



العلاقة بين جودة الحياة وتحسين الألكسيثيميا لدى فئة متلازمة داون
The relationship between quality of life and improvement
of alexithymia in Down syndrome

إعداد

سحر ابراهيم الشحات إسماعيل

أ.م.د/ فكري لطيف متولي

أ.د/ محمود عسران محمد

أستاذ الصحة النفسية والتربية الخاصة

أستاذ الأدب العربي ووكيل كلية التربية للطفولة

المساعد الجامعة الأفرواسيوية

المبكرة جامعة دمنهور

الإستشهاد المرجعى:

إسماعيل ، سحر إبراهيم الشحات ، محمد ، محمود عسران ، متولى ، فكري لطيف

(٢٠٢٥). العلاقة بين جودة الحياة وتحسين الألكسيثيميا لدى فئة متلازمة داون

"مجلة البحوث العلمية فى الطفولة. كلية التربية للطفولة المبكرة، جامعة دمنهور،

٦ (٢٠)، يناير ٢٧٧-٣١٧.

المستخلص:

دراسة بعنوان " العلاقة بين جودة الحياة وتحسين الأكسيثميا لدى فئة متلازمة داون " ، هدفت الدراسة الحالية إلى كشف العلاقة بين جودة الحياة وخفض مستوى الأكسيثميا لدى مراهقى متلازمة داون من الجنسين (ذكر. أنثى) والتعرف على الفروق بين الجنسين من اصابتهم بالأكسيثميا من المراهقين من متلازمة داون فى تحسين جودة حياتهم ، وكذلك التعرف على الفرق بين الجنسين من مراهقى متلازمة داون فى مستويات جودة حياتهم ، وتعد هذه الدراسة من الدراسات الوصفية التى تعتمد على المنهج الوصفى الارتباطى المقارن وفقا لأهداف الدراسة الحالية ، كما تضمنت أدوات الدراسة : مقياس جودة الحياة ومقياس الأكسيثميا لمراهقى متلازمة داون على عينة الدراسة مكونة من ٧٥ مراهق ومراهقة من ذوي متلازمة داون تراوحت اعمارهم من ١٢-١٩ عاما بواقع ٣٥ ذكور و ٤٠ اناث ونسبة ذكائهم تتراوح من (٥٥-٦٩) على مقياس استانفورد بينيه الصورة الخامسة، وتوصلت نتائج الدراسة الى وجود علاقة ارتباطية عكسية سالبة بين جودة حياة بيئة المراهق وواقع تحسين الأكسيثميا لدى مراهقى متلازمة داون. بمعنى كلما زادت جودة حياة بيئة المراهق كان التأثير سلبيا وينخفض مستوى الأكسيثميا لدى مراهقى متلازمة داون. الكلمات المفتاحية: جودة حياة، متلازمة داون، الأكسيثميا.

Abstract:

A study entitled "The relationship between quality of life and improving alexithymia in the Down syndrome group." The current study aimed to reveal the relationship between quality of life and reducing the level of alexithymia among Down syndrome adolescents of both sexes (male and female) and to identify the differences between the sexes in the incidence of alexithymia among adolescents with Down syndrome. Down syndrome in improving their quality of life, as well as identifying the difference between the sexes of Down syndrome adolescents in their quality of life levels

This study is one of the descriptive studies that relies on the descriptive, comparative, correlational approach in accordance with the objectives of the current study. The study tools also included: the quality of life scale and the alexithymia scale for adolescents with Down syndrome. The study sample male and female adolescents with Down syndrome whose ages ٧٠ consisted of females, and their IQ ranges from ٤٠ males and ٣٥ years. ١٩-١٢ ranged from) on the Stanford Binet scale, fifth picture ٦٩-٥٥(

The results of the study showed that there is an inverse relationship between the quality of life of an adolescent and the reality of improving alexithymia in adolescents with Down syndrome. That is, the higher the quality of life of the adolescent's environment, the more negative the impact and the .lower the level of alexithymia among adolescents with Down syndrome

Keywords: quality of life, Down syndrome, alexithymia

مقدمة الدراسة

تُعدُّ متلازمة داون من أكثر الاضطرابات الوراثية شيوعاً، حيث تنتج عن وجود نسخة إضافية من الكروموسوم ٢١، مما يؤدي إلى مجموعة من التغيرات الجسدية والإدراكية التي تؤثر على نمو الأفراد المصابين. وفقاً للإحصائيات العالمية، فإن معدل انتشار متلازمة داون يُقدَّر بحوالي ١ من كل ٧٠٠ ولادة، مع وجود تفاوتات نسبية بين المجتمعات تبعاً للعوامل الوراثية والبيئية (Akhtar, s., Rahman, A., & Islam, M. ٢٠٢٢).

يتميز الأفراد المصابون بمتلازمة داون بخصائص جسدية وسلوكية فريدة، مثل ضعف التوتر العضلي، وقصر القامة، والملامح الوجهية المميزة، فضلاً عن تفاوت درجات التأخر العقلي الذي يؤثر على قدراتهم التعليمية والتكيفية (Gogoi, R., Kumar, R., & Deuri, S. ٢٠١٧). ومن بين التحديات النفسية والاجتماعية التي يواجهونها، يُلاحظ وجود صعوبات في التعبير عن المشاعر وإدراكها، وهو ما يُعرف بمصطلح "الألكسيثيميا" (Alexithymia)، الذي يشير إلى انخفاض القدرة على التعرف على المشاعر الذاتية والتعبير عنها، مما قد يؤثر سلباً على تفاعلهم الاجتماعي وتكيفهم النفسي (Davies . ٢٠١٣).

تُعدُّ جودة الحياة من العوامل الحاسمة التي تؤثر على تحسين القدرة على التعبير عن المشاعر لدى الأفراد المصابين بمتلازمة داون، حيث إن تعزيز جودة الحياة من خلال الدعم النفسي والاجتماعي والتأهيل التربوي قد يساهم في تطوير مهاراتهم العاطفية والتواصلية (Schneider, M. ٢٠١٢). وتشير الدراسات إلى أن تحسين جودة الحياة له تأثير إيجابي على الصحة النفسية والرفاهية العاطفية، مما قد يساهم في تقليل الألكسيثيميا وتعزيز التفاعل الاجتماعي ((Bazrafshan, B., Kargardolatababi, A., & Mohammadi, M. ٢٠١٩).

بناءً على ذلك، تسعى هذه الدراسة إلى استكشاف العلاقة بين جودة الحياة ومستوى الألكسيثيميا لدى الأفراد المصابين بمتلازمة داون، بهدف تقديم توصيات تساهم في تحسين جودة حياتهم وتعزيز قدراتهم على التعبير عن مشاعرهم بفعالية.

