



جودة الحياة الأسرية لدى أسر الأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية

Family Quality of Life Among Families of Individuals with Intellectual Disability

إعداد

أ. أمل بنت محمد فهد العتيبي

طالبة دكتوراة في الإعاقة الفكرية
قسم التربية الخاصة- كلية التربية
جامعة الملك سعود

أ.د. ناصر بن سعد العجمي

أستاذ التربية الخاصة
قسم التربية الخاصة- كلية التربية
جامعة الملك سعود

جودة الحياة الأسرية لدى أسر الأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية

مستخلص الدراسة

سعت الدراسة الحالية إلى التعرف على مستوى جودة الحياة الأسرية، وكذلك التعرف على الفروق في مستوى جودة الحياة الأسرية تبعًا لمتغير جنس الوالدين لأسر الأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية البسيطة بمدينة الرياض، وقد تكونت العينة من (٤٢٢) مشاركًا من كلا الوالدين، وبلغ عدد الآباء (١٩٨)، بينما بلغ عدد الأمهات (٢٢٤) تراوحت الفئات العمرية بين (٢٠ - ٧٠) سنة فأكثر، وتم اختيارهم بالطريقة العشوائية البسيطة. واتبعت الدراسة المنهج الوصفي المسحي، كما تم تطبيق مقياس جودة الحياة الأسرية لمركز الشاطئ من إعداد (Hoffman et al., 2006) وتعريب الباحثة. وتوصلت النتائج إلى ارتفاع مستوى جودة الحياة الأسرية لأسر الأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية، وعدم وجود فروق تعزى لمتغير جنس الوالدين. وعلى ضوء الإطار النظري، ونتائج كل من الدراسات السابقة والدراسة الحالية قدمت الدراسة عددًا من التوصيات والبحوث المقترحة.

الكلمات المفتاحية: جودة الحياة الأسرية، الأسر، ذوي الإعاقة الفكرية.

Family Quality of Life Among Families of Individuals with Intellectual Disability

Abstract

The current study aimed to assess family quality of life while examining potential variations based on parental gender among families of Individuals with mild intellectual disabilities in Riyadh. The sample consisted of (198) fathers and (224) mothers comprising a total of (422), the age groups ranged between (20- 70) years and over. Participants selected through a simple random method. The study was applied Beach Center Family Quality of Life Scale by (Hoffman et al., 2006) and Arabized by the researcher, to assess family quality of life. Employing survey descriptive method, the study found a notably high level of family quality of life among families of individuals with intellectual disabilities, Additionally, no significant differences were identified based on parental gender. Based on the results, the study offers several key recommendation.

Keywords: family quality of life, families, intellectual disabilities.

مقدمة:

تلعب الأسر دورًا حاسمًا في الحياة الناجحة للأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية، كما تزايدت أهمية الأسر أكثر من أي وقت مضى بسبب التغيرات في البحث والسياسة والممارسة؛ مما مكّن الكثير من ذوي الإعاقة من العيش في منزل الأسرة، حيث أصبح معظم الأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية ينشئون بين أسرهم؛ لذلك تشكّل أسر الأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية أكثر مصادر الدعم استدامة. إلا أن تربية ورعاية أولئك الأفراد غالبًا ما يضطر الأسر إلى مواجهة مطالب في حياتها اليومية في مختلف المجالات، مما قد يكون لتلك الظروف تأثيرًا مهمًا على جودة حياة الأسرة وأدائها.

وفي إطار تربية الأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية، قد تتطوي الإعاقة على آثارًا إيجابية وأخرى سلبية للأسرة، فمن المحتمل أن يقود الإدراك الإيجابي عند الأسرة إلى رفاهية عاطفية أفضل، وتكيف أكبر مع الإعاقة (Ferrer et al., 2016؛ Ferrer et al., 2017). إلا أن غالبية الدراسات توصلت إلى أن تربية الأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية تخلق تحديات نفسية هائلة للوالدين مثل: الاكتئاب، والقلق، كما ترتبط تلك التحديات بمشاعر الإجهاد، وانخفاض مستويات الرفاهية، واحتياجات مختلفة متعلقة بالفرد وأسرته (Obuna et al., 2019؛ Oti-Boadi, 2017؛ Hameed, 2021؛ Jenaro et al., 2020). فبالرغم من وجود العاطفة تجاه الفرد من ذوي الإعاقة الفكرية إلا أن حياة الوالدين تتأثر في عدة أبعاد لجودة الحياة الأسرية تشمل تحديات في الصحة الجسدية والنفسية، والصعوبات الاقتصادية، والافتقار للدعم، وضيق الوقت للرعاية (Fernández-ávalos et al., 2020).

مشكلة البحث:

إن رعاية فرد من ذوي الإعاقة الفكرية قد يؤثر على جودة الحياة الأسرية (Staunton et al., 2023). وباعتبار أن الوالدين هما أكثر مقدمي الرعاية للأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية استمرارًا وثباتًا، فلقد زاد الاهتمام مؤخرًا في مجال الأسرة بالتعرف على مستويات جودة الحياة الأسرية لأسر الأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية، والتعرف على جوانب الحياة الأسرية التي تسهم في تحسين جودة حياتهم (Molnárová Letovancová & Slaná, 2022).

ويُعد السياق الثقافي اعتبارًا مهمًا في تقييم جودة الحياة الأسرية للأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية، فعالميًا تتراوح مستويات جودة الحياة الأسرية لتلك الأسر بين المنخفض والمعتدل والمرتفع (الصنعاني، ٢٠١٩؛ Higgins et al., 2023؛ Zasepa, 2018).

علاوة على ذلك، تُعد جودة الحياة الأسرية بناءً معقد متعدد الأبعاد، يضم مجالات أساسية، ويتأثر بعوامل مختلفة على مستوى الأفراد، والأسرة، والدعم والسياسات (Vanderkerken et al., 2019). حيث ركزت بعض الدراسات على خصائص الأسرة مثل: دخل الأسرة، وحجمها، والمعتقدات الدينية، وتفاعلات الأسرة (Borilli et al., 2022؛ Giné et al., 2015؛ Langley et al., 2020). في حين ركزت عديد من الدراسات على العوامل الفردية لأفراد الأسرة كالجنس، وعمر الوالدين، والمستوى التعليمي، والحالة الوظيفية (Dizdarevic et al., 2022؛ Ferrer Vidal et al., 2022؛ Pineio et al., 2020). بينما بشكل أقل بحثت بعض الدراسات في العوامل ذات الصلة بمستوى الطفل من ذوي الإعاقة كالعمر، والجنس، وإقامة الطفل، ومشاكل السلوك، واحتياجات الدعم، وشدة الإعاقة (حسانين والصيد، ٢٠٢١؛ عايش، ٢٠٢١؛ Boehm et al., 2015؛ Lahaije et al., 2023؛ Lin & Sung, 2022).

ومن جانب آخر، تؤثر أشكال الدعم المتاحة للأسرة على جودة الحياة الأسرية

(Jansen-van Vuuren et al., 2021). وبالرغم من عدم وجود اتفاق على ما يعنيه مصطلح "الدعم" للأسر ما يمثل تحديًا للمهنيين لتفعيل النتائج، وللباحثين لإجراء مقارنات (Bhohti et al., 2016)، إلا أن الدعم الرسمي من مقدمي الخدمات القائم على التركيز على الأسرة من خلال شراكات إيجابية بين الأسر والمهنيين أمرًا مهمًا لتعزيز جودة الحياة الأسرية (Balcells-Balcells et al., 2019). أما الدعم غير الرسمي من الأسرة، والأصدقاء، والمجتمع أكثر أهمية في السياقات منخفضة الدخل والخدمات المحدودة (Nuri et al., 2020).

وفي الواقع لا تزال هناك أبحاث محدودة في البلدان منخفضة ومتوسطة الدخل، في حين يعيش غالبية الأفراد من ذوي الإعاقة في تلك السياقات (Bhohti et al., 2019).

Jansen–van Vuuren et al., ؛World Health Organization [WHO], 2011
 (2021)؛ لذلك من المهم فهم وجهات النظر فيها، واستكشاف الفرص لدعم الأسر لتعزيز جودة حياتها، وبالاطلاع على الأدب السابق يتضح ندرة الدراسات حول الموضوع في المملكة العربية السعودية، فمن المهم استكشاف ذلك، وبالتالي يسعى البحث الحالي للإجابة عن التساؤل الرئيس التالي: هل تختلف مستويات جودة الحياة الأسرية عند كل من آباء وأمّهات الأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية؟

تتمركز أسئلة البحث حول الآتي:

- ١- ما مستوى جودة الحياة الأسرية لدى أسر الأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية البسيطة؟
- ٢- هل هناك اختلاف في جودة الحياة الأسرية لدى أسر الأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية البسيطة تبعاً لمتغير جنس الوالدين؟

أهداف البحث:

يهدف البحث إلى ما يلي:

- ١- التعرف على مستوى جودة الحياة الأسرية لأسر الأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية البسيطة.
- ٢- الكشف عن الاختلافات في جودة الحياة الأسرية لأسر الأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية البسيطة في ضوء متغير جنس الوالدين.

أهمية البحث:

أ- الأهمية النظرية:

تكمن الأهمية النظرية للبحث فيما يلي:

- يعد البحث الحالي تجسيداً لرؤية المملكة العربية السعودية (٢٠٣٠) التي تهدف إلى تمكين الأفراد من ذوي الإعاقة وأسرهم، وتقديم العناية للمواطنين، وتوفير بيئة تمكينية تنمي جميع القدرات والإمكانات.
- تتبع أهمية البحث الحالي من أهمية مفهوم جودة الحياة الأسرية لما له من علاقة مباشرة بالتفاعل الجيد بين الوالدين والأبناء، والعلاقة الأساسية بتربية الأبناء، ونجاحهم.

- توسيع المعرفة لفهم تجارب كل من الأسر والمجتمع بشكل عام، ففي الواقع تساهم الأسر في مجتمعها، وفي المقابل يساهم المجتمع في جودة الحياة الشاملة لجميع أفراد الأسرة.
- جاءت هذه الدراسة متفقة مع الاتجاهات الحديثة في دعم الأسرة، وتطوير جودة الحياة الأسرية، وعدم التركيز على الاحتياجات الفردية بشكل مستقل عن السياق الأسري والبيئي، وبالتالي تحقيق أهداف الدراسة سيودي إلى زيادة الفهم والتركيز على كيفية تقديم الدعم بطريقة تركز على الأسرة.

ب- الأهمية التطبيقية:

تكمن الأهمية التطبيقية للبحث فيما يلي:

- تساعد هذه الدراسة واضعي السياسات والممارسين على تعزيز وتطوير الدعم الذي يلبي احتياجات جميع الأسر على نحو أفضل، حيث يقود البحث إلى تحديد الحواجز التي تواجهها مجموعة محددة من الأسر من أجل تحسين جودة الحياة لجميع الأسر.
- فهم نقاط القوة، والقدرات، والخصائص، والاحتياجات للأسر، يجعل من الممكن توفير الدعم المناسب والفعال للأسر التي لديها أفراد من ذوي الإعاقة الفكرية؛ مما ينعكس على النتائج الأسرية لزيادة جودة حياة الفرد والأسرة.
- تسهم هذه الدراسة في تقديم عديد من النتائج والتوصيات التي تهدف لتعزيز وتطوير السياسات الحكومية، وتحسين الخدمات المجتمعية؛ لتمكين الأفراد ذوي الإعاقة الفكرية وأسره من العمل بفعالية، وبالتالي توفير بيئة حاضنة للأفراد من ذوي الإعاقة وأسره، وتعزيز جودة حياتهم.

مصطلحات الدراسة:

جودة الحياة الأسرية "Family Quality of Life" (FQoL):

التعريف الاصطلاحي: الظروف التي تحتاجها الأسرة لتلبية احتياجاتها، واستمتاع أفراد الأسرة بحياتهم معاً كأفراد لديهم فرص للقيام بأشياء مهمة لهم (Schlebusch et al., 2017)، كما تشير إلى قدرة الأسرة على النجاح في تحقيق أهدافها (Settle, 2016).

التعريف الإجرائي: تعرفه الباحثة إجرائيًا بأنها: درجة رضا آباء وأمهات الأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية عما تحظى به الأسرة من ظروف، أو علاقات، أو ممارسات في حياتهم، وتظهر في الدرجات التي تحصل عليها الأسرة في مجالات المقياس المستخدم في الدراسة الحالية، وهي: التفاعلات الأسرية، والأبوة والأمومة، والرفاهية الانفعالية، والرفاهية الجسدية/ والمادية، والدعم المرتبط بالإعاقة.

Families of people with mild " intellectual disabilities

التعريف الاصطلاحي لأسر الأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية البسيطة: هم كل من الآباء والأمهات للأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية البسيطة، وبحسب دليل الجمعية الأمريكية للإعاقة الفكرية والنمائية The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [AAIDD] في نسخته الثانية عشرة، فإن الإعاقة الفكرية تتميز بوجود قيود كبيرة في الأداء الفكري والسلوك التكيفي كما يتم التعبير عنه في المهارات التكيفية المفاهيمية، والاجتماعية، والعملية، بحيث تنشأ هذه الإعاقة خلال فترة النمو، والتي يتم تعريفها عملياً على أنها قبل بلوغ الفرد سن (٢٢) عامًا (Schalock et al., 2021).

التعريف الإجرائي: وتعرفه الباحثة إجرائيًا: بأنهم الآباء والأمهات للأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية البسيطة الملتحقين كطلاب وطالبات بمدارس ملحق بها برامج التربية الفكرية في مدينة الرياض، والذين تم تشخيصهم بالإعاقة الفكرية البسيطة، فلا تزيد درجة الذكاء لدى الفرد على (٧٥) درجة، ولا تقل عن (٥٥) درجة حسب اختبار وكسلر، أو (٧٣ - ٥٢) درجة على اختبار ستانفورد بينيه، أو ما يعادل أيًا منهما من اختبارات ذكاء مقننة أخرى.

محددات البحث:

تتمثل محددات البحث بالمحددات التالية:

-الحدود الموضوعية تركز هذه الدراسة على معرفة مستوى جودة الحياة الأسرية، والكشف عن الفروق تبعًا لمتغير جنس الوالدين.

-الحدود الزمانية: تم تطبيق الدراسة في الفصل الدراسي الأول من العام الدراسي

١٤٤٥هـ/٢٠٢٤م.

-الحدود المكانية: اقتصر تطبيق هذه الدراسة على المدارس الحكومية الابتدائية، والمتوسطة، والثانوية الملحق بها برنامج التربية الفكرية بمدينة الرياض.
-الحدود البشرية: اقتصرت الدراسة على آباء وأمهات الطلاب والطالبات من ذوي الإعاقة الفكرية البسيطة.

