهارات الحوارية بين أفراد الأسرة.	١- تمثيل الأدوار. ٢- المناقشة والحوار. ٣- التدريب على فن الحوار الأسري. ٤- الواجب المنزلي: تطبيق الفنيات التي تعلمها المشاركون في الجلسات على حياتهم الأسرية.	٦٠-٩٠ دقيقة.
الجلسة السادسة	مواجهة الضغوط النفسية	١- طرح الأساليب العامة لمواجهة الضغوط النفسية. ٢- أن يتقن المشاركون كيفية استخدام اساليب مواجهة الضغوط داخل الأسرة لإدارة المواقف الضاغطة.	١- تعديل الأفكار. ٢- المناقشة والحوار. ٣- التعزيز الإيجابي. ٤- الواجب المنزلي. استخدام اساليب مواجهة الضغوط النفسية في الأسرة. ٥- الواجب المنزلي: حصر المشكلات التي تواجه افراد الأسر ذوي الاحتياجات الخاصة.	٦٠-٩٠ دقيقة.
الجلسة السابعة	المشكلات الأسرية التي تواجه أسرة الطفل المعاق وكيفية حلها.	١- حصر المشكلات الأسرية التي يتعرض لها المشاركون. ٢- اكتساب مهارة حل المشكلات بالطريقة الصحيحة. ٣- إتباع المشاركين للخطوات الصحيحة في حل المشكلة. ٤- استخدام مهارة لعب الأدوار في التدريب على حل المشكلات.	١- لعب الأدوار. ٢- الحوار. ٣- التعزيز.	٦٠-٩٠ دقيقة.
الجلسة الثامنة	المشكلات النفسية	١- ذكر المشاكل التي حدثت او قد تحدث مع افراد أسر الأطفال ذوي	١- المناقشة والحوار. ٢- التعزيز النفسي.	٦٠-٩٠ دقيقة.

رقم الجلسة	عنوان الجلسة	أهـــــــداف الجلســـــــة	الفنيـــــات المستخـــدمـــــة	زمن الجلسة
	والسلوكية التي تواجه أسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة.	الاحتياجات الخاصة. ٢- تقوية ودعم مبدأ توزيع المهام على جميع افراد الأسرة. ٣- تعزيز دور الأسرة في عملية رعاية الطفل. ٤- التحكم بالانفعالات عند المواقف الصعبة. ٥- التغلب على المشاعر السلبية تجاه الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة. ٦- تحويل التعب الجسدي الملموس الى مشاعر إيجابية محسوسة. ٧- تعزيز مبدأ الثواب والعقاب مع الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة.	٣- لعب الادوار والتمثيل. ٤- العرض التقد ٥- الأنشطة.	
الجلسة التاسعة	كيف نصل الى الأخصائيين النفسين؟	١- تعريف أعضاء المجموعة بالمراكز التي تقدم لهم دعماً نفسياً، ودعماً مجتمعياً. ٢- شرح أهمية دور الأخصائي النفسي في عملية مساعدة أسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة في تخطي المشاكل النفسي التي يتعرضون لها. ٣- التعرف على نماذج السلوك وكيفية تطبيقها.	١- المناقشة والحوار. ٢- لعب الادوار. ٣- التعزيز. ٤- الواجب المنزلي. ٥- الواجب المنزلي: تطبيق النمـــوذج الســـلوكي الصحيح على الأسرة.	٦٠-٩٠ دقيقة.
الجلسة لعاشرة	الجلسة الختامية.	١- تشجيع أفراد المجموعة على تطبيق ما تعلموه في مواقف الحياة المختلفة. ٢- تطبيق مقياس جودة الحياة لأسر الأطفـــــال ذوي الاحتياجـــــات الخاصة.(المقياس البعدي). ٣- تقييم البرنامج.	الحوار والمناقشة.	٦٠-٩٠ دقيقة.