وتشمل عملية الرعاية والعناية بالمصابين بمتلازمة داون عمليات التعليم ، والتدريب على المهارات الحياتية والاجتماعية والشخصية لهم، بالإضافة الى تعليم أسس القراءة والكتابة ، ويعيش أفراد متلازمة داون فى دورا بالشعور بالدونية والعجز عن القيام بأموره الخاصة والتقصير من قبل الأسرة والمجتمع فى توفير حياة جيدة يشعر فيها بالراحة والسعادة والتفاؤل أو مايسمى بجودة الحياة التى يعيش فيها ، وجودة الحياة هو مفهوم حديث نسبيا بدأ يستقطب اهتمام الباحثين المختصين فى مجالات مختلفة مثل علم النفس، علم الاجتماع، وعلم البيئة : ويبدو أن التوجه تجاه هذا الميدان ينبع من الاهتمام المتزايد الذى يوليه العلماء بعمامة ، وعلماء النفس والاجتماع بخاصة بالانسان ، سواء أكان فردا أو عضوا فى جماعة وبالتالي

محاولة مساعدته من أجل تحسين نوعية حياته واشباع رغباته واحتياجاته الأساسية بالدرجة الأولى ثم اشباع حاجاته النفسية، وعلاقاته الاجتماعية (العائلة-الأصدقاء-المدرسة-البيئة.....الخ) هى العامل الأهم فى حياة الفرد .هذا الاهتمام من قبل العلماء للفرد عامة فما بالنا ونحن نتحدث عن اهتمام العلماء بذوى الاعاقة العقلية.

كما أشار (Hallahan, kauffman-٢٠٠٨) الى أن جميع الأطفال ذوى الاعاقة مهما كانت شدة الاعاقة بحاجة الى تعلم بعض المهارات الحياتية وبعض المهارات الأكاديمية وبعض المهارات الاجتماعية.وبالنظر الى المهارات الحياتية نجد أنها كثيرة ومتنوعة يحتاج اليها الطفل والراشد سواء فى البيت أو فى المدرسة أو فى التعامل مع الآخرين.

كما ذكر (Schneider,M.٢٠١٢) أن امتلاك هذه المهارات من قبل الفرد هو السبيل الوحيد لسعادته وتقبله للآخرين وكذلك فى حب الآخرين له وتقديرهم له .

وقد أهتم علماء النفس بدراسة مرحلة المراهقة حيث أن هذه المرحلة تعد من أخطر المراحل التى يمر بها الفرد فى حياته عامة وبالأخص المراهقة للمعاقين فكريا ونظرا لأهمية المراهقة فى حياة الانسان فى أنها تتميز منذ بدايتها بالعديد من الخصائص المهمة التى تميزها عن مرحلة الطفولة وعن المراحل التى تليها: فالمراهقة ذات طبيعة بيولوجية واجتماعية خاصة : اذ تتميز بدايتها بحدوث تغيرات بيولوجية عند البنات والأولاد، ويتواكب مع هذه التغيرات تغيرات نفسية واجتماعية وانفعالية وجنسية وغيرها.

ان مرحلة المراهقة هى احدى المراحل الحرجة التى يمر بها الطفل ذلك لأن الطفل فى هذه المرحلة يكون حساسا الى حد كبير فهو من ناحية يمر بمواقف جديدة وأحيانا مخيفة دون أن يكون لديه من الخبرة ما يواجهها مواجهة متكافئة. لذا تسعى المجتمعات الانسانية الى تحسين جودة الحياة لأفراد (quality life) وبالأخص فئة المعاقين فهم فئة تحتاج الى التعرف على احتياجاتهم وبالأخص فئة المعاقين وهم فئة تحتاج الى التعرف على احتياجاتهم ومطالبهم وتوفيرها : لكونه نوع خاص يختلف عن باقى أفراد المجتمع وتوفير سبل الراحة الفعالة بتنمية قدراتهم وإمكاناتهم ولتمكنهم من التغلب على الاعاقة ومعاناتهم : مما له أثر ايجابى بجودة الحياة وشعورهم بالسعادة والرضا والصحة النفسية والوصول لأقصى حد تسمح به قدراتهم ومؤهلاتهم البدنية ان تحسين جودة الحياة لدة المعاقين يعتمد على نشر مفهوم جودة الحياة لدى المجتمع والبيئة المحيطة بالمعاق حيث أن تحسين جودة الحياة امر واقعى لحياة المعاقين يمكن تحقيقه ، هذا يتطلب التغلب على العقبات وتذليل الصعوبات وذلك بخفض التناقضات بين الفرد وبيئته مما يعمل على تحسين جودة الحياة، ويرى (الصبيح أنس، شاهين عونى (٢٠٢٢) أن جودة الحياة تتضمن الوظائف الجسمية المتمثلة بانجاز الوظائف اليومية وكذلك الوظائف النفسية المتمثلة فى الأفكار والانفعالات والنشاط الاجتماعى والبيئى والرضا عن الحياة عموما . وقد أكد (العجورى، أحمد حسين ٢٠١٣) على أهمية ما يقدمه المجتمع للمعاقين وأن الدعم الاجتماعى والنفسى الذى يتلقاه المعاق له أثر كبير على جودة حياته ، يضاف لها مدى الاستقلالية التى يشعر بها المعاق.

بينما أشار (أشرف كمال ٢٠١٨) أن المعاقين يشتركون فى الرغبة التى ينظر اليهم المجتمع ويعاملهم كعائدين ويطمحون بالحصول على مهنة يمتنونها وتوجد لديهم رغبة فى بناء علاقات مع الآخرين وتكوين أسرة كغيرهم وذلك ما يحدده ادراكاتهم بصورة أو أخرى لجودة الحياة.

مشكلة الدراسة:

لاحظت الباحثة من خلال عملها مع المعاقين عقليا من فئة متلازمة داون أن هناك العديد من أولياء الأمور وكذلك معلمى التربية الخاصة يجهلون طريقة التعامل مع تلك المرحلة العمرية ويتفاجئون بالعديد من الأمور التى يمر بها المراهقين ومن ذوى متلازمة داون فى حياتهم النفسية، والاجتماعية، والجسمية، والمعرفية والأكاديمية وبالتالي يسئون التصرف فيها ، وأيضا يجهلون متطلبات هذه المرحلة : حيث أن الأشخاص ذوى متلازمة داون هم فى بادئ الأمر أشخاص لديهم قدرات وقوة وضعف مثل جميع الأشخاص الآخرين، لديهم احتياج كاحتياج أى شخص طبيعى فى نفس المرحلة العمرية ، ومن المحتمل أن لديهم احتياجات اضافية لطبيعة الاعاقة التى يعانون منها، حيث تؤثر نوعية العناية الصحية والتعليم والمساندة الاجتماعية بشكل كبير فى تنميتهم وتقدمهم فى الحياة وبالتالي تؤثر فى جودة الحياة لديهم، ولذلك فان تحسين جودة الحياة لدى المراهقين من ذوى متلازمة داون ضرورة لتنمية واشباع حاجاتهم لكل مجالات الحياة وذلك ما أثبتته الدراسات الأجنبية (فى حدود اطلاع الباحثة).

تساؤلات الدراسة:

ما واقع تأثير جودة حياة بيئة مراهقى متلازمة داون وتأثيرها على تحسين حالة نقص و فقدان المشاعر (الالكسثيا)؟

ما العلاقة بين جودة الحياة لمراهقى متلازمة داون والقدرة على التعبير على ما فى داخلهم؟
هل تؤثر جودة حياة بيئة مراهقى متلازمة داون فى تحسين قدراتهم الانفعالية وردود أفعالهم تجاه المواقف الحياتية ؟

ما المقترحات لتحسين بيئة مراهقى متلازمة داون لتكون مصدر دعم ومساندة لهم واشباع احتياجاتهم النفسية والاجتماعية والصحية وشعورهم بالرضا والسعادة فى الحياة؟

أهداف الدراسة:

التعرف على تأثير جودة حياة بيئة مراهقى متلازمة داون وتأثيرها على تحسين الالكسيثيا لديهم
التعرف على ما اذا كان يوجد علاقة عكسية بين جودة الحياة لمراهقى متلازمة داون ومستوى الالكسيثيا لديهم.