إطار نظري ودراسات سابقة

ظهرت بنية جودة الحياة الفردية في مجال الإعاقة الفكرية في أواخر عام (١٩٨٠)، تليها بنية جودة الحياة الأسرية (FQOL) في عام ٢٠٠٠ (Schipper et al., 2015). بالتالي استند التصور إلى المفهوم المستخدم في مجال جودة الحياة الفردية، مما أدى إلى اعتبار جودة الحياة الأسرية بناء متعدد الأبعاد (Francisco Mora et al., 2020). كما يستند المفهوم على عدة أسس رئيسة منها نظرية النظم الأسرية، والتي فيها يرتبط ويتأثر أفراد الأسرة ببعضهم البعض وبيئتهم (White et al., 2015). وفيما يلي عرض لأهم تعريفات جودة الحياة الأسرية، وأبعادها، وأدوات قياسها، والنماذج النظرية.

إطار نظري:

١- مفهوم جودة الحياة الأسرية:

استخدم مصطلح جودة الحياة الأسرية في سياسة الأسرة منذ السبعينات، كما ظهر اهتمام بالغ بجودة الحياة الأسرية في مجال التربية الخاصة، ويمكن أن يعزى ذلك إلى حركات إلغاء الطابع المؤسسي في ستينيات القرن العشرين، وإلى ظهور النهج الشامل الذي يهدف إلى تحسين البيئة الأسرية (Alnahdi et al., 2022). وبالرغم من ذلك لا يوجد هناك اتفاق على معنى محدد له، فقد يكون ذلك بسبب حداثة المفهوم، كما قد يكون راجعاً لاختلاف المجالات والميادين والتخصصات التي تدرسه، فهو مفهوم معقد، ويمكن أن يعني أشياء مختلفة (Misura & Haris Memisevic, 2017). وقد تباينت الترجمة العربية الخاصة بمصطلح "Quality of Life" ما بين جودة الحياة، ونوعية الحياة، وهذه الدراسة ستتبنى مصطلح "جودة الحياة". وفيما يلي عرض لبعض جهود الباحثين في توضيح المفهوم حسب الظهور التاريخي:

يعتبر (Park et al. ٢٠٠٣) من أوائل من قدم وصف مبكر لبناء جودة الحياة الأسرية، حيث عرّفوا جودة الحياة الأسرية بأنها سد احتياجات الأسرة، واستمتاع أفراد الأسرة بحياتهم مع بعضهم البعض، وامتلاك الفرصة للقيام بأشياء تعد مهمة بالنسبة لهم. في حين عرّف (Aliaj 2017) جودة الحياة الأسرية بأنها عبارة عن تصورات الأفراد للحياة، والسياق الثقافي، ونظم القيم التي يعيشون فيها، وفي علاقتها بأهدافهم، وتوقعاتهم، ومعاييرهم، واهتماماتهم.

أما الزهراني (٢٠١٩، ٧٩) فعرّفها بأنها "الحياة الأسرية المستقرة والتي تضمن سعادة أفرادها، ويتوفر فيها احتياجاتهم المختلفة، ويتحقق ذلك عن طريق التوافق بين الزوجين، وقدرتهم على التواصل، ومواجهة صعوبات الحياة معاً، وقدرة الزوجين على النجاح في رعاية أبنائهم جسدياً، ونفسياً، واجتماعياً، مما يوفر الظروف البيئية لتنمية قدرات ومهارات الأطفال لإعداد جيل صاعد للمجتمع من الموهوبين والمبدعين".

وأخيراً، فإن جودة الحياة الأسرية عند (Brown and Brown ٢٠٢٢) تهتم بالدرجة التي يختبر بها الأفراد جودة حياتهم الخاصة في سياق الأسرة، وكذلك بكيفية حصول الأسرة ككل على فرص لمتابعة إمكانياتها المهمة، وتحقيق أهدافها في المجتمع الذي هي جزء منه. ونستنتج مما سبق وجود بعض جوانب الاتفاق بين الباحثين من حيث تركيزهم على توفير الاحتياجات، والرفاهية النفسية، والتفاعل الأسري. وبالرغم من تلك التقاربات يوجد اختلاف فيما بين الباحثين في عدد من الجوانب؛ نظراً لتعدد الأبعاد المكونة لجودة الحياة الأسرية.

٢- أبعاد وقياس جودة الحياة الأسرية:

بدأ التحقيق في جودة الحياة الأسرية لأسر الأفراد من ذوي الإعاقة منذ حوالي (٢٠) عاماً (Correia et al., 2017)، واليوم تعتبر جودة الحياة الأسرية بناءً متعدد الأبعاد يشمل مجموعة متنوعة من المجالات في الحياة الأسرية، حيث أنه معقد نسبياً (Brown et al., 2016). فقد قام (Park et al. ٢٠٠٣) بتحديد بُعدين رئيسيين لجودة الحياة الأسرية، وهما:

- البعد الأول: الجوانب الفردية، وتتمثل في الرفاهية الاجتماعية، والرفاهية

الانفعالية، والإنتاجية، والحالة الصحية، وأساليب المواجهة.

- البُعد الثاني: الجوانب الأسرية، وتتمثل في التفاعل الأسري، والحياة اليومية، والأبوة والأمومة، والرفاهية المادية.
- ومن جهة أخرى، أدت الأبحاث حول مؤشرات جودة الحياة الأسرية إلى تطوير أدوات لقياسها، فعالمياً هناك مبادرات رئيسية تُعد الأكثر شهرة لقياس جودة الحياة الأسرية بشكل منهجي، وحسب المراجعة المنهجية (Alnahdi et al., 2022) فإن الدراسات الحالية التي تركز على قياس جودة الحياة الأسرية لأسر الأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية غالباً ما تعتمد على أحد المقاييس التالية:
- مقياس جودة الحياة الأسرية لمركز الشاطئ (Beach Center Family Quality of Life Scale [BCFQoL], 2005). لاحقاً طوره مجموعة من الباحثين (Hoffman et al., 2006) هو المقياس الأكثر استخداماً، ويتألف من (٢٥) عنصراً في خمسة أبعاد فرعية: (التفاعل الأسري، والأبوة والأمومة، والرفاهية الانفعالية، والرفاهية الجسدية/ المادية، والدعم المتعلق بالإعاقة). ويتم التعامل مع المجالات كمقاييس فرعية، وفي الأصل تم تطويره لقياس جودة حياة الأسر الأمريكية التي لديها أفراد من ذوي الإعاقة.
- مسح جودة الحياة الأسرية الدولي (Family Quality of Life Survey [FQoLS], 2006). حيث قام مجموعة من الباحثين (Brown et al., 2006) بتطوير المقياس ليكون أكثر شمولاً إلى حد ما، ويتضمن (٤٥) عنصراً في تسعة مجالات (الصحة، والرفاهية المالية، والعلاقات الأسرية، والدعم من الآخرين، والدعم من الخدمات، وتأثير القيم، والوظيفة، والترفيه، والتفاعل المجتمعي). بالإضافة إلى ذلك يتضمن المقياس بُعداً يتعلق بجودة الحياة الشاملة مع سؤال مفتوح، مما يساهم في فهم شامل لجودة الحياة المتصورة للأسر، وكان تطويره يهدف إلى التطبيق الدولي.
- يُعد تقييم جودة الحياة الذي أجرته منظمة الصحة العالمية (The World Health Organization's quality of life assessment [WHOQoL-BREF], 1998). ثالث أكثر الأدوات استخداماً في دراسات الأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية، ويتضمن المقياس (٢٤) عنصراً تنتمي إلى أربعة أبعاد: (الصحة الجسدية،

والرفاهية النفسية، والعلاقات الاجتماعية والبيئة، وجانب من جوانب جودة الحياة والصحة العامة).

أما الدراسة الحالية فتتفق مع أبعاد جودة الحياة الأسرية الواردة في مقياس جودة الحياة الأسرية لمركز الشاطئ (BCFQoL) من إعداد (Hoffman et al., 2006)، وهي: التفاعلات الأسرية، والرفاهية الانفعالية، والأبوة والأمومة، والرفاهية الجسدية/ المادية، والدعم المتعلق بالإعاقة.

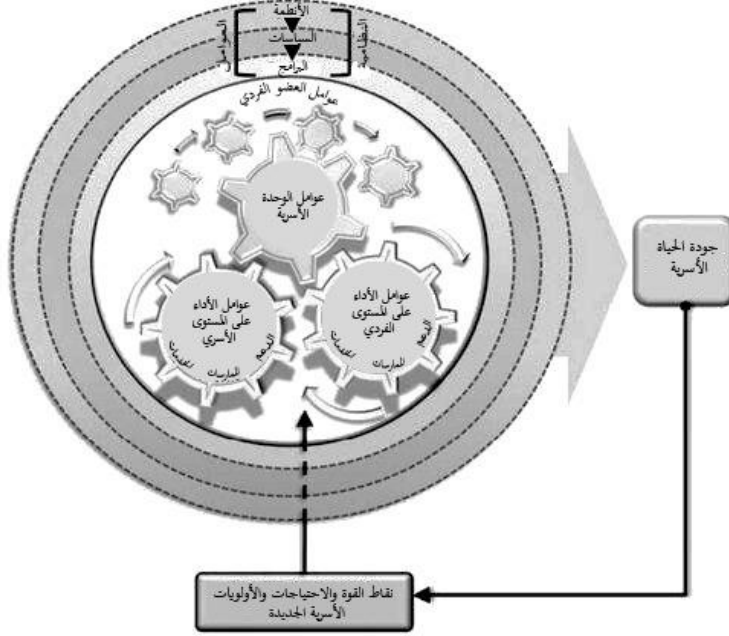
٣- نظريات مفسرة لجودة الحياة الأسرية:

تحول عديد من الباحثين تدريجياً إلى دراسة أداء الأسرة (Dai & Wang, 2015)، ثم كانت هناك لاحقاً جهود لاقتراح إطار مفاهيمي في مجال جودة الحياة الأسرية مثل: النظرية الموحدة لجودة الحياة الأسرية، وفيما يلي توضيحها:

النظرية الموحدة لجودة الحياة الأسرية:

فُدمت هذه النظرية من قبل Zuna et al. (2010) بعد مراجعة الدراسات التي تناولت جودة الحياة الأسرية لأسر الأفراد من ذوي الإعاقة، وتقوم هذه النظرية على افتراض أن جودة الحياة الأسرية شعور تفاعلي برفاهية الأسرة يحدده أفراد الأسرة بشكل جماعي وذاتي ويطلعون عليه، وتتفاعل فيها الاحتياجات الفردية والأسرية. أما مفاهيم النظرية فهي تشمل عوامل الوحدة الأسرية (خصائص الأسرة ككل: كدخل الأسرة، وحجم الأسرة، والتفضيل الديني، والعرق، أو شكل الأسرة، كما تشمل على: تفاعلات الأسرة، وعوامل أفراد الأسرة (وهي تشمل الخصائص الفردية لأفراد الأسرة)، وعوامل الأداء (كالخدمات والممارسات والدعم)، والعوامل النظامية (كالأنظمة والسياسات والبرامج). ولاحقاً، تم تحديث النظرية من قبل Chiu et al. (2013) بمسمى النظرية المطورة لجودة الحياة الأسرية؛ لإثبات التفاعل الديناميكي بين عوامل الأسرة الفردية، ووحدة الأسرة في سياق البرامج، والأنظمة، والسياسات، والقيم المجتمعية. وتلك النماذج توضح العوامل المؤثرة في جودة الحياة الأسرية.

شكل (١) النظرية الموحدة لجودة الحياة الأسرية



By Zuna et al. (2010, 268)

كما هو واضح في الشكل (١) بموجب النموذج تؤثر (العوامل النظامية) بشكل مباشر على الدعم والخدمات والممارسات على مستوى الفرد والأسرة، والعوامل الفردية (أي خصائص الأفراد) هي تنبؤات مباشرة لجودة الحياة الأسرية، وتتفاعل مع الدعم والخدمات والممارسات على مستوى الفرد والأسرة للتنبؤ بجودة الحياة منفردة أو مجتمعة، وينتج عن تنبؤات النموذج نتيجة جودة الحياة الأسرية التي تنتج نقاط قوة واحتياجات وأولويات أسرية جديدة تعيد إدخال النموذج كمدخلات جديدة تؤدي إلى حلقة تغذية مرتدة مستمرة طوال دورة الحياة (Zuna et al., 2010).

دراسات سابقة:

ظهرت عديد من دراسات جودة الحياة الأسرية في مجال الإعاقة الفكرية والنمائية، وتحت هذا المحور سيتم عرضها، وترتيب الدراسات ترتيباً تاريخياً تصاعدياً من الأقدم إلى الأحدث، ومن ثم تقديم تعليق على أبرز التشابه والاختلاف فيما بينها، وأوجه استفادة البحث الحالي منها، وذلك على النحو التالي:

كشفت دراسة خلف الله ومحمد (٢٠١٥) عن مستوى جودة الحياة الأسرية لدى أسر الأطفال ذوي الإعاقة الفكرية، والفروق فيها تبعاً لعدة متغيرات منها جنس الوالدين، ودرجة الإعاقة، وبلغت العينة (٦٠) من الوالدين، بواقع (١٨) أباً و(٤٢) أمّاً لأطفال من ذوي الإعاقة الفكرية تم اختيارهم بالطريقة العشوائية الطبقية، وذلك في مدينة الخرطوم في السودان. واستخدمت الدراسة المنهج الوصفي المسحي، بأداة دراسة عبارة عن مقياس جودة الحياة لمنظمة الصحة العالمية (WHOQoL-BREF, 1998)، وقد أظهرت النتائج سلبية جودة الحياة لدى أسر الأطفال ذوي الإعاقة الفكرية، وعدم وجود فروق تبعاً لمتغير درجة الإعاقة، كما أظهرت النتائج عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية في جودة الحياة لدى أسر الأطفال ذوي الإعاقة الفكرية تبعاً لمتغير جنس الوالدين (ذكر، أنثى).

وفحصت دراسة (Misura & Haris Memisevic, 2017) جودة الحياة الأسرية لوالدي الأطفال من ذوي الإعاقة الفكرية مقارنة بوالدي الأطفال من غير ذوي الإعاقة، كما هدفت الدراسة لمعرفة الفروق تبعاً لعدة متغيرات منها جنس الوالدين، وتألفت عينة الدراسة من عدد (١٠٠) مشارك لأطفال من ذوي الإعاقة الفكرية، و (٢٥) أمّاً و (٢٥) أباً لأطفال من غير ذوي الإعاقة من المدارس الابتدائية في كرواتيا. وقد اتبعت الدراسة المنهج الوصفي المسحي، كما طبقت مقياس جودة الحياة الأسرية لمركز الشاطئ (BCFQoL, 2006). وأظهرت النتائج أن جودة الحياة الأسرية لأسر الأطفال من غير ذوي الإعاقة أفضل بكثير مقارنة بأسر الأطفال من ذوي الإعاقة الفكرية. وأيضاً يوجد فرقاً ذا دلالة إحصائية لجنس الوالدين.