التوصل الى المقترحات والعوامل التى تؤدى الى تحسين جودة حياة مراهقى متلازمة داون لتكون مصدر دعم ومساندة لهم.

أهمية الدراسة:

١ - الأهمية النظرية:

أ - تكمن أهمية هذه الدراسة فى أهمية الموضوع الى يتصدى لدراسته، فتحسين جودة الحياة لدى مراهقى متلازمة داون ليس بالأمر الهين والبسيط وانما هو من أهم الأمور فى تلك المرحلة العمرية (المراهقة) التى يمرون بها والتى تستمر لفترة طويلة وذلك لمساعدتهم على العيش فى حياة أفضل .

ب - تنبثق أهمية هذه الدراسة من أهمية المرحلة العمرية التى يتناولها بالدراسة ، وهى مرحلة المراهقة من (١٥-١٨) عاما وهى تعد مرحلة نمو حرجية وحساسة وخطيرة فى آن واحد، لما يصاحب ذلك انعكاس قوى ومؤثر على كل جوانب شخصية المراهق ذوى متلازمة داون.

ج - توفير قدر من المعلومات عن تقديم مقترحات لتحسين جودة الحياة لبيئة مراهقى متلازمة داون وما تحتويه من عوامل تناسب هذه الفئة لتلك المرحلة العمرية وتساعد على تحسين نوعية حياتهم.

د - تظهر أهمية الدراسة فى ندرة الدراسات التى تناولت العلاقة بين جودة حياة بيئة مراهقى متلازمة داون وتحسين مستوى الألكسيسيميا لديهم (فى حدود اطلاع الباحثة) فى البيئتين العربية والأجنبية.

٢ - الأهمية التطبيقية:

أ . تبرز نتائج هذه الدراسة أهمية التركيز على فئة المراهقين ذوى متلازمة داون، وتؤكد ضرورة توعية القائمين على العمل معهم. يتطلب ذلك وضع خطط وبرامج تأهيلية وإرشادية مناسبة لهذه المرحلة العمرية المهمة فى حياتهم.

ب. توفر الدراسة إطارًا عامًا يوجه المتخصصين والتربويين فى مجال ذوى الإعاقة الذهنية بشكل عام، وذوى متلازمة داون بشكل خاص، خلال هذه المرحلة المهمة (المراهقة).

ج. تسعى الدراسة إلى استكشاف العلاقة بين نوعية جودة الحياة لدى عينة من المراهقين ذوى متلازمة داون وتحسين مستوى الألكسيسيميا لديهم.

د. تتضمن الدراسة إعداد مقياس لجودة الحياة لدى المراهقين ذوى متلازمة داون.

هـ. كما تتضمن الدراسة إعداد مقياس للألكسيسيميا لدى المراهقين ذوى متلازمة داون.

و. تسهم هذه الدراسة فى دعم المراهقين ذوى متلازمة داون نحو تحسين نوعية حياتهم، وتعزيز قدرتهم على التكيف والمرونة فى حياتهم العملية. وبالتالي، تهدف إلى تعزيز ثقتهم بأنفسهم وتمكينهم من وضع خطط فعالة لمستقبله

مصطلحات الدراسة :

البرنامج المقترح A proposed program:

يعرف إجرائياً بأنه مجموعة من الأنشطة الإرشادية لأهالى ومعلمى مراهقى متلازمة داون من خلال ٢٠ جلسة زمن الجلسة ٣٠ دقيقة تحت اشراف متخصص بهدف اكسابهم مهارات ومظاهر وأبعاد جودة حياة بيئة مراهقى متلازمة داون وذلك للوقاية من اصابتهم بالالكسيسيميا.

جودة الحياة:

انطباع الفرد تجاه حياته ضمن الأنساق والمعايير الثقافية فى مجتمعه ، وعلاقة ذلك بأهدافه وتوقعاته ومعايير واعتباراته وهو مفهوم واسع يتأثر بطريقة معقدة بصحة الفرد الجسمية وحالته النفسية ومستوى استقلاله وعلاقاته الاجتماعية (منظمة الصحة العالمية - WHO ٢٠١٨) إجرائياً : تعرف الباحثة مصطلح جودة الحياة تعريفاً إجرائياً بأنها : الدرجة التى يحصل عليها المراهق نتيجة اجابة والديه ومعلميه على استبيان جودة الحياة بأبعاده (النفسية والاجتماعية والمدرسية) والتى تدل على مستوى جودة الحياة من وجهة نظره.

- الالكسيسيميا:

حالة تصف الصعوبة التى يعانى من الفرد فى القدرة على التعرف على المشاعر ووصفها، والتميز بينها وبين الاحاسيس الجسمية الفسيولوجية الناتجة عن الاستثارة الانفعالية الوجدانية ، وندرة التخيل والتوجه المعرفى الخارجى أكثر منه داخلى (Abbasi, S., Sajedi, F., Hemmati ٢٠١٦) .

وتعرف إجرائياً: فى الدراسة الحالية بأنها صعوبة التحديد والتميز بين المشاعر والأحاسيس ومحدودية الخيال وصعوبة وصف المشاعر والتفكير ذو التوجه الخارجى لدى مراهقى متلازمة داون وتقاس بالدرجة التى يحصل عليها مراهقى متلازمة داون على مقياس الالكسيسيميا .

- متلازمة داون:

وتعرف اصطلاحاً : بأنها حالة جينية ناتجة عن كروموسوم زائد فى الخلية . وهذا يعنى أن صاحبها لديه ٤٧ كروموسوم بدلا من ٤٦ كروموسوم ، وهى تحدث نتيجة خلل جينى يحدث فى وقت حدوث الحمل أو خلاله وهى ليست مرضية ولا يمكن علاجها.

- وتعرف إجرائياً: أنها حالة من حالات الاعاقة العقلية التى تقع درجة ذكائه فى فئة البسيط من (٥٥-٧٠) ويستدل عليها من خلال تطبيق مقياس استانفورد بينيه للذكاء (الصورة الرابعة أو الخامسة) .

تعريف المراهق ذوى متلازمة داون:

هو الفرد الذى يتراوح معدل ذكائه من (٥٥-٧٠) درجة على مقياس الذكاء ويتراوح عمره الزمنى (١٢-١٩) عاما.

. حدود الدراسة:

من خلال الاطلاع على الأطر النظرية وكذلك نتائج الدراسات السابقة تم صياغة هذه الدراسة الحالية على النحوالتالى:

الحدود المنهجية:

المنهج: تم على استخدام المنهج الوصفى والذى يعتمد على مقارنة نتائج التطبيق البعدى لمقياس الالكسيسيثميا بالنسبة للعيينة.

عيينة الدراسة: تم تحديد ٧٥ من الطلاب المصابين بمتلازمة داون ممن تتراوح اعمارهم ما بين (١٢:١٩ عاما)

الأدوات: تم الاعتماد على مقياس جودة الحياة لذوى متلازمة داون (اعداد الباحثة) ومقياس الالكسيسيثميا لذوى متلازمة داون (اعداد الباحثة)

الحدود المكانية:

تم تطبيق برنامج الدراسة على الطلاب المصابين بمتلازمة داون فى مدارس التربية الفكرية بمحافظة القليوبية بمدن (العبور-شرق شبرا الخيمة- شبين القناطر)

الحدود الزمنية :

تم تطبيق الدراسة في العام الدراسي ٢٠٢٣/٢٠٢٢ من ٢٦ فبراير الى ٣٠ مايو ٢٠٢٣.

الاطار النظري و الدراسات السابقة**مفهوم جودة الحياة**

يعد مفهوم جودة الحياة من المفاهيم الحديثة، وأصبح الباحثون يتناولونها بكثرة في دراساتهم، واستولى بالسنوات الأخيرة على الكثير من اهتمامهم، حيث يقاس مستوى جودة الحياة للأشخاص بمراحل حياتهم المختلفة، بدلاً من اقتصرهم على دراسة النواحي النفسية السلبية والمضطربة التي شغلت العلماء لفترة طويلة من الزمن، فالجدير بالذكر أن مصطلح جودة الحياة يعود إلى القدامى من الفلاسفة مثل أرسطو حين كتب عن الحياة المرفهة والحياة الطيبة والعيش بهناء، فتتمثل جودة الحياة من الجانب النفسي بإحساس الفرد بحسن حاله، وارتفاع مستوى رضاه عن نفسه، واجتهاده لتحقيق الأهداف القيمة، والاستقلالية والتفرد في تحديد مسار حياته وأهدافه، وإقامة علاقات اجتماعية فعالة، ويرتبط مفهوم جودة الحياة بشعور الفرد بالرضا والسعادة عن الحياة والتوافق النفسي والصحة النفسية (الصبيح وشاهين، ٢٠٢٢).

اختلف الباحثون باختلاف اهتماماتهم وتخصصاتهم البحثية حول إيجاد مفهوم موحد لجودة الحياة، فأشار الكثير منهم إلى أنه من الصعب وضع تعريف محدد له، فيعود ذلك إلى حداثة على مستوى البحث العلمي، أو أن ذوي الاختصاص في المجال العلمي اعتبروا دراسة هذا المفهوم متعلقًا بمجالهم فقط، ويعد

هذا المفهوم نسبياً يتغير من شخص لآخر من النواحي التطبيقية والنظرية استناداً للمعايير التي يعتمدها الأشخاص لتقويم متطلباتهم وحياتهم. (الولاني وآخرون، ٢٠١٦).

في حين عرفت منظمة الصحة العالمية (who، ١٩٩٧) جودة الحياة بأنها: شعور الفرد بالتحسن المستمر لنواحي شخصيته بالأبعاد العقلية، والنفسية، والاجتماعية، والرياضية، والثقافية، والدينية، والجسمية والتنسيق ما بينهم ضمن النسق والمعايير الثقافية في المجتمع، وتهيئة المناخ الانفعالي والمزاجي المناسبين للإنجاز والعمل. وبالمثل عرفت شرف الدين والبيلى (٢٠١٨) جودة الحياة بأنها: وجود الضروريات في الحياة مثل المسكن والغذاء وإدراك الإنسان للعديد من الخبرات وشعوره بالرضا والإنجاز والسعادة. ويعرفها بدوي (٢٠١٧) بأنها: مفهوم يدل على شعور الشخص بالأمن النفسي، وتقبله للنواحي اللاإرادية بالحياة، وشعوره بالسعادة في الإيجابيات، والاستمتاع بالإمكانات المتوفرة له والتفائل بالمستقبل.

في حين وتوضحها الیوبى وآخرون (٢٠٢٠) على أنها: مدى شعور الفرد بالسعادة والرضا بجوانب الحياة المختلفة سواء كانت نفسية أو اجتماعية أو جسمية بسياق أنظمة المجتمع الذي يقيم فيه. واستناداً إلى ما سبق يمكننا القول بأن جودة الحياة تتمثل في حالة الفرد الصحية الجيدة، والقدرة على مواجهة صعوبات الحياة واستقلاليتها في اتخاذ القرارات، وتحقيق أهدافه، وشعوره بالإيجابية والرضا عن نفسه والحياة واستمتاعه بها، وإقامة علاقات اجتماعية جيدة ومتبادلة مع الآخرين. (مصطفاوي والأسود، ٢٠٢١).

ومن ناحية أخرى عرفت (منظمة الصحة العالمية) جودة الحياة بأنها : ادراك الفرد الى وضعة المعيشي فى سياق انظمة ثقافة وقيم المجتمع من حوله ، وعلاقة هذا الادراك بالاهداف والتوقعات لدى الفرد ومدى اهتماماته.

من خلال ماسبق تعرف الباحثة جودة الحياة (هو مدى تاثير البيئة المحيطة على سلوكيات الفرد واثر المجتمع الخارجي عليه ، فان جودة الحياة كما هو مصطلح يستخدم لوصف رضا الفرد عن حالته وظروفه الحياتية، وتعتبر مقياساً للرفاهية والسعادة الشخصية. يشير إلى مدى اكتمال ورضا الأفراد عن حياتهم، بما في ذلك الجوانب المادية والنفسية والاجتماعية والصحية والثقافية).

أبعاد جودة الحياة:

ينظر الباحثون إلى جودة الحياة: على إنه يتضمن على تراكيب متعددة الأبعاد، في حين اكد العديد منهم من الذين حاولوا بإجراء قراءة شمولية حول متغير جودة الحياة، بأنه متقلب الأبعاد، وغامض التفاصيل والملاح، ولذلك بسبب تنوع المجالات التي تتناوله،بالإضافة إلى كونه طفرة حديثة نسبيا في مجال الدراسات والبحوث في الميادين العلمية المختلفة كالإقتصاد والطب وبرامج الإرشاد وعلم الاجتماع(السويركي،٢٠١٦).

على سبيل المثال أشارت موسوعة علم النفس Encyclopedia Of Psychology أن لمفهوم جودة الحياة أبعادا متعددة مثل: التوازن الإنفعالي وضبط الإنفعالات الإيجابية، أو السلبية كالحزن والقلق،

والحالة الصحية الجيدة العامة للجسم، والرضا عن العمل والإستقرار المهني، والتواصل الجيد في العائلة، والإستقرار الإقتصادي، والقدرة على مواجهة الحياة، بالإضافة إلى إستمرارية العلاقات الإجتماعية خارج نطاق الأسرة، والتوازن الجسمي والرضا عن المظهر والشكل العام (شرف الدين والبيلي ٢٠١٨).

وفي السياق نفسه اشار (مصطفاوي والأسود، ٢٠٢١). أن لجودة الحياة ثلاثة أبعاد هي (أ): جودة الحياة الذاتية وتكون في إحساس الفرد بالرضا والسعادة، وشعوره بالحياة التي يعيشها. (ب): جودة الحياة الوجودية: إمكانية إشباع الفرد لحاجاته بصورة كافية ، بالإضافة إلى إنسجامه مع القيم والأفكار الدينية، والروحية السائدة بالمجتمع. (ج) جودة الحياة الموضوعية: وهي ما يقدمه المجتمع لأفراده من مستلزمات مادية، إلى جانب الحياة الشخصية والإجتماعية.