أما دراسة الصنعاني (٢٠١٩) كشفت عن مستوى جودة الحياة الأسرية لدى كل من أسر الأطفال من ذوي التوحد وذوي الإعاقة الفكرية، والفروق تبعاً لجنس الوالدين. إذ تكونت عينة الدراسة من (٥٦) من آباء وأمّهات الأطفال من ذوي التوحد، وكذلك (٥٢) من آباء وأمّهات الأطفال من ذوي الإعاقة الفكرية منهم (٢٦) أباً، وكذلك (٢٦) أمّاً تم اختيارهم بطريقة عشوائية عنقودية بمدينة صنعاء باليمن. واستخدمت الدراسة المنهج الوصفي المسحي، بينما كانت أداة الدراسة عبارة عن مقياس جودة الحياة الأسرية لمركز الشاطئ (BCFQoL, 2006)، وأظهرت النتائج أن مستوى جودة الحياة الأسرية لدى أسر الأطفال من ذوي التوحد

أعلى من أسر الأطفال ذوي الإعاقة الفكرية، حيث أنه اتضح المستوى لديهم عاليًا في جميع مجالات مقياس جودة الحياة الأسرية، ومجال الرفاهية الانفعالية احتل المرتبة الأولى، بينما بُعد الرفاهية الجسدية/ المادية في الترتيب الأخير. فيما يتعلق بجودة الحياة الأسرية لدى أسر الأطفال من ذوي الإعاقة الفكرية، وكشفت النتائج عن مستوى جودة حياة أسرية عالٍ أيضًا؛ كما أتضح أن مجال الدعم المتعلقة بالإعاقة احتل المرتبة الأولى، بينما جاء في المرتبة الأخيرة مجال الأبوة والأمومة. كما أظهرت النتائج عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية في جودة الحياة الأسرية للمجموعتين حسب جنس الوالدين.

بينما هدفت دراسة (Vanderkerken et al., 2019) إلى استكشاف مدى رضا الأسر التي لديها فرد من ذوي الإعاقة الفكرية عن جودة الحياة الأسرية، والفروق تبعًا لعدة متغيرات كجنس المشارك، وقد طبقت الدراسة على عدد (٦٥) أسرة، وكان من بين الأسر المشاركة في الغالب والدان (٤٩)، وكان الوالدان الوحيدين (١٣) معظمهم من الأمهات، وأرامل، و جدة واحدة في فلانكا. ووظفت الدراسة المنهج الوصفي المسحي، واستخدمت مقياس جودة الحياة لمركز الشاطئ (BCFQoL, 2006). وأظهرت النتائج أن الأسر راضية تمامًا عن إجمالي جودة حياتهم، ولا توجد فروق تبعًا لجنس المشارك.

في حين هدفت دراسة (Pineio et al., 2020) إلى تحديد مستوى جودة الحياة الأسرية لأطفال من ذوي الإعاقة الفكرية والتوحد، والتعرف على وجود الفروق في جودة الحياة الأسرية تبعًا لبعض المتغيرات كجنس الوالدين. وسحبت العينات باستخدام طريقة العينات الهادفة وفق عدد من المعايير، حيث إنه شملت على (٥٩) من الوالدين لعدد (٣٢) من الأطفال من ذوي إعاقة فكرية، و(٢٧) من ذوي اضطراب توحد، وكان عدد الأمهات (٤٣) بينما عدد الآباء (١٦) فقط باليونان. واتبعت الدراسة المنهج الوصفي المسحي، وتم استخدام مقياس جودة الحياة لمنظمة الصحة العالمية (WHOQoL-BREF, 1998). وكشفت النتائج عن وجود انخفاض في بعض المعايير لجودة الحياة الأسرية، وكان الأكثر انخفاضًا معيار العلاقات الاجتماعية. كما كشفت النتائج أن آباء الأطفال من ذوي الإعاقة يتمتعون بجودة حياة أفضل مقارنة بالأمهات.

وسعت دراسة (Kumar et al., 2021) إلى التعرف على الفروق بين جنس الوالدين من حيث جودة الحياة الأسرية، والعبء الأسري بين آباء وأمهات الأطفال من ذوي الإعاقة الفكرية، وطبقت الدراسة في ماثورا أوتار براديش في الهند، كما تم سحب العينات من خلال طريقة العينات الهادفة، حيث بلغت (١٠٠) أب و (١٠٠) أم لعدد (٢٠٠) طفل من ذوي الإعاقة الفكرية البسيطة، واتبعت الدراسة المنهج الوصفي المسحي، وقد كانت أدوات الدراسة بشكل أساسي عبارة عن مقياسي عبء الأسرة (Pai & Kapur, 1981) ومقياس جودة الحياة (WHOQoL-BREF, 1998). وقد أظهرت النتائج أن أمهات الأطفال من ذوي الإعاقة الفكرية لديهم مستوى منخفض لجودة الحياة، ومستوى عالٍ من العبء الأسري مقارنة بآباء الأطفال من ذوي الإعاقة الفكرية.

كما حاولت دراسة (Rathee et al., 2021) إلى الكشف عن العلاقة بين العبء الأسري وجودة الحياة الأسرية للأطفال من ذوي الإعاقة البسيطة، والتعرف على الفروق فيهما تبعاً لجنس الوالدين، وكانت العينة مختارة بطريقة العينات الهادفة حيث بلغت (٢٤٠) مشاركاً، وتم اختيار (١٢٠) طفلاً من ذوي الإعاقة الفكرية و(١٢٠) من الوالدين (٦٠ أب و ٦٠ أم)، وتم تطبيقها في مركز للرعاية النهارية في شمال بيهار في الهند. كما اتبعت الدراسة المنهج الوصفي الارتباطي، وطبقت مقياسي عبء الأسرة (Pai & Kapur, 1981)، وجودة الحياة الأسرية (WHOQoL-BREF, 1998)، وكشفت النتائج عن وجود علاقة ارتباطية سلبية بين جودة الحياة الأسرية للأطفال من ذوي الإعاقة الفكرية، والعبء الأسري الاقتصادي، وأداء الأسرة، والعلاقات الأسرية، والعلاقات الشخصية بين الوالدين، والأعباء الأسرية الأخرى. وقد وجد أن كلاً من الآباء والأمهات أظهروا مستوىً متساوياً من جودة الحياة الأسرية والعبء الأسري.

ومن جانب آخر، تناولت دراسة (Dizdarevic et al., 2022) إلى تقييم جودة الحياة الأسرية في الأسر التي لديها أطفال من ذوي الإعاقات النمائية، وفحصت الدراسة عدة متغيرات ديموغرافية للوالدين كجنسهم. كما اشتملت العينة على (٢٧٠) من الوالدين، و (٩٠) والدي أطفال من ذوي اضطراب طيف التوحد بواقع (٥٨) أم و(٣٢) أب، و(٩٠) والدي أطفال من ذوي الإعاقة الفكرية المتوسطة بواقع (٥٨) أم و(٣٢) أب، و (٩٠) والدي أطفال من ذوي الإعاقة الفكرية البسيطة بواقع (٥١) أم و(٣٩) أب. وكذلك (٩٠) والدي أطفال من غير ذوي

الإعاقات بواقع (٤٩) أم و(٤١) أب، وتم اختيارهم عشوائياً من مدارس التعليم الخاص من (٨) مدن في البوسنة والهرسك، وقد اتبعت الدراسة المنهج الوصفي الارتباطي، وأكمل المشاركون مقياس جودة الحياة الأسرية لمركز الشاطئ (BCFQoL, 2006). وأظهرت نتائج هذه الدراسة أن لدى والدي الأطفال من ذوي اضطراب التوحد ومن ذوي الإعاقة الفكرية المتوسطة مستوى جودة حياة أسرية أقل مقارنةً بوالدي الأطفال من ذوي الإعاقة الفكرية البسيطة والوالدين من غير ذوي الإعاقة. كما لم تظهر فروق تبعاً لمتغير جنس الوالدين.

وهدفت دراسة (Lahaije et al., 2023) لفحص رفاهية الأسر التي لديها طفل من ذوي الإعاقة الفكرية الشديدة والحادة، بما في ذلك الاختلافات المحتملة بين الوالدين والأشقاء، وكيفية ارتباط العوامل الفردية والأسرية بجودة الحياة الأسرية. وشارك ما مجموعه (٨٢) مشاركاً من (٤٤) أسرة، منها (٢٣) أباً و(٤١) أمًا، وستة أشقاء، و (١٢) أختاً عن طريق العينة العشوائية البسيطة، وكان جميع المشاركين في هولندا. واتبعت الدراسة المنهج الوصفي المسحي، وتم تطبيق مقياس جودة الحياة الأسرية لمركز الشاطئ (BCFQoL, 2006). وأظهرت النتائج أن مستوى جودة الحياة الأسرية مرتفع. وأن أعلى درجات الرضا في بُعد الرفاهية الجسدية/ المادية، وأدناها في بُعد الرفاهية الانفعالية. كما لم يكن لجنس الوالدين أي فروق ذات دلالة.

التعليق على الدراسات السابقة

باستعراض الأدبيات السابقة حول محور البحث الحالي، يتضح أن الدراسات فيها جوانب اتفاق واختلاف في كل من الأهداف، والعينة، والمنهج، والأدوات. وفيما يلي توضيح تلك الجوانب، ومن ثم تقديم تعليق عليها موضحاً أوجه الاستفادة منها في الدراسة الحالية:

في سياق أهداف الدراسات، قد تنوعت أهداف الدراسات السابقة بين الكشف عن مستويات جودة الحياة الأسرية، ومستويات متغيرات أخرى، أو العلاقة بين جودة الحياة الأسرية ومتغيرات أخرى. حيث اتفقت الغالبية العظمى من أهداف الدراسات في هدف معرفة مستوى جودة الحياة الأسرية، واستكشاف الفروق في المستويات تبعاً لعدة متغيرات، بينما اختلفت دراسة (Rathee et al., 2021) التي هدفت إلى الكشف عن العلاقة بين العبء الأسري وجودة الحياة الأسرية، وكذلك دراسة (Kumar et al., 2021) في هدفها لمعرفة مستوى كل من جودة الحياة الأسرية، والعبء الأسري.

وفيما يتعلق بالعينة في الدراسات السابقة، كانت العينات في الدراسات السابقة متفاوتة بين الوالدين منفردين، والوالدين مع الأشقاء. حيث الغالبية العظمى من الدراسات اتفقت في اشتغال عيبتها على كلٍ من الآباء والأمهات، في حين اختلفت دراسة (Lahaije et al., 2023) في اشتغال عيبتها على الأشقاء بالإضافة إلى الوالدين.

وفي إطار المناهج البحثية، تفاوتت الدراسات في استخدام المناهج البحثية بين المنهج الوصفي المسحي، والوصفي الارتباطي، ففي حين اتفقت غالبية الدراسات السابقة على اتباع المنهج الوصفي المسحي لتحقيق أهداف الدراسة، اختلفت دراسة (Rathee et al., 2021)؛ (Dizdarevic et al., 2022) في اتباعها المنهج الوصفي الارتباطي.

وفي جانب الأدوات البحثية، تفاوتت أدوات الدراسات السابقة بين مقياس جودة الحياة الأسرية لمركز الشاطئ، ومقياس جودة الحياة لمنظمة الصحة العالمية. فغالبية الدراسات اتفقت في توظيف مقياس جودة الحياة الأسرية لمركز الشاطئ، بينما اختلفت الدراسات (خلف الله ومحمد، ٢٠١٥؛ Pineio et al., 2020؛ Rathee et al., 2021؛ Kumar et al., 2021) في توظيفها لمقياس جودة الحياة لمنظمة الصحة العالمية (WHOQoL-BREF, 1998).

ومن خلال استعراض أوجه التشابه والاختلاف بين الدراسات السابقة، فإن الدراسة الحالية تتفق مع الدراسات السابقة في هدفها العام، وهو التعرف على جودة الحياة الأسرية لدى أسر الأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية. وأيضاً تتفق مع الغالبية العظمى من الدراسات في اشتغال العينة على كل من الآباء والأمهات كقائمين أساسيين بالرعاية. وبالإضافة إلى ذلك، تتفق الدراسة الحالية مع الغالبية العظمى من الدراسات في اتباعها المنهج الوصفي المسحي لمناسبته لطبيعة الدراسة، كما تتفق الدراسة الحالية كذلك مع غالبية الدراسات في استخدام مقياس جودة الحياة الأسرية لمركز الشاطئ؛ لتحقيق هدف الدراسة حيث ثبت فعاليته في قياس مستوى جودة الحياة الأسرية من خلال الدراسات السابقة.

منهجية الدراسة وإجراءاتها:

منهج الدراسة:

لتحقيق أهداف الدراسة والإجابة عن تساؤلاتها اتبعت الدراسة المنهج الوصفي بتصميمه المسحي، ويسعى هذا المنهج لوصف ظاهرة أو مشكلة محددة، وتصويرها كمياً عن طريق جمع

بيانات ومعلومات مقننة عن الظاهرة أو المشكلة، وتصنيفها، وتحليلها، وإخضاعها للدراسة الدقيقة (نصر الله، ٢٠١٩)، ويعود اختيار المنهج الوصفي المسحي لمناسبته طبيعة الدراسة الحالية. كما أنه بتقييم الدراسات الأخرى التي اشتركت في هدف الدراسة ثبت فعالية المنهج الوصفي المسحي في تحقيق أهدافها (Laçin & Doğan, 2023؛ Pineio et al., 2020)

مجتمع الدراسة:

يتكون مجتمع الدراسة الحالية من آباء وأمهات الطلاب والطالبات من ذوي الإعاقة الفكرية البسيطة (ذكورًا وإناثًا) الملتحقين ببرامج التربية الفكرية في مدارس التعليم العام الحكومية في المراحل الدراسية الأساسية (الابتدائية- المتوسطة- الثانوية) بمدينة الرياض. حيث يبلغ عدد الطلاب الذكور الملتحقين في برامج التربية الفكرية (١٣٠١)، بينما يبلغ عدد الطالبات (٩١٢)، بإجمالي (٢٢١٣) طالب وطالبة من ذوي الإعاقة الفكرية حسب إحصائية الإدارة العامة للتربية الخاصة (٢٠٢٣).

عينة الدراسة:

بلغت عينة الدراسة (٤٢٢) من آباء وأمهات الطلاب والطالبات من ذوي الإعاقة الفكرية البسيطة الملتحقين بمدارس التعليم العام الملحق بها برامج التربية الفكرية في مدينة الرياض، حيث بلغ عدد الآباء (١٩٨) بينما بلغ عدد الأمهات (٢٢٤). هذا وتكونت العينة (٢٠%) من مجتمع الدراسة، وللتحقق من تمثيل العينة لمجتمع الدراسة تم تطبيق حاسبة بخاري لحجم العينة (Bukhari, 2020) "Bukhari Sample Size Calculator"، والتي من خلالها تم التأكد من تمثيل العينة لمجتمع الدراسة. وفي ذات الصدد، تم سحب العينة باستخدام طريقة العينة العشوائية البسيطة، وفيها يكون لكل فرد في المجتمع نفس فرصة الاختيار دون ارتباط ذلك الاختيار باختيار فرد آخر في المجتمع، ومن شروطها أن يكون جميع أفراد المجتمع معروفين ومحددتين، وأن يكون هناك تجانس في الخصائص بين جميع أفراد ذلك المجتمع (نصر الله، ٢٠١٩). وبناءً على ذلك تم اختيار طريقة العينة العشوائية البسيطة نظرًا لعدم تباين خصائص مجتمع الآباء والأمهات للطلاب والطالبات من ذوي الإعاقة الفكرية البسيطة.