مظاهر جودة الحياة :

مظاهر جودة الحياة هي مجموعة من العناصر والمؤشرات التي تستخدم لقياس وتقييم مستوى الرفاهية والرضا الشخصي في حياة الأفراد والمجتمعات. تعتبر جودة الحياة مفهوماً شاملاً يشمل عدة جوانب مختلفة تؤثر على سعادة الأفراد وجودتهم للحياة بشكل عام.

تشمل مظاهر جودة الحياة عدة جوانب، بما في ذلك:

الصحة: تعتبر الصحة أحد أهم المظاهر في جودة الحياة. تشمل هذه المظاهر حالة الصحة العامة للفرد والوصول إلى الخدمات الطبية والعناية الصحية المناسبة.

المعيشة: تشير إلى مستوى المعيشة المادية للأفراد، بما في ذلك دخلهم، وظروف سكنهم، ووسائل المواصلات، والأغذية، والأثاث، والملابس.

العمل والتوظيف: يعتبر العمل والتوظيف جزءاً هاماً في جودة الحياة، حيث يؤثر على الاستقرار المادي والنفسي للأفراد وقدرتهم على تحقيق طموحاتهم.

العلاقات الاجتماعية: تشير إلى جودة العلاقات الاجتماعية التي يملكها الأفراد مع أفراد المجتمع، بما في ذلك الأسرة والأصدقاء والجيران والزملاء.

التعليم: يعتبر التعليم عاملاً مهماً في جودة الحياة، حيث يؤثر على فرص التوظيف والنمو المهني والثقافي للأفراد.

البيئة: تشير إلى جودة البيئة المحيطة بالأفراد، بما في ذلك نظافة الهواء والماء، وجود المساحات الخضراء، والحد من التلوث.

الأمان: يشير إلى مدى شعور الأفراد بالأمان والاستقرار في مجتمعهم، بما في ذلك الأمان الشخصي والأمان الاجتماعي والأمن القانوني.

الترفيه والثقافة: تشير إلى توافر الفرص الترفيهية والثقافية للأفراد، بما في ذلك الفعاليات الثقافية والترفيهية والرياضية.

تتفاوت أهمية هذه المظاهر حسب الثقافة والقيم الاجتماعية والظروف الحضرية والاقتصادية لكل مجتمع. يعد قياس جودة الحياة تحديًا صعبًا، حيث ينبغي مراعاة عدة جوانب مختلفة وتوافر بيانات كافية للتحليل

معايير جودة الحياة:

أكدت عيد (٢٠١٨) أن مفهوم جودة الحياة يشتمل على محتوى مفاهيم الصحة النفسية، وانقسمت هذه المفاهيم إلى ثلاثة معايير، وهي على النحو الآتي:

المعيار الأول: معيار الصحة: ويتضمن الصحة الإنفعالية، والصحة الذهنية، والصحة الجسدية،
المعيار الثاني: المعيار الخارجي: ويتضمن المساندة والمكانة الاجتماعية، والمهارات الاجتماعية، والقيم الأخلاقية والدينية، والمهنة، والانتماء.

المعيار الثالث: من خصائص الشخصية السوية ويتضمن الثقة بالذات، والكفاءة، الشخصية والإستقلال النفسي والصلابة والسلوك التوكيدي والرضا والتقاؤل والسعادة في الحياة.

معوقات تحقيق جودة الحياة:

بالأونة الأخيرة يعيش الإنسان في عالم ملئ بالمشاحنات والتوترات، ووجود التكنولوجيا الحديثة ووسائل التطور التي أراحت البدن، ولكنها قدمت تأثيرا سلبيا على النفس والعقل وظهرت حديثا الكثير من الأمراض أوعادت بالكثير من المضار مما كانت عليه، فالجدير بالذكر أن تصوير مكانم الضعف في جودة الحياة تتبين في الظروف الداخلية والتي يشار إليها مثل: الخصائص النفسية، والاجتماعية، والبدنية للفرد، والظروف الخارجية مثل: الخصائص النفسية، والاجتماعية، والبدنية للفرد، والظروف الخارجية مثل: العوامل المرتبطة بتأثير البيئة أو الآخرين التي يعيش فيها الإنسان، وتتضح المعوقات في الظروف الداخلية بالخبرات الحياتية السلبية والإعاقات والمرض، أما بالظروف الخارجية وتكون في نقص المساندة الاجتماعية والإنفعالية، والمعيشة البيئية، وظروف الحياة (العجوري، ٢٠١٣).

وفي السياق نفسه أوضح توفيق (٢٠٠٨) العديد من المعوقات التي تمنع تحقيق جودة الحياة: الإحساس بالضغط من أحداث الحياة، (ب): ضعف الخدمات المقدمة إلى الأفراد، (ج): عدم الإحساس بمعنى الحياة، (د): التأخر بالتكنولوجيا، (ت): ضعف الوازع الديني، (ح): أفتراد الفرد للذكاء الوجداني بمواقف حياته المختلفة، وبناء على ذلك يعد عامل الصحة من أهم معوقات جودة الحياة، وهناك علاقة وطيدة بين المرض والحياة نفسها، ومن ثم توجد علاقة مؤكدة بين ما يعينه الفرد من مشكلات إجتماعية، أو صحية ينعكس بدوره على حياة الفرد الصحية وبين مدى شعوره بجودة حياته (عبد الله، ٢٠٠٩)

مفهوم اليكسيثيميا :

جاء مفهوم الالكسيثيميا من قبل الطبيب النفسي بيتر سيفنيوس عام ١٩٧٣ ، وجاء هذا المصطلح من كلمة يونانية وهى lexis أى انفعالات و thymus المشاعر، والالكسيثيميا لاتعد مرضا ، فهى تمثل جزءا اعتيادى عند البعض ممن يمارسون حياتهم التقليدية ولكنهم يفقدون التفاعل مع مشاعر الآخرين بل

تمثل هذه الكلمة صعوبة التعرف على المشاعر ووصفها والتمييز بينها وبين ما يحمله الانسان من انفعالات جسدية (فسيولوجية) ناتجة عن استثارة انفعاليه (وجدانية) ، اضافة الى ندرة التخيل ، والتوجه المعرفى اكثر منه داخليا .

وهى تمثل اضطراب وظيفى فى تحديد الفرد للمشاعر الا انها تشير بشكل عام الى سمة وجدانيه معرفية للشخصية تظهر باكثر من طريقه ، وتكون لدى الفرد صعوبة فى تعديل الانفعالات من خلال التخيلات (مروة السيد، ٢٠٢٠) .

عرفت ايضا بانها سمه وجدانيه معرفيه تظهر حال وجود قصور واضح فى التعامل مع المشاعر والانفعالات الخارجيه ، ما يظهر صعوبة التعرف على المشاعر الداخليه ، وصعوبة التواصل اللفظى الوجدانى ، اي هى صعوبة التعبير عن المشاعر الذاتيه للآخرين او تمييزها او غياب الكلمات الملائمه مع وجود اضطراب فى الحاجز الصوتى ' او ضعف حاستى الكلام والسمع ، بالاضافة الى فقدان مهارة التعامل مع الآخرين (Reschke, A., & Schuetz, S. ٢٠١٠) .