خصائص أفراد الدراسة:

تم تحديد عدد من المتغيرات لوصف أفراد الدراسة واختصارها في البحث الحالي، وتشمل

التالي:

١. جنس الوالدين:

جدول رقم (١) توزيع أفراد الدراسة وفق متغير جنس الوالدين

| جنس الوالدين | التكرار | النسبة % |
|--------------|---------|----------|
| ذكر | ١٩٨ | ٤٦.٩ |
| أنثى | ٢٢٤ | ٥٣.١ |
| المجموع | ٤٢٢ | %١٠٠ |

يتضح من الجدول رقم (١) لوصف جنس الوالدين أن (١,٥٣%) من أفراد الدراسة من

الأمهات، بينما (٩,٤٦%) من الآباء.

٢- الفئة العمرية:

جدول رقم (٢) توزيع أفراد الدراسة وفق متغير الفئة العمرية

| الفئة العمرية | التكرار | النسبة % |
|------------------|---------|----------|
| من ٢٠ سنة فأقل | ٥ | ١.٢ |
| من ٢١ إلى ٣٠ سنة | ١٧ | ٤.٠ |
| من ٣١ إلى ٤٠ سنة | ١٢٥ | ٢٩.٦ |
| من ٤١ إلى ٥٠ سنة | ١٦٢ | ٣٨.٤ |
| من ٥١ إلى ٦٠ سنة | ٨٩ | ٢١.١ |
| من ٦١ إلى ٧٠ سنة | ٢١ | ٥.٠ |
| من ٧١ سنة فأكثر | ٣ | ٠.٧ |
| المجموع | ٤٢٢ | %١٠٠ |

يتضح من الجدول رقم (٢) للفئة العمرية أن (٣٨.٤%) من أفراد الدراسة في الفئة العمرية

(٤١ - ٥٠ سنة)، بينما ما نسبته (٢٩.٦%) في الفئة العمرية (٣١ - ٤٠ سنة)، و(٢١.١%)

من إجمالي أفراد الدراسة في الفئة العمرية (٥١ - ٦٠ سنة)، و(٥.٠%) من إجمالي أفراد

الدراسة في الفئة العمرية (٦١ - ٧٠ سنة)، و(٤.٠%) في الفئة العمرية (٢١ - ٣٠ سنة)،

و(١.٢%) من إجمالي أفراد الدراسة في الفئة العمرية من ٢٠ سنة فأقل، و (٠.٧%) من إجمالي

أفراد الدراسة في الفئة العمرية من (٧١ سنة فأكثر).

يشير ذلك، أن الفئة العمرية (٤١ - ٥٠ سنة) هي الفئة الأكثر انتشارًا، بينما الفئة العمرية (٢٠ سنة) فأقل بالكاد يتواجدون بين أفراد الدراسة.

٣- هل أنت الشخص الذي يعتني بأبنائه، ويبقى معهم معظم اليوم:

جدول رقم (٣) توزيع أفراد الدراسة وفق متغير هل أنت الشخص الذي يعتني بأبنائه، ويبقى معهم معظم اليوم

| هل أنت الشخص الذي يعتني بأبنائه، ويبقى معهم معظم اليوم | التكرار | النسبة % |
|--|---------|----------|
| نعم | ٣٣٠ | ٧٨.٢ |
| لا | ٩٢ | ٢١.٨ |
| المجموع | ٤٢٢ | %١٠٠ |

يتضح من الجدول رقم (٣) لوصف الشخص الذي يعتني بأبنائه معظم اليوم أن (٧٨.٢%) هم الشخص الذي يعتني بأبنائه، ويبقى معهم معظم اليوم، بينما ما نسبته (٢١.٨%) ليس هم الشخص الذي يعتني بأبنائه، ويبقى معهم معظم اليوم.

٣- إذا كنت خارج المنزل من الذي يعتني بالأبناء:

جدول رقم (٤) توزيع أفراد الدراسة وفق متغير إذا كنت خارج المنزل من الذي يعتني بالأبناء

| إذا كنت خارج المنزل من الذي يعتني بالأبناء | التكرار | النسبة % |
|--|---------|----------|
| الأب | ٣٢ | ٧.٦ |
| الأم | ١٩٣ | ٤٥.٦ |
| الإخوة/الأخوات | ١٤٨ | ٣٥.١ |
| أحد أفراد الأسرة كالجددة، العمّة.. وغيرهم | ٢٣ | ٥.٥ |
| عاملة منزلية | ٢٦ | ٦.٢ |
| المجموع | ٤٢٢ | %١٠٠ |

يتضح من الجدول رقم (٤) لوصف من يعتني بالأبناء في حال الخروج من المنزل، أن (٤٥.٦%) إذا كانوا خارج المنزل الذي يعتني بالأبناء الأم، بينما ما نسبته (٣٥.١%) من إجمالي أفراد الدراسة إذا كانوا خارج المنزل الذي يعتني بالأبناء الإخوة/الأخوات، و(٧.٦%) من إجمالي أفراد الدراسة إذا كانوا خارج المنزل الذي يعتني بالأبناء الأب، و(٦.٢%) يعتني بالأبناء العاملة المنزلية، و(٥.٥%) يعتني بالأبناء أحد أفراد الأسرة كالجددة، العمّة.. وغيرهم.

أداة الدراسة:

استخدمت الباحثة مقياس جودة الحياة الأسرية لمركز الشاطئ من إعداد (BCFQOL) (Scale; Hoffman et al., 2006) حيث تاريخياً تم تطوير المقياس الأصلي من قبل مركز الشاطئ للإعاقة (٢٠٠٥) في جامعة كانساس، ومرت عملية تطوير المقياس بعدة مراحل، وكان تركيز تطوير المقياس الأصلي على أسر الأفراد ذوي الإعاقة الذين تتراوح أعمارهم بين الولادة وحتى (٢١ عام). ونتج الإطار الأول من خلال المراجعة المكثفة للأدب، ومجموعات التركيز، والمقابلات الفردية مع أفراد أسر الأفراد من ذوي الإعاقة والأفراد ذوي الإعاقة أنفسهم، ومقدمي الخدمات، ومديري وكالات الخدمة،

الهدف من المقياس: كان الهدف من المقياس وصف الأشياء المهمة للأسرة للحصول على حياة جيدة مع بعضهم البعض. وتم تجميعها في عشرة مجالات لجودة حياة الأسرة، وهي: التفاعل الأسري، والأبوة والأمومة، والحياة اليومية، والرفاهية المادية، والرفاهية الانفعالية، والرفاهية الاجتماعية، والصحة، والبيئة المادية، والدعوة، والإنتاجية، وبعد ذلك تم تطوير نسخة تجريبية من المقياس تحتوي على (١١٢) عنصراً، والتي تم تطبيقها على عينة من (١١٩٧) فرداً من (٤٩٥) أسرة. وتحليل العوامل الاستكشافية ظهرت خمسة عوامل، وهي: التفاعل الأسري، والأبوة والأمومة، والموارد العامة، والصحة والسلامة، ودعم الأفراد ذوي الإعاقة.

الصورة النهائية للمقياس الأصلي: كان هناك مزيد من التحقق من صدق الهيكل العاملي للمقياس في جولتين من الدراسة شملت (٤٨٨) أسرة إذ كانت النتيجة النهائية لهذه التحليلات الإحصائية هو تقليل هيكل المجال الأول إلى خمسة مجالات، وإعادة صياغة العناصر لتكون (٢٥) عبارة (بالإضافة إلى قسم عن البيانات الأسرية العامة والفردية). وبالتالي مجالات جودة الحياة الأسرية الخمسة هي: "التفاعل الأسري"، "الأبوة والأمومة"، "الرفاهية الانفعالية"، "الرفاهية الجسدية والمادية"، و "الدعم المتعلق بالإعاقة"، والتي تعكس تصورات الأسرة ورضاها عن مختلف جوانب جودة الحياة (الصنعاني، ٢٠١٩).

مبررات ترجمة واختيار المقياس: تجدر الإشارة إلى اعتماد الدراسة الحالية على الصورة النهائية الثالثة لمقياس جودة الحياة الأسرية لمركز الشاطئ (Hoffman et al., 2006)، لما يتمتع به المقياس من درجة عالية في الصدق والثبات، كما أن من المبررات الأخرى لتوظيف هذا المقياس في الدراسة الحالية هو اعتماد عديد من الدراسات السابقة التي تم

استعراضها عليه في التعرف على جودة الحياة الأسرية لدى أسر الأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية (Alshamri, 2016؛ الصنعاني، ٢٠١٩؛ Carter & Boehm, 2019؛ حسانين والصياد، ٢٠٢١).

خطوات تعريب المقياس: كانت الخطوة الأولى في تطوير مقياس جودة الحياة الأسرية هي التكييف والترجمة العكسية، وتمت ترجمة المقياس من اللغة الإنجليزية إلى اللغة العربية من قبل الباحثة، وللتحقق من صدق الترجمة تم عرض نسخة مترجمة على عدد اثنين من الأساتذة التربويين الذين يحملون درجة الدكتوراة، وهم مختصين في علم النفس والتربية الخاصة يتقنون اللغة الإنجليزية، كما عرضت على مختص في اللغة الإنجليزية؛ للتأكد من سلامة اللغة، وللتأكد من مدى ملائمة الترجمة لفقرات المقياس، حيث أنه تبين وجود نسبة اتفاق بين النسخة الأصلية باللغة الإنجليزية والنسخة المعروضة مع إجراء بعض التعديلات. وبعد التحقق من صدق الترجمة، تم التحقق من السلامة الشكلية واللغوية من خلال عرض المقياس على أستاذ في اللغة العربية لبيان وضوح العبارات من حيث صياغتها اللغوية شكلاً ومضموناً، وأجريت بعض التعديلات الشكلية واللغوية على الفقرات وتم تضمينها واعتمادها، ثم تم إعادة ترجمة النسخة العربية المترجمة إلى اللغة الإنجليزية للتأكد من صدق الترجمة باستخدام الترجمة العكسية، حيث أنه تم عرض النسخة المترجمة عكسياً إلى اللغة الإنجليزية على مترجم متخصص بالإنجليزية لعمل مقارنة بين النسخة المترجمة عكسياً والنسخة الأصلية ولم توجد أي ملاحظات. كما قامت الباحثة بعرض المقياس على عينة من بعض أسر الأفراد ذوي الإعاقة الفكرية للتأكد من وضوح الفقرات، ومناسبة المفردات، وطريقة الاستجابة للفئة المستهدفة، وتبين أن كل من فقرات المقياس وطريقة الاستجابة واضحة.

الصورة النهائية للمقياس في الدراسة الحالية: إن المقياس في صورته النهائية تكون

من ثلاثة أقسام. وفيما يلي عرض أقسامه، والإجراءات المتبعة للتحقق من صدقه، وثباته:

١- **القسم الأول:** يحتوي على مقدمة تعريفية بأهداف الدراسة، وطريقة الاستجابة، مع تقديم

الضمان بسرية المعلومات المقدمة، والتعهد باستخدامها لأغراض البحث العلمي فقط.

٢- **القسم الثاني:** يحتوي على البيانات الأولية الخاصة بأفراد الدراسة، والمتمثلة في:

(جنس الوالدين - الشخص الذي يعتني بالأبناء ويبقى معهم معظم اليوم - إذا كنت

خارج المنزل من الذي يعتني بالأبناء.

٣- القسم الثالث: يتكون من (٢٥) عبارة موزعة على خمسة أبعاد: البعد الأول: التفاعل الأسري، وهي ست فقرات (١-٧-١٠-١١-١٢-١٨). البعد الثاني: الأبوة والأمومة، وهي ست فقرات (٢-٥-٨-١٤-١٧-١٩)، البعد الثالث: الرفاهية الانفعالية، وهي أربع فقرات (٣-٤-٩-١٣)، البعد الرابع: الرفاهية الجسدية/ المادية، وهي خمس فقرات (٦-١٥-١٦-٢٠-٢١)، البعد الخامس: الدعم المتعلق بالإعاقة، وهي أربع فقرات (٢٢-٢٣-٢٤-٢٥).

تصحيح المقياس: تم استخدام مقياس ليكرت الخماسي للحصول على استجابات أفراد الدراسة وفق درجات الموافقة التالية: (راضٍ بشدة، راضٍ، محايد، غير راضٍ، غير راضٍ بشدة) كما جاءت في المقياس الأصلي، ومن ثم التعبير عن هذا المقياس كميًا، بإعطاء كل عبارة من العبارات السابقة درجة وفقًا للتالي: راضٍ بشدة (٥) درجات، راضٍ (٤) درجات، محايد (٣) درجات، غير راضٍ (٢) درجتان، غير راضٍ بشدة (١) درجة واحدة. ولتحديد طول فئات مقياس ليكرت الخماسي، تم حساب المدى بطرح الحد الأعلى من الحد الأدنى (٥ - ١ = ٤)، ثم تم تقسيمه على أكبر قيمة في المقياس (٤ ÷ ٥ = ٠.٨٠)، وبعد ذلك تم إضافة هذه القيمة إلى أقل قيمة في المقياس (١)؛ لتحديد الحد الأعلى لهذه الفئة، وتم استخدام طول المدى في الحصول على حكم موضوعي على متوسطات استجابات أفراد الدراسة بعد معالجتها إحصائيًا.

الخصائص السيكومترية للمقياس بصورته الأصلية: يتمتع مقياس جودة الحياة الأسرية بثبات مرتفع في الأبعاد الفرعية وللمقياس ككل. أما بالنسبة للصدق فقد تم التوصل إلى مؤشرات مطابقة جيدة، فلقد كان التأكد من الثبات والصدق للمقياس كالتالي:

الثبات:

كان ألفا كرونباخ لمقاييس جودة الحياة الفرعية على تقييمات الأهمية (٠.٩٤) وعلى تقييمات الرضا كان (٠.٨٨). كما تم فحص ثبات الاختبار بإعادة الاختبار في كل من استجابات الأهمية والرضا لكل من المقاييس الفرعية لجودة الحياة الأسرية. كانت جميع الارتباطات ذات دلالة إحصائية عند مستوى (٠.٠١) أو ما بعده (df من ٥٩ إلى ٦٣). أما بالنسبة للأهمية، كانت الارتباطات (٠.٥٤) للتفاعل الأسري، و (٠.٦٦) للأبوة والأمومة، و (٠.٧٠) للرفاهية الانفعالية، و (٠.٤٢) للرفاهية الجسدية /

المادية، و (٠.٧٧) للدعم المرتبط بالإعاقة. بالنسبة للرضا، كانت الارتباطات (٠.٧٥) للتفاعل الأسري، و (٠.٧١) للأبوة والأمومة، و (٠.٧٦) للرفاهية الانفعالية، و (٠.٧٧) للرفاهية الجسدية / المادية و (٠.٦٠) للدعم المرتبط بالإعاقة.
الصدق:

تم فحص كل من هيكل مقياس جودة الحياة الأسرية الكلي على مستوى العنصر والمقياس الفرعي، حيث كان هناك ملائمة مقبولة لنموذج جودة الحياة الأسرية الإجمالي على مستوى العنصر (= ٠.٧٠.RMSEA)، (= ٠.٨٧.CFI)، ($p < ٠.٠٠١$)، ($\chi^2 = ٢٧٠$) (= ٦١٧.٢٨). كما كان مقياس جودة الحياة الأسرية على مستوى المقياس الفرعي مناسباً بشكل ممتاز ($\chi^2 = ٥$) (= ٣.٤١)، (= ٠.٦٣.p CFI)، (= ١.٠٠٠)، (= ٠.٠٠٠.RMSEA). كما تم اختبار الصدق التلازمي بين المقاييس الفرعية لجودة الحياة الأسرية والمقاييس الأخرى ذات الصلة. حيث كان هناك ارتباط كبير بين مقياس أبحار الأسري (Smilkstein et al., 1982)، وهو مقياس مكون من (٥) عناصر لأداء الأسرة، بمتوسط الرضا للمقياس الفرعي لجودة الحياة الأسرية للتفاعل الأسري، $r = ٠.٨٧$ ، $p < ٠.٠٠١$. وارتبط مقياس موارد الأسرة (Dunst & Leet, 1987)، وهو مقياس مكون من (٣٠) عنصراً لموارد الأسرة، ارتباطاً كبيراً بالعناصر الخمسة في مجال الرفاهية الجسدية / المادية، $r = ٠.٦٠$ ، $p < ٠.٠٠١$.

الخصائص السيكومترية لأداة الدراسة الحالية:

في الدراسة الحالية تم التحقق من الصدق والثبات بعدة طرق:

أولاً: صدق مقياس جودة الحياة الأسرية:

تم التأكد من صدق مقياس جودة الحياة الأسرية من خلال:

١- صدق الاتساق الداخلي للأداة:

للتحقق من صدق الاتساق الداخلي للمقياس، تم اختيار عينة استطلاعية مكونة من (٣٠) مفردة وعلى بياناتها تم حساب معامل ارتباط بيرسون (Pearson's Correlation Coefficient)؛ للتعرف على درجة ارتباط كل عبارة من عبارات المقياس بالدرجة الكلية للبعد وبالدرجة الكلية للمقياس.

الجدول رقم (٤) معاملات ارتباط بيرسون لعبارات المقياس مع الدرجة الكلية للبعد

| معامل الارتباط | الفقرة | معامل الارتباط | الفقرة | معامل الارتباط | الفقرة | معامل الارتباط | الفقرة | معامل الارتباط | الفقرة |
|----------------|---------------|----------------|---------------|----------------|---------------|----------------|---------------|----------------|--------------|
| | البُعد الخامس | | البُعد الرابع | | البُعد الثالث | | البُعد الثاني | | البُعد الأول |
| **٠.٧٩٨ | ٢٢ | **٠.٦٧٢ | ٦ | **٠.٨٧١ | ٣ | **٠.٨٢٢ | ٢ | **٠.٧٢٣ | ١ |
| **٠.٨٨٢ | ٢٣ | **٠.٨٨١ | ١٥ | **٠.٨٣٣ | ٤ | **٠.٨٧٨ | ٥ | **٠.٩٣٣ | ٧ |
| **٠.٨٩٠ | ٢٤ | **٠.٨٢٠ | ١٦ | **٠.٧٤٢ | ٩ | **٠.٨٦٠ | ٨ | **٠.٨٩٩ | ١٠ |
| **٠.٩٠١ | ٢٥ | **٠.٧٧٩ | ٢٠ | **٠.٧٧٨ | ١٣ | **٠.٧٥٤ | ١٤ | **٠.٨٨٣ | ١١ |
| | | **٠.٨٢٩ | ٢١ | | | **٠.٧٧٧ | ١٧ | **٠.٨٣٧ | ١٢ |
| | | | | | | **٠.٨٤٥ | ١٩ | **٠.٥٧٢ | ١٨ |

* دال عند مستوى الدلالة ٠.٠١ فأقل

يتضح من الجدول (٤) لوصف معاملات ارتباط بيرسون لعبارات مقياس جودة الحياة الأسرية مع الدرجة الكلية للبعد، أن قيم معامل ارتباط كل عبارة من العبارات مع بُعدها ومع الدرجة الكلية للمقياس موجبة، ودالة إحصائياً عند مستوى الدلالة (٠.٠١) فأقل، مما يشير إلى صدق الاتساق الداخلي بين عبارات المقياس، ومناسبتها لقياس ما أعدت لقياسه.

كما تم حساب معامل ارتباط بيرسون (Pearson's Correlation Coefficient)؛ للتعرف على درجة ارتباط كل بعد من الأبعاد بالدرجة الكلية للمقياس

الجدول رقم (٥) معاملات ارتباط بيرسون للمحاور مع الدرجة الكلية لمقياس جودة الحياة الأسرية

| معامل الارتباط بالمقياس | المحور |
|-------------------------|---|
| **٠.٩٤٤ | البُعد الأول: التفاعل الأسري |
| **٠.٩٤٤ | البُعد الثاني: الأبوة والأمومة |
| **٠.٨٧٩ | البُعد الثالث: الرفاهية الانفعالية |
| **٠.٩٠٧ | البُعد الرابع: الرفاهية الجسدية/المادية |
| **٠.٩٤٣ | البُعد الخامس: الدعم المتعلق بالإعاقة |

* دال عند مستوى الدلالة ٠.٠١ فأقل

يتضح من الجدول (٥) لوصف معاملات ارتباط بيرسون للمحاور مع الدرجة الكلية لمقياس جودة الحياة الأسرية، أن قيم معامل ارتباط كل بُعد مع المقياس موجبة، ودالة إحصائياً عند مستوى الدلالة (٠.٠١) فأقل، مما يشير إلى صدق الاتساق الداخلي بين الأبعاد، ومناسبتها لقياس ما أعدت لقياسه.

ثانياً: ثبات مقياس جودة الحياة الأسرية:

للتأكد من ثبات مقياس جودة الحياة الأسرية من خلال استخدام معامل الثبات ألفا كرونباخ (معادلة ألفا كرونباخ) (α Cronbach's Alpha)، ومعادلة التجزئة النصفية (Split-half). جدول رقم (٦) معامل ألفا كرونباخ والتجزئة النصفية (Split-half) لقياس ثبات المقياس

| البُعد | عدد العبارات | ألفا كرونباخ | التجزئة النصفية |
|--|--------------|--------------|-----------------|
| البُعد الأول: التفاعل الأسري | ٦ | ٠.٨٩٠ | ٠.٩٦٤ |
| البُعد الثاني: الأبوة والأمومة | ٦ | ٠.٩٠١ | ٠.٨٥٩ |
| البُعد الثالث: الرفاهية الانفعالية | ٤ | ٠.٨٠٢ | ٠.٨٤٩ |
| البُعد الرابع: الرفاهية الجسدية/ المادية | ٥ | ٠.٨٢٧ | ٠.٨٠١ |
| البُعد الخامس: الدعم المتعلق بالإعاقة | ٤ | ٠.٨٨٣ | ٠.٨٠٧ |
| مقياس جودة الحياة الأسرية | ٢٥ | ٠.٩٦٦ | ٠.٩٤٥ |

يتضح من الجدول رقم (٦) لوصف ألفا كرونباخ والتجزئة النصفية (Split-half) لقياس ثبات مقياس جودة الحياة الأسرية، أن معامل الثبات العام عالٍ، حيث بلغ (٠.٩٦٦) وفق معادلة كرونباخ ألفا، بينما بلغ في التجزئة النصفية (٠.٩٤٥)، وهذا يدل على أن المقياس يتمتع بدرجة ثبات مرتفعة يمكن الاعتماد عليها في التطبيق الميداني للدراسة.

الخطوات الإجرائية لتطبيق أداة الدراسة:

بعد الانتهاء من تحكيم المقياس، وإجراء التعديلات عليه، وإعداده في الصورة النهائية بالشكل الإلكتروني من خلال استخدام نماذج (Google Drive)، تم الانتهاء من الإجراءات الإدارية بالحصول على موافقة اللجنة الفرعية والدائمة لأخلاقيات البحوث الإنسانية والاجتماعية بجامعة الملك سعود، كما تم الحصول على خطاب تسهيل مهمة بحث من إدارة التخطيط والتطوير بقسم البحوث والدراسات بالإدارة العامة للتعليم بمنطقة الرياض، بالإضافة إلى الإحصائيات اللازمة للتطبيق. ثم قامت الباحثة بالتواصل مع المسؤولين بالمدارس وشرح الغرض من الدراسة، وتزويد كل من مديري المدارس، أو من قام مديري المدارس بتكليفه

بالتعاون مع الباحثة، وكذلك المشرفين المقيمين بالبرنامج في المدارس بالرابط الإلكتروني (<https://forms.gle/N59PCZPf9pjd7u2n6>) للأداة مع رسالة تم من خلالها شرح أهداف الدراسة، ومدى تطلع الباحثة لمشاركة الفئة المستهدفة في الدراسة. واستغرقت عملية جمع البيانات ثمانية أسابيع في الفصل الدراسي الثاني للعام الدراسي ١٤٤٥هـ / ٢٠٢٤م. أساليب المعالجة الإحصائية:

استخدمت الدراسة برنامج الحزم الإحصائية للعلوم الاجتماعية Statistical Package Social Sciences, for والتي يرمز لها اختصارًا بالرمز (SPSS) الإصدار (٢٥)، وذلك لتحقيق أسئلة الدراسة والتي تمت من خلال حساب المقاييس الإحصائية التالية:

- ١- التكرارات "Frequencies"، والنسب المئوية "Percent"؛ للتعرف على خصائص أفراد الدراسة، وتحديد استجاباتهم تجاه عبارات المحاور الرئيسة التي تتضمنها أداة الدراسة.
- ٢- المتوسط الحسابي "Mean"؛ وذلك لمعرفة مدى ارتفاع، أو انخفاض استجابات أفراد الدراسة عن المحاور الرئيسة. وكما تم حساب الانحراف المعياري "Standard Deviation"؛ للتعرف على مدى انحراف استجابات أفراد الدراسة لكل عبارة من عبارات متغيرات الدراسة، ولكل محور من المحاور الرئيسة عن متوسطها الحسابي.
- ٣- تم استخدام معامل ارتباط بيرسون؛ للتحقق من صدق الاتساق الداخلي لأداة الدراسة.
- ٤- تم استخدام معامل كرونباخ ألفا؛ للتحقق من ثبات أداة الدراسة.
- ٥- تم استخدام معادلة التجزئة النصفية؛ للتحقق من ثبات أداة الدراسة.
- ٦- اختبار ت لعينة واحدة "T test" لدلالة الفروق بين مجموعتين مستقلتين؛ للتعرف على الفروق في استجابات أفراد الدراسة حول جودة الحياة الأسرية لدى أسر الأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية البسيطة تبعًا لمتغير جنس الوالدين.

تحليل نتائج الدراسة وتفسيرها:

يتناول هذا المحور عرضًا تفصيليًا للنتائج التي توصلت إليها الدراسة الحالية، وذلك من خلال الإجابة عن أسئلة الدراسة وفق المعالجة الإحصائية المناسبة، ومن ثم تفسير هذه النتائج، وذلك على النحو التالي:

إجابة السؤال الأول: ما مستوى جودة الحياة الأسرية لأسر الأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية البسيطة؟

لتحديد مستوى جودة الحياة الأسرية لأسر الأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية البسيطة، تم حساب المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لفقرات وأبعاد المقياس جدول رقم (٧) المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لفقرات وأبعاد المقياس لتحديد مستوى جودة الحياة الأسرية لأسر الأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية

| البعد | المتوسط الحسابي | الانحراف المعياري | الترتيب | المستوى |
|--|-----------------|-------------------|---------|---------|
| البُعد الأول: التفاعل الأسري | ٤.١٩ | .٦٩٣ | ١ | مرتفع |
| البُعد الثاني: الأبوة والأمومة | ٤.١٥ | ٦٦٣. | ٢ | مرتفع |
| البُعد الثالث: الرفاهية الانفعالية | ٣.٧٣ | ٧٣٤. | ٥ | مرتفع |
| البُعد الرابع: الرفاهية الجسدية/ المادية | ٤.٠٧ | ٧٠٧. | ٣ | مرتفع |
| البُعد الخامس: الدعم المتعلق بالإعاقة | ٤.٠٢ | ٧٥٦. | ٤ | مرتفع |
| جودة الحياة الأسرية | ٤.٠٥ | .٦٢٠ | - | مرتفع |

يتضح من خلال النتائج الموضحة أعلاه أن متوسط الدرجة الكلية لمقياس جودة الحياة الأسرية بلغ (٤.٠٥) مما يدل على ارتفاع مستوى جودة الحياة الأسرية لأسر الأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية البسيطة، كما كانت المتوسطات الحسابية بدرجة مرتفعة أيضاً على جميع المجالات التي تقيس أبعاد جودة الحياة الأسرية؛ حيث جاء بُعد (التفاعل الأسري) بالمرتبة الأولى بمتوسط حسابي بلغ (٤.١٩)، يليه في المرتبة الثانية (الأبوة والأمومة) بمتوسط حسابي بلغ (٤.١٥)، أما المرتبة الثالثة فقد جاء بُعد (الرفاهية الجسدية/ المادية) بمتوسط بلغ (٤.٠٧)، فيما حل في المرتبة الرابعة بُعد (الدعم المتعلق بالإعاقة) بمتوسط حسابي بلغ (٤.٠٢)، أخيراً، بُعد (الرفاهية الانفعالية) فقد احتل المرتبة الخامسة بمتوسط حسابي بلغ (٣.٧٣).

إجابة السؤال الثاني: هل توجد فروق دالة إحصائية في جودة الحياة الأسرية لأسر الأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية البسيطة تبعاً لمتغير جنس الوالدين؟

للتعرف على الفروق في استجابات أفراد الدراسة التي تعزى لمتغير جنس الوالدين تم استخدام اختبار (ت) (T-test) لبيان الفروق؛ لأن المتغير مكون من فئتين فقط.

جدول رقم (٨) نتائج اختبار (ت) للفروق التي تعزى لجنس الوالدين

| البُعد | جنس الوالدين | العدد | المتوسط الحسابي | الانحراف المعياري | قيمة (ت) | الدلالة |
|------------------------------|--------------|-------|-----------------|-------------------|----------|---------|
| البُعد الأول: التفاعل الأسري | ذكر | ١٩٨ | 4.22 | 0.69 | 0.82 | 0.415 |

| | | | | | | |
|-------|------|------|------|-----|------|---|
| | | 0.69 | 4.16 | ٢٢٤ | أنثى | |
| 0.776 | 0.29 | 0.64 | 4.16 | ١٩٨ | ذكر | البُعد الثاني: الأبوة الأمومة |
| | | 0.68 | 4.14 | ٢٢٤ | أنثى | |
| 0.185 | 1.33 | 0.72 | 3.78 | ١٩٨ | ذكر | البُعد الثالث: الرفاهية الانفعالية |
| | | 0.74 | 3.69 | ٢٢٤ | أنثى | |
| 0.577 | 0.56 | 0.73 | 4.05 | ١٩٨ | ذكر | البُعد الرابع: الرفاهية الجسدية/ المادية |
| | | 0.69 | 4.08 | ٢٢٤ | أنثى | |
| 0.350 | 0.93 | 0.73 | 4.06 | ١٩٨ | ذكر | البُعد الخامس: الدعم المتعلق بالإعاقة |
| | | 0.78 | 3.99 | ٢٢٤ | أنثى | |
| 0.550 | 0.60 | 0.62 | 4.07 | ١٩٨ | ذكر | جودة الحياة الأسرية |
| | | 0.62 | 4.04 | ٢٢٤ | أنثى | |

يظهر الجدول رقم (٨) عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية في مقياس جودة الحياة الأسرية بصفة عامة عند مستوى دلالة (٠.٠٥)، كما لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية في جميع أبعاد المقياس تعزى لمتغير جنس الوالدين.