كما عرفها (Besharat, ٢٠٠٨) بانها حاله تعكس القصور الواضح فى قدرة التعامل مع الانفعالات من الناحية المعرفيه وتعكس ايضا صعوبة الفرد فى تنظيم ودانته ، ومن ثم فهى تعتبر احد العوامل المهيئة للامراض الجسديه والنفسيه .

وقد عرفها أحمد بدر (٢٠١٥ ، ٩) بأنها اضطراب يظهر قصور في عمليات التفكير والإدراك والمعالجة المعرفية و الانفعالية للمشاعر والأحاسيس، تتمثل في صعوبة التعبير عن المشاعر بالكلمات، و قصور في التواصل الوجداني مع الآخرين، وضعف ومحدودية الخيال، والتفكير المعرفي الانفعالي ذو التوجه الخارجي.

كما عرفتها الباحثة بانها "سمه شخصية ثابتة ذات مكونات وجدانية ومعرفية تتميز بالصعوبة فى وصف وتحديد المشاعر والتعرف عليها ، وصعوبة الفصل بين المشاعر والاحاسيس ، ونقص فى القدرة التخيلية ، والتفكير الخارجى الموجه ، وتحدد اجرائيا بالدرجة التى تحصل عليها المعلمات فى مقياس الالكسيثيميا " .

خصائص ذوي الألكسيثيميا:

يتصف الأفراد ذوي الألكسيثيميا بمجموعة من الخصائص فهؤلاء الأفراد لا يمتلكون القدرة على تحديد المشاعر والتمييز بينها من حزن أو فرح إلخ، كما أنهم يجدون صعوبة في وصف مشاعرهم حيث أنهم لا يستطيعون التعبير عنها لفظيا، بالإضافة إلى ذلك فهم يفتقرون القدرة على الخيال والتخيل؛ حيث يعانون من خلل في العمليات التصورية وعجز في الخيال الوجداني المرتبط بالذكريات والصور، ويرتبط تفكيرهم بالعالم المادي الخارجي ويكونون ذو تفكير تقليدي (Demers, L.A., & Koven, N.S. ٢٠١٥) ويتسم هؤلاء الأفراد بمحدودية التفكير والتصرف، كما يتصفون بالجفاء واللاحيوية، وبالرغم من

نجاحهم المهني وما يتمتعون به من ذكاء إلا أنهم على علاقة فقيرة بحياتهم الداخلية، كما أنهم قليلي التعاطف والتعلق بمن حولهم

(Tominage & Fukui, ٢٠١٤, ٥٨)

كما يتصف الأفراد ذوي الألكسيثيميا بأنهم ليس لديهم علاقات جيدة مع الآخرين، وليس لديهم الرغبة في تقديم أفكارهم أم أم الآخرين، ولديهم صعوبة في كتابة الكلمات الدالة على مشاعرهم، وهم غير مبتكرين أو مبدعين، وليس لديهم روح الدعابة، ويجدون صعوبة في وصف الكلمات المعبرة عن مشاعرهم (١٧٧، ٢٠١٠، Sdesmet, Vanheule, Granck, & Slagers).

فالأفراد ذوي الألكسيثيميا لديهم الكثير من المشكلات الاجتماعية المتمثلة في ضعف القدرة على تكوين علاقات مع الآخرين وصعوبة التواصل معهم؛ فالعلاقات الشخصية لديهم تتسم بالبرود والفتور والتجنب والاعتمادية، بالإضافة إلى ذلك فهم لديهم العديد من المشكلات النفسية كالعدوان والاكنتاب ويرجع ذلك إلى القصور في الجانب الانفعالي والذي يعتبر أحد الجوانب الأساسية الهامة والضرورية لتطور الأداء البشري وللتعامل مع الحياة والضغط (semerari, Nicolo, Dimaggio, ٢٠١١, ٤٠١, Conti et al)

ومن السمات النفسية والسلوكية المميزة للأفراد الذين يعانون من الألكسيثيميا : الميل شبه الدائم إلى الوحدة والعزلة، ضعف القدرة على تكوين الصداقات، تقدير الذات المنخفض، وسرعة الغضب، وميول عدوانية وتخريبية، والميول الإنتحارية (٦٤٣ - ٦٤٢، ٢٠٠٧، Rokbanic, Luminet, David & vincent)

ومن العرض السابق نجد أن الأفراد ذوي الألكسيثيميا لديهم قصور شديد وصعوبة في تحديد المشاعر والتمييز بينها من فرح وحزن، وكذلك في وصف المشاعر والتعبير عنها لفظيا، وهذا القصور الشديد في الجانب الانفعالي الضروري للتعامل مع الحياة، يجعلهم أكثر عرضة عن غيرهم للعديد من المشكلات النفسية والاجتماعية كالاعتمادية، والجفاء، واللاحوية، والاكنتاب،.....إلخ.

وتعتبر زيادة الألكسيثيميا حالة صحية مزمنة قد تؤثر على الحياة الأسرية بشكل ملحوظ. إليك بعض التحديات الشائعة في الحياة الأسرية وعلاقتها بزيادة الألكسيثيميا

الضغط النفسي والعاطفي:

قد يعاني الأفراد المصابون بزيادة الألكسيثيميا وأسرهم من مستويات عالية من الضغط النفسي والعاطفي نتيجة للتعامل مع الحالة المزمنة والتحديات المرتبطة بها، مثل العلاجات المستمرة والمخاوف من المضاعفات الصحية.

التكاليف المالية:

يمكن أن تكون تكاليف الرعاية الصحية والعلاجات المستمرة لزيادة الألكسيثيميا عبئاً مالياً على الأسرة، خاصة إذا لم يتم تغطيتها بشكل كامل من قبل الضمان الصحي أو التأمين الطبي.

الاعتماد على العناية الصحية المستمرة:

يتطلب إدارة زيادة الاكسثيميا عادة الالتزام ببرنامج علاجي دقيق ومستمر، بما في ذلك تلقي نقل الدم بانتظام أو تناول الأدوية المناسبة. هذا يمكن أن يؤثر على نمط الحياة اليومي للأسرة ويتطلب تنظيمًا جيدًا للمواعيد والاستعدادات.

الاستجابة للمضاعفات الصحية:

قد تواجه الأسرة تحديات في التعامل مع المضاعفات الصحية التي قد تطرأ على الأفراد المصابين بزيادة الاكسثيميا، مثل نقص الدم الحاد أو مشاكل في الأعضاء.

التأثير على جودة الحياة اليومية:

يمكن أن تؤثر زيادة الاكسثيميا على قدرة الأفراد على ممارسة الأنشطة اليومية بشكل طبيعي، مما قد يؤدي إلى تقليل الجودة العامة لحياتهم اليومية وتقييد أنشطتهم.

التأثير على العلاقات الاجتماعية:

قد تواجه الأسرة تحديات في التعامل مع التحديات الاجتماعية والعلاقات الشخصية للأفراد المصابين بزيادة الاكسثيميا، مثل الشعور بالعزلة أو التمييز بسبب الحالة الصحية.

من المهم أن تقدم الأسرة دعمًا نفسيًا وعاطفيًا قويًا لأفرادها المصابين بزيادة الاكسثيميا، وأن تعمل على بناء شبكة دعم اجتماعية قوية لمواجهة التحديات التي قد تطرأ في الطريق. كما ينبغي للأسرة أن تسعى إلى الحصول على المعرفة والموارد اللازمة لتحسين إدارة الحالة وجودة الحياة للأفراد المصابين بزيادة الاكسثيميا.