مناقشة النتائج:

توصلت الدراسة الحالية لعدة نتائج فيما يلي مناقشتها

مناقشة السؤال الأول: ما مستوى جودة الحياة الأسرية لأسر الأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية البسيطة؟

أ- مستوى جودة الحياة الأسرية

أولاً: كشفت نتائج الدراسة عن ارتفاع المستوى العام لجودة الحياة الأسرية لأسر الأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية البسيطة، وهذا ما اتفقت معه العديد من الدراسات في سياقات مختلفة (حسانين والصيد، ٢٠١٩؛ الصنعاني، ٢٠١٩؛ عايش، ٢٠٢١؛ Balcells-Balcells et al., 2019؛ Ferrer Vidal et al., 2022؛ Carter & Boehm, 2019؛ Mas et al., 2016؛ Rasheed, 2022؛ Vanderkerken et al., 2019). في المقابل تتعارض نتيجة الدراسة الحالية مع نتائج بعض الدراسات السابقة؛ حيث توصلت عدد من الدراسات إلى اعتدال أو انخفاض مستوى جودة الحياة الأسرية (جابر وآخرون، ٢٠١٥؛ خلف الله ومحمد، ٢٠١٥؛ Al-farsi et al., 2022؛ Alshamri, 2016؛ Dezaki et al., 2018؛ Dizdarevic

George-Levi & Lazlo- ؛ Fernández-ávalos et al., 2020؛ et al., 2022 ؛ Misura & Haris Memisevic, 2017 ؛ Kumar et al., 2021 ؛ Roth, 2021 Molnárová Letovancová & ؛ Molnárová Letovancová & Slaná, 2022 .(Zasepa, 2018؛ Pineio et al., 2020 ؛ Slaná, 2022

وبالرغم من أن القيم والمعايير والسياقات تلعب دورًا حاسمًا في جودة الحياة الأسرية (Jansen-van Vuuren et al., 2023)، فمن المستغرب أن هناك دراسات من نفس السياق الثقافي تتعارض نتائجها فيما بينها من خلال الأدبيات حول جودة الحياة الأسرية نحاول أن نجد تفسيرًا لذلك التناقض، ومناقشة النتيجة الحالية. في الحقيقة، وبالاطلاع على الدراسات السابقة نجد تفاوت بين الدراسات في دراسة المتغيرات المرتبطة بجودة الحياة الأسرية. فهناك عديد من المكونات التي تسهم في بنية جودة الحياة الأسرية باعتبارها متعددة الأبعاد، فهي وبحسب نظرية جودة الحياة الأسرية المطورة (Chiu C et al., 2013) تشمل عوامل الوحدة الأسرية كالتفاعلات الأسرية، والعوامل الفردية لكل فرد من أفراد الأسرة كخصائص العمر، والجنس، ونوع الإعاقة، وشدتها، والمستوى التعليمي، والحالة الوظيفية للوالدين، وكذلك الخدمات الرسمية وغير الرسمية، والبيئة التي تعيش فيها الأسرة، وسياسات ذلك المجتمع الدستورية، ومستواه التعليمي، ورعايته الصحية. فقد يشكل التركيز على أحد تلك المتغيرات دون الآخر تحيزًا متمثلًا في عدم أخذ كل المتغيرات الممكنة بعين الاعتبار. فالدراسة الحالية ركزت على متغيرات دخل الأسرة، والمستوى التعليمي، وجنس الوالدين للأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية البسيطة تحديدًا، فقد يكون ارتفاع مستوى جودة حياة الأسر في الدراسة الحالية راجع لارتفاع مهارات وقدرات الأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية البسيطة مقارنة بمستويات الإعاقة الفكرية الأخرى.

وبالرغم من أن شدة الإعاقة الفكرية قد لا تتعارض مع ارتفاع جودة الحياة الأسرية (Lahaije et al., 2023)، إلا أن انخفاض مستوى جودة الحياة الأسرية عند الحديث عن شدة الإعاقة مفهومًا في ظل إشارة غالبية الدراسات إلى تأثير شدة الإعاقة الفكرية على الأسرة، ووجود علاقة كبيرة سلبية بين شدة الإعاقة الفكرية وجودة الحياة الأسرية (خلف الله ومحمد، ٢٠١٥؛ Boehm et al.، ٢٠١٥؛ Dizdarevic et al., 2022؛ Giné et al., 2015 ؛ Molnárová Letovancová & Slaná, 2022 ؛ Staunton et al., 2023). ولا سيما

في الدراسات التي تناولت أثر الإعاقة الفكرية الشديدة والحادة على جودة حياة الأسر (Rodrigues et al., 2019؛ Schertz et al., 2016؛ Weiss et al., 2016). علاوة على ذلك، أوضح (Alshamri, 2016) أن عامل شدة الإعاقة الفكرية قد أدى إلى انخفاض كبير في درجة جودة حياة الأسر في دراسته، أما (Karni-Visel et al., 2023) توصلت إلى أن مستويات جودة الحياة الأسرية لأسر الأطفال من ذوي الإعاقات الفكرية الشديدة والحادة التي يقيم أطفالها في الرعاية الإيوائية أفضل من مستويات أسر الأطفال من ذوي الإعاقات الفكرية الشديدة والحادة التي ترعى أطفالها في المنزل.

وفي الحقيقة وعلى مدى العقود القليلة الماضية تبنت الحكومات سياسة إلغاء الإيواء للأفراد من ذوي الإعاقات الفكرية، وأصبح يتم رعايتهم من قبل الوالدين في المنزل، وأصبح مقدمي الرعاية يؤدون أدوارًا ومسؤوليات مختلفة عن ذي قبل، فهم يؤدون دور الوالد ومقدم الرعاية الصحية في وقت واحد، كما يلعبون دورًا حيويًا في التعليم والتنمية الشخصية للطفل لأنهم عادة ما يكونون أول وأطول مقدمي الرعاية (Jansen et al., 2017). ونظرًا لأنه في الغالب يكون لدى هؤلاء الأفراد إعاقات إضافية، وقيود واسعة على سلوكهم التكيفي (Schalock et al., 2021)، واحتياجات معقدة تتطلب أن يقضي مقدم الرعاية وقتًا طويلاً في مهام الرعاية، فإن ذلك ينعكس بشكل سلبي وكبير على جودة حياتهم الأسرية (Álvarez- Aguado et al., 2023؛ Lima-Rodriguez et al., 2018؛ x et al. Luijk؛ ٢٠١٧).

ب- ترتيب أبعاد جودة الحياة الأسرية

كشفت نتائج الدراسة الحالية عن ارتفاع مستوى جودة الحياة الأسرية لدى أسر الأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية البسيطة في جميع أبعاد جودة الحياة الأسرية، حيث جاء في الترتيب الأول (التفاعل الأسري) يليه ثانيًا (الأبوة والأمومة)، وفي المرتبة الثالثة (الرفاهية الجسدية/ المادية)، ومن ثم في المرتبة الرابعة (الدعم المتعلق بالإعاقة)، بينما جاء بُعد (الرفاهية الانفعالية) في المرتبة الخامسة والأخيرة. وتتفق هذه النتيجة مع ما توصل إليه (عايش، ٢٠٢١؛ Carter & Boehm، 2019؛ Borilli et al., 2022؛ Balcells-Balcells et al., 2019؛ Lahaije et al., 2023).

وفي سياق الاختلاف، اختلفت النتيجة الحالية التي جاء فيها بُعد التفاعل الأسري في الترتيب الأول مع (Mas et al., Giné et al., 2015؛ Carter & Boehm, 2019)، حيث إن بُعد الرفاهية الانفعالية كان فيها أولاً، بينما جاء بُعد الدعم المتعلق بالإعاقة في الترتيب الأول في دراسة (عايش، ٢٠٢١، Molnárová Letovancová & Slaná, 2022). كما تعارضت النتيجة الحالية التي جاء فيها بُعد الرفاهية الانفعالية في الترتيب الأخير مع دراسة (Mas et al., 2016؛ Giné et al., 2015) والتي جاء فيها بُعد الرفاهية الجسدية في الترتيب الأخير. بينما في دراسة (الصنعاني، ٢٠١٩) جاء بُعد الأبوة والأمومة أخيراً. ومن الواضح وجود تفاوت في أولوية أبعاد جودة الحياة الأسرية، وأقل تلك الأبعاد تصنيفاً، وبناءً على تلك المعطيات فإن فهم جودة الحياة الأسرية من ثقافات وسياقات محددة أمر بالغ الأهمية لتطوير فهمها وتقديم الدعم المناسب.

وفي الدراسة الحالية، كان بُعد التفاعل الأسري أكثر أبعاد جودة الحياة الأسرية تصنيفاً من قبل الوالدين فهو أهم بُعد في جودة حياة الأسر السعودية التي تقوم بتربية الأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية البسيطة. وقد نجد تفسيراً لذلك في ديموغرافية المجتمع والأسرة السعودية، فهي تكن تقديرًا لمفهوم الأسرة نابع من القوة غير الاعتيادية للدين الإسلامي والقيم الاجتماعية، والتي تتميز بالقيم المحافظة، والتقليدية، والموجهة نحو الأسرة (Alwhaibi et al., 2020). فقد أولى الإسلام الأسرة اهتماماً بالغاً لما لها من دور أساسي في بناء المجتمع ورفيقه، كما تضمنت السنة النبوية العديد من الأحاديث الشريفة التي تركز على الأرحام، والعلاقات الأسرية بأشكالها المختلفة مما يحافظ على تماسك المجتمع المسلم داخلياً وخارجياً (بدور، ٢٠١٨). وهذا يتفق مع ما أشارت إليه أسر الأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية من مساهمة للمعتقدات الروحية والممارسات الدينية في فهم الإعاقة، وتعزيز جودة حياتهم الأسرية (Borilli et al., 2022؛ Jansen-van Vuuren et al., 2021؛ Rodrigues et al., 2019).

علاوة على ذلك، لا تزال الأسرة الممتدة تشكل الوحدة الأساسية في المجتمع السعودي؛ إذ يعتني الوالدان بالأبناء حتى يتزوجوا أو يستطيعون إعالة أنفسهم مالياً، وعندما يكبر الوالدين يعتني بهم أبنائهم. ويحظى الأجداد باحترام كبير، ويلعبون دوراً بارزاً في صنع القرار بشأن العديد من القضايا الأسرية، كما توجد التزامات ومسؤوليات لصالح باقي أفراد الأسرة كتقديم الدعم غير الرسمي عند الحاجة (Alwhaibi et al., 2020). فالدعم العاطفي والعملية مهمًا

لجودة الحياة الأسرية، وفيه تكون الأسر على صلة وثيقة بأسرها الممتدة، وغالبًا تكون متاحة للدعم عند الحاجة (Boelsma et al., 2018).

من جانب آخر، وفي نتائج الدراسة الحالية، حل بُعد الرفاهية الانفعالية في آخر تصنيفات الرضا. وإن النتيجة الحالية تعني وجود آثار لإنجاب فرد من ذوي الإعاقة الفكرية على الصحة النفسية، وهذا ما اتفقت معه دراسة (Balcells–Balcells et al., 2019) التي فسرت تأثير بُعد الرفاهية الانفعالية بالتحديات النفسية في ظل وجود فرد من ذوي الإعاقة الفكرية بالأسر، فغالبًا ما يتم ذكر الرفاهية الانفعالية أو الانزعاج العاطفي عندما يتعلق الأمر بقضايا الإعاقة (Molnárová Letovancová & Slaná, 2022). وضعف الرفاهية الانفعالية للوالدين يتجلى في التحديات النفسية كالمستويات العالية من القلق والاكتئاب، والتوتر (Masefield et al., 2020).

مناقشة السؤال الثاني: هل توجد فروق دالة إحصائية في جودة الحياة الأسرية لأسر الأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية تبعًا لمتغير جنس الوالدين؟

كشفت نتائج الدراسة عن عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية في مقياس جودة الحياة الأسرية بصفة عامة، كما لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية في جميع أبعاد المقياس تعزى لجنس الوالدين، واتفقت نتيجة الدراسة الحالية مع عدة دراسات (خلف الله ومحمد، ٢٠١٥؛ Ferrer Vidal et al., 2022؛ Dizardovic et al., 2022؛ Lahaije et al., 2023؛ Rathee et al., 2021؛ Vanderkerken et al., 2019)، بينما تعارضت مع دراسات أخرى توصلت لوجود فروق في مستوى جودة الحياة الأسرية إما لصالح الآباء أو للأمهات (بن عمر وقدر، ٢٠١٨؛ Kumar et al., 2021؛ Pineio et al., 2020؛ Misura & Haris Memisevic, 2018).

وفي الواقع، قد يكون تساوي جودة الحياة الأسرية بين الآباء والأمهات للأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية نتيجة مفاجئة نوعًا ما، إلا أن الاختلافات في دور الأب أو الأم ترتبط ارتباطًا وثيقًا بالسياقات الثقافية والأسرية (Benedetto & Ingrassia, 2018). وبالنظر للصورة النمطية لدور كل من الآباء والأمهات في ثقافة المجتمع السعودي، تبقى الأم في المنزل لتقوم برعاية الأطفال، فيما يتولى الآباء مهام النفقات والحماية (Alwhaibi et al., 2020). وهذا ما تتفق معه البيانات الأساسية لأفراد الدراسة حيث غالبية الأمهات المشاركات يعتنين بأبنائهن

معظم اليوم، على عكس الآباء، فمن المرجح أن يكون الآباء في العمل بدوام كامل مما يتعارض مع أن يكونوا مقدمين للرعاية معظم اليوم، فهم في الغالب يتولون مسؤوليات توفير المسكن والملبس والمأكل. كما تظهر البيانات أنه عند ثلث أفراد الدراسة تقوم الأم برعاية الأبناء في حال بقائها في المنزل، فمن المرجح أن يؤثر وجود الأبناء من ذوي الإعاقة الفكرية على خروج الأم من المنزل للعمل وخلافه، إذ تقوم بالرعاية بشكل أكبر، فعندما يولد طفل من ذوي الإعاقة في الأسرة، عادة ما تكون الأم هي التي تتوقف عن العمل لرعايته (Vilaseca, 2020). وهذا الأمر منتشر على نطاق واسع حول العالم، فالأم تقضي أقصى وقت لها مع الطفل في تلبية الاحتياجات اليومية، فهي مقدم الرعاية الأولي والأب يؤدي دور المورد (Hameed et al., 2021).

من جهة أخرى، تدل النتيجة الحالية على أن أثر إنجاب فرد من ذوي الإعاقة الفكرية لا يختلف عن كون المشارك والدًا بغض النظر عن جنسه، فقد يكون الوصول لتلك المرحلة نتيجة التكيف والتأقلم عند كل من الآباء والأمهات. في الواقع، إن التكيف والقبول أمر بالغ الأهمية لتحقيق تجارب إيجابية، وعلاقة أكثر انسجام، إذ تتضمن تغيير قيم الفرد، للتأقلم مع تقلبات الحياة، ولا سيما إنجاب طفل من ذوي الإعاقة الفكرية. ويشير (Bahador et al., 2023)؛ (Naghavi et al., 2019) في مراجعة الأدبيات إلى أن تقديم الرعاية الأسرية للأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية يمكن أن يكون تجربة إيجابية عند استخدام إستراتيجيات المواجهة والمرونة. فباستخدام إستراتيجيات المواجهة الفعالة والتكيف مع مفهوم الإعاقة، يمكن لمقدمي الرعاية الانتقال من المرحلة الصعبة والمؤلمة للتكيف مع الإعاقة إلى مرحلة الأداء الفعال لأدوارهم في تقديم الرعاية.

استنتاج

خلصت الدراسة إلى الوصول لعدد من النتائج حيث اتضح أن مستوى جودة الحياة الأسرية لدى الأسر السعودية للأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية البسيطة يعتبر مرتفعاً، كما لا تختلف تلك المستويات باختلاف جنس الوالدين. إلا أن هناك مجموعة من المحددات للدراسة الحالية كالتالي:

- اعتمدت الدراسة في الغالب على تصورات أحد الوالدين في الأسرة؛ لتعذر الحصول على تصورات كلا الوالدين في الأسرة الواحدة، وذلك لعدة اعتبارات بعض منها راجع لانفصال الطرفين، أو المشاكل الأسرية، أو عمل أحد الطرفين، أو عدم تواجده في الأسرة لظروف السفر، أو نظراً لمعوقات الإجراءات الميدانية في تطبيق الأدوات، وبالتالي تصورات أحد الوالدين عن جودة حياتهم الأسرية قد لا تعكس بالضرورة وجهة نظر جماعية هذا إذا ما أخذنا في الاعتبار أن الدراسة لم تشمل أفراد الأسرة الآخرين كالأشقاء.
- قد لا يكون جميع المشاركين ممثلين لأسر الأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية البسيطة في المملكة العربية السعودية، حيث اقتصرت الدراسة على مدينة الرياض - وهي العاصمة - ، ومن الواضح توفر العديد من الخدمات والدعم الرسمي بشكل أوفر من غيرها من المدن.
- الدراسة الحالية لا تكشف الطبيعة السببية للعلاقات من وجهة نظر نظرية، إلا أن الدراسات المستقبلية ذات التصميمات التي تسمح بالتحقيق في العلاقات السببية من وجهة نظر تجريبية ستسمح بتأكيد أو دحض النتائج الحالية.
- ربما يكون الاستخدام الحصري لنماذج (Google Drive) عبر الإنترنت قد استبعد الآباء والأمهات الذين ليس لديهم إمكانية الوصول إلى الإنترنت، أو من يتخوف من استخدام الروابط الإلكترونية لاعتبارات الأمن السيبراني بشكل عام.

التوصيات

- يجب بذل المزيد من الجهود لتطوير وتعزيز شبكات الدعم غير الرسمي، وتقديم المزيد من الدعم لتطوير لتلك الشبكات داخل الأسر التي لديها أفراد من ذوي الإعاقة الفكرية مثل: التواصل بين الأسر، والتعاون، وتبادل الخبرات، ومشاركة الأفكار،

- ودعم الوالدين والأسر بشكل عام.
- نوصي باعتماد مقاييس الدعم النفسي والاجتماعي؛ من أجل تحسين الصحة النفسية لكل أفراد الأسرة، كما نوصي بتمتع الأسر بالوصول الأكبر إلى المختصين في الصحة النفسية، ومختصي الإعاقة الفكرية، ومستشاري دعم الأسرة. فمع زيادة الوصول إلى هؤلاء المهنيين، من الممكن أن تكون الصحة النفسية أفضل وتدعم نتائج أكثر إيجابية للأسر.
 - من المهم تزويد الوالدين بمجموعة واسعة من الدعم الرسمي كالرعاية عن بعد، أو الرعاية المنزلية، والدعم في مجال الرعاية الصحية، وما إلى ذلك. كما من المفيد إنشاء شبكات الدعم والمراكز المهنية من خلال المنظمات، وبناء شراكات بين الوالدين والمهنيين؛ لتزويد أسر الأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية بإستراتيجيات تسمح لهم بتلبية احتياجاتهم. كما ينبغي للحكومات أن تعتمد سياسات بحيث يكون لدى المهنيين مبادئ توجيهية.
 - تطوير التدخلات العلاجية والتدريبية والإرشادية وفق مستويات الوالدين، وبما يتناسب مع درجة وعيهم لتحقيق أقصى قدر من التحسن في جودة حياتهم.
 - كما إن مقدمي الرعاية الثانويين المهمين الآخرين يساهمون في الرعاية اليومية بخلاف الوالدين، مثل: الأجداد، أو الأخوة والأخوات، أو غيرهم من أفراد الأسرة. ونوصي بتطوير التدخلات القائمة على الأدلة لمقدمي الرعاية الثانويين الذين يمثلون مورداً مهماً للوالدين وللأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية.

المقترحات

- دراسات مستقبلية مختلطة تجمع بين طرق البحث المختلفة، مثل: الدراسات النوعية التي يمكن أن تساعد في تفسير نتائج البحث الكمي. كما قد يكون من المثير للاهتمام إجراء الدراسات الطولية التي تتعقب التغيرات في جودة الحياة الأسرية طوال طفولة الفرد من ذوي الإعاقة الفكرية حتى البلوغ لتوضيح التغيرات عبر الوقت وعمر الطفل.
- قد يكون التحقيق والبحث المستقبلي الجدير بالاهتمام هو تأكيد ما إذا كانت التصورات الواردة في الدراسة متسقة، وذلك بدراسة متغيرات مختلفة عن الدراسة الحالية،

- كالتعرف على جودة الحياة الأسرية لدى أسر الأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية الشديدة.
- هناك حاجة ملحة لمزيد من المعرفة حول جودة الحياة الأسرية لأسر الأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية أثناء الانتقال، وبعد الانتهاء من الدراسة الأساسية للأبناء.
 - هناك احتياج لمزيد من الدراسات لقياس الالتزام الديني والمعتقدات الروحية، وعلاقتها بجودة الحياة الأسرية لدى الأسر.
 - يجب أن تركز الدراسات المستقبلية آراء الأفراد من ذوي الإعاقة الفكرية، والإخوة، والأخوات داخل الأسرة، وأفراد الأسرة الممتدة.
 - إجراء دراسات حول الدور الوسيط لأشكال الدعم الرسمي وغير الرسمي في جودة الحياة الأسرية لدى الأسر.
 - إجراء دراسات تحليلية متعددة المراكز للحصول على نظرة عامة واسعة على التأثيرات المحتملة للعوامل الفردية والأسرية على جودة الحياة الأسرية، مما يمكن من صياغة السياسات العامة على المستوى الوطني.
 - تطوير برامج إرشادية، وتصميم التدخلات العلاجية باستخدام المناهج التجريبية وشبه التجريبية التي تعزز من جودة الحياة الأسرية.

المراجع

بن عمر، نور الهدى، وقدور، نوبيات. (٢٠١٨). الرضا عن الحياة آباء وأمهات ذوي الإعاقة الذهنية- دراسة ميدانية بالمركز النفسي البيداغوجي للأطفال المعاقين ذهنياً بالمسيلة. مجلة الباحث الإنسانية والاجتماعية، ٣٢. ٢٠٥ - ٢١٦.

<https://doi.org/10.35156/1173-000-032-016>

جابر، عبد الحميد جابر، الراجحي، دعاء السيد محمد، وإبراهيم، أماني سعيد سيد. (٢٠١٥). واقع جودة الحياة لدى أمهات الأطفال المعاقين عقلياً القابلين للتعلم. جامعة القاهرة - كلية الدراسات العليا للتربية، ٢٣ (١)، ٧٥٧ - ٧٨٧.

حسانين، السيد، الشبراوي أحمد، والسياد، وليد عاطف منصور. (٢٠٢١). جودة الحياة الأسرية والمساندة الاجتماعية والسمود النفسي لدى أمهات الأطفال ذوي الإعاقة العقلية وذوي اضطراب طيف التوحد في مصر: دراسة تنبؤية فارقة. دراسات عربية في علم النفس (ASEP)، ١٢٩، ٥١٩ - ٥٥٧.

خلف الله، عذبة صلاح خضر، ومحمد، بخيطة محمد زين علي. (٢٠١٨). نوعية الحياة لدى أسر الأطفال ذوي الإعاقة الذهنية بمراكز التربية الخاصة بمحلية الخرطوم. مجلة العلوم التربوية، ٣ (١٩)، ٣١ - ٤٦.

الزهراني، نورة مسفر عطية. (٢٠١٩). الأمن الفكري وانعكاساته على جودة الحياة الأسرية. المجلة الدولية للعلوم الإنسانية والاجتماعية، ٩، ٧٤ - ٩٦.

الصنعاني، عبده سعيد. (٢٠١٩). جودة الحياة الأسرية لدى أسر كل من الأطفال التوحيديين والمعاقين عقلياً من وجهة نظر الوالدين. مجلة بحوث ودراسات تربوية، ١١. ٩٤ - ١٢٧.

عايش، صباح. (٢٠٢١). جودة الحياة الأسرية لدى أسر المعاقين عقلياً (دراسة ميدانية على أسر المعاقين عقلياً بالشلف وتيارت. مجلة روافد للدراسات والأبحاث العلمية في العلوم الاجتماعية والإنسانية، ٥ (١)، ٢٣١ - ٢٥٨.

نصر الله، أحمد رضوان. (٢٠١٩). مسارك المنهجي نحو إعداد بحثي الماجستير والدكتوراه. دار المحجة البيضاء.

وزارة التعليم (٢٠٢٣). إحصائية الإدارة العامة للتربية الخاصة.

- Al-Farsi, O. A., Al-Farsi, Y. M., Al-Sharbati, M. M., Al-Adawi, S., Cucchi, A., Essa, M. M., & Qoronfleh, M. W. (2022). Quality of life among caregivers of children with autism spectrum disorders, intellectual disability, and typical development. *Applied Research in Quality of Life: The Official Journal of the International Society for Quality-of-Life Studies*, 17(1), 129–145. <https://doi-org.sdl.idm.oclc.org/10.1007/s11482-020-09880-9>
- Aliaj, B. (2017). The quality of life of mothers that have children with autism, down syndrome and typical development in Albania. *Journal of Education & Social Policy*, 7(1), 72-75.
- Alnahdi, G. H., Alwadei, A., Woltran, F., & Schwab, S. (2022). Measuring family quality of life: Scoping review of the available scales and future directions. *International journal of environmental research and public health*, 19(23), 15473. <https://doi.org/10.3390/ijerph192315473>
- Alshamri, K. H. (2016). *Family quality of life for families of children with intellectual disability in saudi arabia*. [Doctoral dissertation, Western Sydney University]. Western Sydney University.
- Álvarez-Aguado, I., Vega, V., Farhang, M., Aguado, L. Á., González, F., & Spencer, H. (2023). Quality of life of elderly people with severe intellectual disabilities in Chile. *Revista Ciencias de La Salud*, 21(3), 1–17. <https://doi-org.sdl.idm.oclc.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.11646>
- Alwhaibi, R. M., Zaidi, U., Alzeiby, I., & Alhusaini, A. (2020). Quality of life and socioeconomic status: A comparative study among mothers of children with and without disabilities in Saudi Arabia. *Child Care in Practice*, 26(1), 62–80. <https://doi-org.sdl.idm.oclc.org/10.1080/13575279.2018.1512951>
- Bahador, R. S., Farokhzadian, J., Rafiee Sarbijan Nasab, F., & Abbasi, M. (2023). Experiences of family caregivers of people with intellectual disabilities from rural areas in southeastern Iran: a qualitative study. *BMC Psychiatry*, 23(1). <https://doi-org.sdl.idm.oclc.org/10.1186/s12888-023-05077-0>
- Balcells-Balcells, A., Giné, C., Guàrdia-Olmos, J., Summers, J. A., & Mas, J. M. (2019). Impact of supports and partnership on family quality of life. *Research in Developmental Disabilities*, 85(1), 50–60. <https://doi-org.sdl.idm.oclc.org/10.1016/j.ridd.2018.10.006>
- Beach Center on Disability. (2005). *The Beach Center Family Quality of Life Scale*. Beach Center, University of Kansas, Lawrence, KS, USA.
- Benedetto, L., & Ingrassia, M. (2018). *Parental self-efficacy in promoting children care and parenting quality*. InTech. <https://doi-org.sdl.idm.oclc.org/10.5772/intechopen.68933>
- Bhohti, A., Brown, T., & Lentin, P. (2019). Family quality of life when there is a child with disability: a mixed methods study. *Australian Occupational Therapy Journal*, 66(S1), 1-8. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12584>

- Bhopti, A., Brown, T., Lentin, P. (2016). Family quality of life: A key outcome in early childhood intervention services—A scoping review. *Journal of Early Intervention*, 38(4), 191-211. <https://doi.org/10.1177/1053815116673182>
- Boehm, T. L., Carter, E. W., & Taylor, J. L. (2015). Family quality of life during the transition to adulthood for individuals with intellectual disability and/or autism spectrum disorders. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 120(5), 395-411. <https://doi-org.sdl.idm.oclc.org/10.1352/1944-7558-120.5.395>
- Boelsma, F., Schippers, A.P., Dane, M., & Abma, T. A. (2018). “Special” families and their “normal” daily lives: Family quality of life and the social environment. *International Journal of Child, Youth and Family Studies*, 9(4), 107–124. <https://doi.org/10.18357/ijcyfs94201818643>
- Borilli, M. C., Germano, C. M. R., Melo, D. G., de Avó, L. R. D. S., & Pilotto, R. F. (2022). Family quality of life among families who have children with mild intellectual disability associated with mild autism spectrum disorder. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 80(4), 360-367. <https://doi-org.sdl.idm.oclc.org/10.1590/0004-282X-ANP-2020-0537>
- Brown, R.I., Brown, I. (2022). Family quality of life, intellectual and developmental disabilities. In: Maggino, F. (eds) *Encyclopedia of quality of life and well-being research*. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-319-69909-7_1006-2
- Brown, R.I., Kyrkou, M.R., & Samuel, P.S. (2016). Family Quality of Life. In: Rubin, I.L., Merrick, J., Greydanus, D.E., & Patel, D.R. (eds) *Health Care for People with Intellectual and Developmental Disabilities across the Lifespan*. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-319-18096-0_156
- Bukhari, S. A. R. (2020). “Bukhari Sample Size Calculator”. Research Gate Gmbh. <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.27730.58563>
- Carter, E. W., & Boehm, T. L. (2019). Family quality of life and its correlates among parents of children and adults with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 124(2), 99-115. <https://doi-org.sdl.idm.oclc.org/10.1352/1944-7558-124.2.99>
- Chiu, C. (2013). *Family needs and family quality of life for Taiwanese families of children with intellectual disability and developmental delay*. [Doctoral dissertation, University of Kansas]. University of Kansas Archive.
- Cohen, S. R., Holloway, S. D., Domínguez-Pareto, I., & Kuppermann, M. (2015). Support and self-efficacy among Latino and white parents of children with ID. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 120(1). <https://doi.org/10.1352/1944-7558-120.1.16>
- Correia, R.A., Seabra-Santos, M.J., Campos Pinto, P. and Brown, I. (2017). Giving voice to persons with intellectual disabilities about family quality of