مفهوم متلازمة داون :

تعرف متلازمة داون (Down Syndrome) : انها اضطراب جيني او كروموسومي يمتلك المصاب بها كروموسوما زائدا او خلل فى كروموسومات الخلية كما تعرف ايضا بمصطلح التثلث الكروموسومى ٢١ ((Trisomy ٢١ (موقع الطبى عن متلازمة داون). وتؤثر متلازمة داون سلبا على التطور العقلي والجسدي للطفل ، تعتبر تلك الحالة احدى الاضطرابات الوراثية التي تتسبب في الانقسام غير الطبيعي للخلايا والتي بشأنها زيادة النسخ الكلى او الجزئى فى الكروموسوم ٢١ ، مما تتسبب فى تغيرات النمو والملامح الجسدية التي تتسم بها متلازمة داون (الموقع الطبى Mayo Clinic) .

كما يتسبب ذلك الخلل الكروموسومى فى بعض المشاكل الصحية التى قد تواجه المولود بتلك المتلازمة والتي تتمثل فى (ضعف دائم فى القدرة الذهنية ، فقر الدم ، اضطرابات القلب ، اضطرابات الجهاز الهضمى) ، كما ان هناك العديد من انواع متلازمة داون تختلف فى بعض الفروق التى تعتمد على الطفرات الجينية المحددة

السمات الاجتماعية والانفعالية :

اشار كلا من (رانيا الصاوي عبد القوى، ٢٠١٢) العديد من السمات الاجتماعية والانفعالية لدى بعض الاطفال الذين يتصفوا بمتلازمة داون والتي تمثلت فى الاتى :

- فعالية التواصل الاجتماعى مع الاعمار المختلفة عدا الفرح او الإبتهاج .
- البكاء لفترات طويلة بصوت منخفض نتيجة لضعف العضلات الهيكلية .
- انخفاض القدرة على مقاومة الاحباط او اداء المهام .
- انخفاض الثقة بالنفس ، مما بدوره بحاجة دائمه على الدعم النفسي المستمر .
- التقليد والمداعبه والتمثيل والموسيقى .
- التعاون مع الاخرين .
- اظهار العدوان نظرا لما يحمله الفرد من توتر داخلى كحالة من الدفاع عن النفس .

السمات العقلية والمعرفية :

يتطور نمو الطفل ذات متلازمة داون نموا ملحوظا كل فترة زمنية تتراوح بين ثمانية الى تسعة اشهر من كل عام تقريبا ، اضافة الى نسبة الذكاء التى تتراوح بين معدل ٤٠ الى ٧٠ % ، ويقع معظم بين فئة الاعاقة العقلية البسيطة او المتوسطة .

كما ايضا يتسم الطفل ذات متلازمة داون بعدم اكتمال بعض العمليات العقلية المعرفية والتي تتمثل فى التركيز والتمييز والفروق بين المتشابهات بعضها لبعض ، بالضافة الى ضعف الذاكرة والتخيل والتصور .

دور جودة الحياة المحيطة وتأثيرها على مراهقي متلازمة داون

المبحث الاول : دور الإرشاد فى تعديل ثقافة الأسرة للتعامل الفعال مع ذوي الاحتياجات الخاصة

ومن ثم تتوجه الدراسة الى الدور الاسري والذي يندرج تحت متغير (جودة الحياة) ، كونه جزءا كبيرا من البيئة المحيطة والتي تؤثر فعليا على حاله من كافة النواحي الفعلية والاخلاقية ، لذا نتوجه الى دور الارشاد والذي يجب ان تكن الخطوة الاولى التى يلجأ اليها الاسرة للتعلم الى حيثيات التعامل مع حالة ذويهم من اجل تحقيق افضل النتائج المرجوة ، وفيما يلى توضح الدراسة دور الارشاد فى تعديل ثقافة الاسرة :

تعد الأسرة أولى المؤسسات الاجتماعية التي تستقبل الطفل ذوي الاحتياجات الخاصة، وتوفر له الرعاية الأسرية المتوافقة مع احتياجاته، وتعكس آثار الأدوار الاجتماعية السليمة بين أفراد الأسرة على الحياة النفسية للآباء والأبناء وخاصة في مرحلة الطفولة التي تعد مرحلة البناء النفسي واكتشاف الحالة للطفل ذوي الاحتياجات الخاصة.

اضطرابات اللغة والنطق Disorders Language Speech:

من هنا تكمن أهمية الإرشاد في أنه يدل الأسرة على الخيارات الطبية والعلاجية والتربوية والاجتماعية المتوفرة، ويدلهم أيضاً على كيفية الحصول على المعلومات والمشاركة الفاعلة في تدعيم صورة إيجابية عن ذوي الاحتياجات الخاصة وإيفائهم كافة الحقوق التي تكفل لهم حياة كريمة، ومن هذه الحقوق حصولهم على مهن تتناسب مع قدراتهم وتمكنهم من العيش باستقلالية وتوفير خدمات اجتماعية تساعدهم في تحقيق هذه الحياة لهم.

ولا يقتصر دور الإرشاد على توضيح كيفية التعامل مع الطفل من ذوي الاحتياجات الخاصة فقط بل يشمل توضيح أهمية دور الأبناء وتقبلهم لوجود أخ باحتياجات خاصة في المنزل، وفي سبيل ذلك يقوم الإرشاد بتوضيح كيفية التعامل مع احتياجات الإخوة والأخوات والمشاكل التي يواجهونها (سليمان الشيخ، ٢٠٢١).

يتمثل هدف الإرشاد في التأكد من أن ذوي الاحتياجات الخاصة يحصلون على أفضل مستوى معيشي ممكن ويتمتعون بفرص تعليمية عالية المستوى ورعاية صحية واجتماعية مناسبة، لذا فإن من واجبات الإرشاد تجاه هذه الفئة الاجتماعية التأكيد على:

الاستقلال عن الآخرين في تحقيق تكيفهم وتوافقهم.

الانتقال من الاعتماد على الآخرين (الدعم البيئي) إلى الدعم الشخصي.

مساعدهم على الوصول إلى أهدافهم للتعامل مع العالم الخارجي.

مساعدهم على تحقيق ذاتهم عن طريق فهم الجوانب الغامضة لديهم المسببة للإحباط مثل: عدم

استغلال طاقاتهم وإمكاناتهم وعدم رضا الآخرين عنهم.

توفير الدعم الاجتماعي والانفعالي لهم ولأسرهم.

وتمر الأسرة عندما تنجب طفلاً من ذوي الاحتياجات الخاصة بسلسلة من الأزمات وردود فعل لم تتوقعها أبداً فالأبوان ليسا مؤهلين لها، فغالباً ما يعانون العديد من المشاكل لأن حاجتهم النفسية والانفعالية لا تلبى بطريقة مناسبة، من هنا تأتي أهمية دور الإرشاد حيث يعمل على مساعدة الوالدين على التكيف مع هذه الأزمة غير المتوقعة.