- life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(1), 59-67. <https://doi.org/10.1111/jppi.12226>
- Dai, L., & Wang, L. (2015). Review of family functioning. *Open Journal of Social Sciences*, 03(2), 134-141. <https://doi-org.sdl.idm.oclc.org/10.4236/jss.2015.312014>
- Dezaki, M.L., Harouni, G.G., Ahmadi, S., Vameghi, M., Sajjadi, H., & Ghafari, M. (2018). Health-related quality of life of mothers of children with intellectual disability. *Iranian Rehabilitation Journal*, 16(4), 361–370. <https://doaj-org.sdl.idm.oclc.org/article/8d7836d90d5649e4bb5137441c8b5c6c>
- Dizdarevic, A., Memisevic, H., Osmanovic, A., & Mujezinovic, A. (2022). Family quality of life: Perceptions of parents of children with developmental disabilities in Bosnia and Herzegovina. *International Journal of Developmental Disabilities*, 68(3), 274–280. <https://doi-org.sdl.idm.oclc.org/10.1080/20473869.2020.1756114>
- Fernández-ávalos, M. I., Ferrer-Cascales, R., Clement-Carbonell, V., Fernández-Alcántara, M., Pérez-Marfil, M. N., & Cruz-Quintana, F. (2020). Quality of life and concerns in parent caregivers of adult children diagnosed with intellectual disability: A qualitative study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(22), 1-19. <https://doi-org.sdl.idm.oclc.org/10.3390/ijerph17228690>
- Ferrer Vidal, F., Vilaseca Momplet, R., & Bersabé, R. M. (2022). Relationship between parental perceptions, family income and support received with family quality of life in families with a child with an intellectual disability. *Siglo Cero*, 53(4), 89–108. <https://doi-org.sdl.idm.oclc.org/10.14201/scero202253489108>
- Ferrer, F., Vilaseca, R., & Bersabé, R. M. (2016). The impact of demographic characteristics and the positive perceptions of parents on quality of life in families with a member with intellectual disability. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 28(6), 871–888. <https://doi-org.sdl.idm.oclc.org/10.1007/s10882-016-9515-z>
- Ferrer, F., Vilaseca, R., & Guàrdia Olmos, J. (2017). Positive perceptions and perceived control in families with children with intellectual disabilities: Relationship to family quality of life. *Quality & Quantity: International Journal of Methodology*, 51(2), 903–918. <https://doi-org.sdl.idm.oclc.org/10.1007/s11135-016-0318-1>
- Francisco Mora, C., Ibáñez, A., & Balcells-Balcells, A. (2020). State of the art of family quality of life in early care and disability: A systematic review. *International journal of environmental research and public health*, 17(19), 7220. <https://doi.org/10.3390/ijerph17197220>

- George-Levi, S., & Laslo-Roth, R. (2021). Entitlement, hope, and life satisfaction among mothers of children with developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(11), 3818–3828. <https://doi-org.sdl.idm.oclc.org/10.1007/s10803-020-04832-6>
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R., Salvador Beltran, F., Balcells, B. A., Dalmau Montalà, M., Luisa Adam, A. A., Teresa Pro, M., Sim, P. D., & Maria Mas Mestre, J. (2015). Family quality of life for people with intellectual disabilities in Catalonia. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*, 12(4), 244–254. <https://doi-org.sdl.idm.oclc.org/10.1111/jppi.12134>
- Hameed, A. (2021). Parents having intellectually disabled children: A systematic review of quality of life and mental wellbeing. *International Journal of Innovative Research in Technology*, 8(2), 713-718.
- Higgins, L., Mannion, A., Chen, J. L., & Leader, G. (2023). Adaptation of parents raising a child with ASD: The role of positive perceptions, coping, self-efficacy, and social support. *Journal of autism and developmental disorders*, 53(3), 1224–1242. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05537-8>
- Hoffman L., Marquis J., Poston D., Summers J. A. & Turnbull A. (2006) Assessing family outcomes: psychometric evaluation of the beach center family quality of life scale. *Journal of Marriage and Family* 68(4), 1069-1083. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2006.00314.x>
- Huus, K., Olsson, L. M., Elgmark Andersson, E., Granlund, M., & Augustine, L. (2017). Perceived needs among parents of children with a mild intellectual disability in Sweden. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19(4), 307–317. <https://doi-org.sdl.idm.oclc.org/10.1080/15017419.2016.1167773>
- Jansen, S. L. G., Van Der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2017). Parents' experiences of collaborating with professionals in the support of their child with profound intellectual and multiple disabilities: A multiple case study. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(1), 53-67. <https://doi-org.sdl.idm.oclc.org/10.1177/1744629516641843>
- Jansen-van Vuuren, J., Dawud, S., Lysaght, R., Batorowicz, B., & Aldersey, H. M. (2023). Family quality of life and children with disability in Ethiopia: The role of support providers. *African Journal of Disability*, 76(12), 1–13. <https://doi-org.sdl.idm.oclc.org/10.4102/ajod.v12i0.1124>
- Jansen-van Vuuren, J., Lysaght, R., Batorowicz, B., Aldersey, H. M., & Dawud, S. (2021). Family quality of life and support: Perceptions of family members of children with disabilities in ethiopia. *Disabilities*, 1(3), 233-256. <https://doi-org.sdl.idm.oclc.org/10.3390/disabilities1030018>
- Javaheri, M. S., Bavi, S., & Hooman, F. (2022). The Relationship between lifestyle and attachment to god with depression mediated by quality of life among mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Research*

- & *Health*, 12(3), 159–166. <https://doi-org.sdl.idm.oclc.org/10.32598/JRH.12.3.1960.1>
- Jenaro, C., Flores, N., Gutiérrez-Bermejo, B., Vega, V., Pérez, C., & Cruz, M. (2020). Parental stress and family quality of life: Surveying family members of persons with intellectual disabilities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(23), 1–17. <https://doi.org/10.3390/ijerph17239007>
- Karni-Visel, Y., Manishevitch, H., Akrt, S., Schertz, M., & Nasser, K. (2023). Family quality of life in children with severe or profound disability: Home versus residential care. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 44(1), 32-40 <https://doi-org.sdl.idm.oclc.org/10.1097/DBP.0000000000001138>
- Kumar, P., Yadav, J., Panday, R., Rathee, S., Sharma, A. K., & Gupta, S. (2021). Quality of life and family burden between parents of children with intellectual disability, mathura,uttar pradesh.(UP). *Journal of Psychosocial Well-Being*, 2(2),42-50. <http://doi.org/10.5281/zenodo.5105493>
- Laçin, E., & Doğan, B. G. (2023). Parenting Behaviors and Parental self-efficacy: A comparative study of parents of children with intellectual disabilities and typically developing children. *Journal of intellectual disabilities: JOID*, 17446295231215414. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/17446295231215414>
- Lahaije, S. T. A., Luijckx, J., Waninge, A., & van der Putten, A. A. J. (2023). Well-being of families with a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 48(2), 63-78. <https://doi.org/10.1177/15407969231173916f>
- Langley, E., Totsika, V., & Hastings, R. P. (2020). Psychological well-being of fathers with and without a child with intellectual disability: A population-based study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(6), 399–413. <https://doi-org.sdl.idm.oclc.org/10.1111/jir.12692>
- Lima-Rodríguez, J. S., Baena-Ariza, M. T., Domínguez-Sánchez, I., & Lima-Serrano, M. (2018). Intellectual disability in children and teenagers: Influence on family and family health. Systematic review. *Enfermería clinica*, 28(2), 89–102. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2017.10.005>
- Lin, C. C., & Sung, C. (2022). Predicting quality of life among family caregivers of adults with intellectual and/or developmental disabilities. *Journal on Developmental Disabilities*. 27(1), 1-22 <https://doi-org.sdl.idm.oclc.org/10.5281/zenodo.6773029>
- Luijckx, J., van der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2017). Time use of parents raising children with severe or profound intellectual and multiple disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 43(4), 518-526. <https://doi-org.sdl.idm.oclc.org/10.1111/cch.12446>

- Mas, J. M., Baqués, N., Balcells-Balcells, A., Dalmau, M., Giné, C., Gràcia, M., & Vilaseca, R. (2016). Family Quality of Life for Families in Early Intervention in Spain. *Journal of Early Intervention*, 38(1), 59–74. <https://doi-org.sdl.idm.oclc.org/10.1177/1053815116636885>
- Masefield, S. C., Prady, S. L., Sheldon, T. A., Small, N., Jarvis, S., & Pickett, K. E. (2020). The caregiver health effects of caring for young children with developmental disabilities: A meta-analysis. *Maternal and Child Health Journal*, 24(5), 561–574. <https://doi-org.sdl.idm.oclc.org/10.1007/s10995-020-02896-5>
- Misura, A. K., & Haris Memisevic, H. (2017). Quality of life of parents of children with intellectual disabilities in Croatia. *Journal of Educational and Social Research*, 7(2), 43–48. <http://dx.doi.org/10.5901/jesr.2017.v7n2p43>
- Molnárová Letovancová, K., & Slaná, M. (2022). Factors influencing the quality of life of parents raising a child with a disability. *Kontakt*, 24(2), 154–162. <https://doi-org.sdl.idm.oclc.org/10.32725/kont.2022.019>
- Naghavi, A., & Zamani-Forooshani, F. (2019) Fatigue and satisfaction due to Compassion: The experiences of mother caregivers of a child with disability. *University of Isfahan*, 30(4), 21–34. <https://doi.org/10.22108/jas.2019.114021.1557>
- Nuri, R. P., Batorowicz, B., & Aldersey, H. M. (2020). Family support and family and child-related outcomes among families impacted by disability in low- and middle-income countries: A scoping review. *Journal of Child Health Care*, 24(4), 637-654. <https://doi-org.sdl.idm.oclc.org/10.1177/1367493519883456>
- Obuna, A., Nvene, C., Nwankwo, N. I., Ozorgwu, R., & Okoli, P. (2019). Evaluating quality of life among parents of children living with cerebral palsy in Enugu state, Nigeria. *Journal of Social Sciences*, 4(2), 262–272.
- Oti-Boadi, M. (2017). Exploring the lived experiences of mothers of children with intellectual disability in Ghana. *SAGE Open*, 7(4), 1-12. <https://doi.org/10.1177/2158244017745578>
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H., Nelson, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4–5), 367–384. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00497.x>
- Patterson A., Perry A., Shine R. (2018). Family quality of life when there is more than one child with a developmental disability. *Journal on Developmental Disabilities*, 23(3), 80–89.
- Pineio, C., Foteini, C., Alexandra, S., & Christopoulos, K. (2020). Quality of life of parents of children with disabilities. *European Journal of Education and Pedagogy*, 1(1), 1-6. <http://dx.doi.org/10.24018/ejedu.2020.1.1.1>

- Rasheed, A. (2022). Hope, quality of life, and self-efficacy among mothers with special needs children. *INSPIRA: Indonesian Journal of Psychological Research*, 3(1), 1–7. <https://doi.org/10.32505/inspira.v3i1.3850>
- Rathee, S., Kumar, P., & Singh, A. R. (2021). Burden and quality of life among caregivers of children with intellectual impairment: Across the gender. *Journal of Disability Studies*, 5(2), 33-36.
- Rodrigues, S. A., Fontanella, B. J. B., de Avó, L. R. S., Germano, C. M. R., & Melo, D. G. (2019). A qualitative study about quality of life in Brazilian families with children who have severe or profound intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(2), 413-426–426. <https://doi-org.sdl.idm.oclc.org/10.1111/jar.12539>
- Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2021). An overview of intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports (12th ed.). *American Journal on Intellectual & Developmental Disabilities*, 126(6), 439–442. <https://doi-org.sdl.idm.oclc.org/10.1352/1944-7558-126.6.439>
- Schertz M., Karni-Visel Y., Tamir A., Genizi J., Roth D. (2016). Family quality of life among families with a child who has a severe neurodevelopmental disability: Impact of family and child socio-demographic factors. *Research in Developmental Disabilities*, 53-54, 95–106. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.028>
- Schippers, A., Zuna, N., & Brown, I. (2015). A proposed framework for an integrated process of improving quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(3), 151–161. <https://doi.org/10.1111/jppi.12111>
- Schlebusch, L., Dada, S., & Samuels, A. E. (2017). Family quality of life of South African families raising children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 47(7), 1966-1977. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-017-3102-8>
- Schmidt, J., Schmidt, M., & Brown, I. (2017). Quality of life among families of children with intellectual Disabilities: A slovene study. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*, 14(1), 87–102. <https://doi-org.sdl.idm.oclc.org/10.1111/jppi.12188>
- Settle, T. A. (2016). *Measuring family quality of life for children with autism* [Doctoral dissertation, The Ohio State University]. Hayes Graduate Research Forum.
- Staunton, E., Kehoe, C., & Sharkey, L. (2023). Families under pressure: Stress and quality of life in parents of children with an intellectual disability. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 40(2), 192-199. <https://doi-org.sdl.idm.oclc.org/10.1017/ipm.2020.4>

- THE WHOQOL GROUP. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine*, 28(3), 551–558. <https://doi.org/10.1017/S0033291798006667>
- Vanderkerken, L., Heyvaert, M., Onghena, P., & Maes, B. (2019). The relation between family quality of life and the family-centered approach in families with children with an Intellectual disability. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*, 16(4), 296–311. <https://doi-org.sdl.idm.oclc.org/10.1111/jppi.12317>
- Vilaseca, R., Rivero, M., Ferrer, F., & Bersabé, R. M. (2020). Parenting behaviors of mothers and fathers of young children with intellectual disability evaluated in a natural context. *PLoS One*, 15(10) 1-20. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0240320>
- Weiss, J. A., Ting, V., & Perry, A. (2016). Psychosocial correlates of psychiatric diagnoses and maladaptive behaviour in youth with severe developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 60(6), 583–593. <https://doi.org/10.1111/jir.12278>
- White, J. M., Klein, D. M., & Martin, T. F. (2015). *Family Theories - An Introduction* (4th ed.). Los Angeles, CA: SAGE Publications.
- World Report on Disability 2011*. (2011). World Health Organization.
- Zasępa, E. (2019). Family quality of life and quality of life of young adults with mild intellectual disability. *Psychologia Rozwojowa*, 23(2), 67-84. <https://doi.org/10.4467/20843879PR.18.011.8945>
- Zuna, N., Summers, J.A., Turnbull, A.P., Hu, X., Xu, S. (2010). *Theorizing About Family Quality of Life*. In: Kober, R. (eds) *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities*. Social Indicators Research Series, 41. Springer, Dordrecht. https://doi.org/10.1007/978-90-481-9650-0_15