ولا توجد طريقة واحدة لتفاعل الأسر مع وجود طفل باحتياجات خاصة، فردة فعل كل أسرة تعتمد على التكوين النفسي للأسرة ومدى الإعاقة وكمية الدعم الذي تتلقاه الأسرة من الأقارب والأصدقاء والأخصائيين، وعلى الرغم من وجود بعض التشابه في ردود الفعل إلا أن الأسر التي تتمتع بوضع اقتصادي واجتماعي وأسري مريح تكون في الأغلب أقدر على التعايش بشكل فعال مع وجود ظروف خاصة بينما تعاني الأسر ذات الأوضاع الاجتماعية والاقتصادية والأسرية السيئة من مزيد من الضغوط والمشاكل وعدم القدرة على التكيف.

ويعتمد تقبل الأسرة لوجود طفل باحتياجات خاصة على نوعية الخدمات الإرشادية المقدمة للأسرة، فالأهل يرغبون في توفير أفضل حياة ممكنة لأبنائهم، إلا أنهم لا يعرفون نوعية الخدمات المتوفرة و كيفية الحصول عليها.

ويمكن أن يكون الطفل من ذوي الاحتياجات الخاصة بحاجة أكثر إلى المساعدة من تلك المتوفرة ضمن نطاق الأسرة، ومن ثم يلجأ لمساعدة المرشد في تقديم العون له، وغالباً ينزعج الإخوة داخل الأسرة بسبب توجيه الوالدين لاهتمامهم وتكريس أوقاتهم للعناية بطفلهم من ذوي الاحتياجات الخاصة، وفي هذه الحالة قد يكون هؤلاء الأخوة أيضاً بحاجة إلى خدمات تقي باحتياجاتهم (تجاني منصور ، ابراهيم القول ، ٢٠٢١).

إن المرشد المتخصص يستطيع في مثل هذه المواقف أن يساعد في تقديم التوجيه والتوصيات وتحويل الحالات إلى الخدمات المناسبة ومساعدتهم في الحصول على الإعانات المالية، وتوجيههم أثناء فترات الضغط الناتجة من جراء تلك الظروف التي تواجه الوالدين أو الأسرة ككل من أجل التكيف مع إحدى الصعوبات الجسمية المعنية أو الوضع الانفعالي أو ربما مع الحياة الأسرية غير المندمجة نتيجة للضغوط المترتبة على العناية بالشخص من ذوي الاحتياجات الخاصة.

وقد زادت أهمية دور المرشد بزيادة الاهتمام بذوي الاحتياجات الخاصة وكلنا يلاحظ الاهتمام الذي تحظى به هذه الفئة من قبل المجتمع من حيث تقديم كافة التسهيلات الممكنة لهذه الفئة من خلال التشريعات التي تساهم في دعم هذه الفئة في مجالي العمل والتعليم.

ويترتب على هذا مجهود أكبر من قبل المرشد من حيث وجوب تنمية مهاراته بالتعامل مع هذه الفئة وصولاً بها إلى التلاؤم مع المجتمع المحيط، وتنمية قدراتهم وفهمهم الإيجابي لذاتهم واستعداداتهم وإمكاناتهم إلى أقصى درجة ممكنة لتحقيق التوازن المطلوب في نموهم.

وتستمد البرامج المتمركزة حول الأسرة أهميتها في ضوء الاعتبارات التالية (رانيا عبد المقصود ،

: (٢٠٢١)

غالبا ما يترتب على ميلاد طفل من ذوي احتياجات خاصة في الأسرة ردود أفعال سلبية بدأ من بالصدمة، وغير ذلك من ردود الفعل.

قد تؤدي البيئة الأسرية إلى مشكلات توافقية.

قد تكون الأسرة مصدراً للإعاقة ذاتها.

قد تكون الأسرة عائقاً للمؤسسات التي تقدم خدمات للمعوقين.

حاجة الوالدين إلى التحدث مع الآخرين عن محاولاتهم الناجحة والفاشلة لضبط سلوك الطفل من ذوي الاحتياجات الخاصة.

حاجة الوالدين إلى معرفة المؤسسات التي تقدم خدمات طبية، تربوية، نفسية تأهيلية لطفلها من ذوي الاحتياجات الخاصة.

حاجة الوالدين إلى أن يطرحا الأسئلة ويحصلوا على الإجابات المناسبة من المهنيين والمتخصصين.

حاجة الوالدين إلى خطة تربوية تساعدهم على تغيير أنماط تفاعلهم مع طفلهم من ذوي الاحتياجات الخاصة، وبالتالي إكسابهم مهارات جديدة للتعامل معهم.

وتتضمن مراحل العملية الإرشادية عدد من الخطوات نوضحها فيما يلي:

تحديد الهدف: للتحقق من وجود سلوك بحاجة إلى تعديل ومن ثم اتخاذ قرار مناسب، في هذه المرحلة يتم تقييم أولي يشمل المقابلة وتطبيق قوائم التقدير والملاحظ، وتساعد هذه المرحلة الاختصاصي على الخروج بانطباعات أولية.

تعريف المشكلة: لتوجيه البرامج الإرشادية وتحديد المعايير التي سيتم في ضوءها الحكم على فعالية البرامج.

فهم حاجة الوالدين وحاجة طفلهما من ذوي الحاجات الخاصة: فالمرشد حريص على فهم المشكلة من وجهة نظر الوالدين لتحديد احتياجاتهم وحاجة طفلهما.

تحديد خطة العمل: ويعتمد ذلك على الإمكانيات المتوفرة واللازمة للتنفيذ ومهارة وخبرة الأفراد الذين سيقومون بتنفيذها، وعلى المرشد تحديد الوضع الذي سينفذ فيه البرامج الإرشادية واختيار أساليب الإرشاد لتحقيق الأهداف التي يسعى إليها، وتحديد أنواع التعزيز التي سيستخدمها وطريقة تقديم المعززات وتحديد معايير الحكم على فعالية الأساليب المستخدمة والأساليب البديلة في حالة فشل الأساليب المستخدمة.

تنفيذ خطط العمل: بالتعاون مع الآباء والاختصاصيين أو المعلمين ويكون تنفيذها حسب رغبة الأهل والإمكانات المتوفرة لدى المرشد.

إنهاء العلاقة الإرشادية: بعد تنفيذ الخطة يتم تقييم النتائج وإنهاء العلاقة الإرشادية.

الدراسات السابقة

المحور الأول: دراسات تناولت جودة الحياة لدى ذوي الإعاقة الفكرية

دراسة المطيري وعبدالوارث (٢٠٢٢) هدفت إلى الكشف عن مستوى الذكاء الوجداني وجودة الحياة لدى ذوي الإعاقة الفكرية، والتعرف على العلاقة الارتباطية بين مستوى الذكاء الوجداني ومستوى جودة الحياة، واعتمدت الدراسة على المنهج الوصفي، وتم استخدام مقياس الذكاء الوجداني ومقياس جودة الحياة لدى ذوي الإعاقة الفكرية، وطبقت على عينة قوامها ٥٣ أماً من ذوي الإعاقة الفكرية، وكشفت النتائج عن تمتع أمهات الأطفال ذوي الإعاقة الفكرية بمستوى ذكاء وجداني مرتفع، ومستوى جودة حياة متوسطة، ووجود علاقة ارتباطية موجبة دالة إحصائياً بين مستوى الذكاء الوجداني وجودة الحياة لدى ذوي الإعاقة الفكرية، ووجود فروق في مستوى كلاً من الذكاء الوجداني وجودة الحياة تُعزى إلى متغير الحالة الاقتصادية لصالح ذوات الحالة الاقتصادية المتوسطة.

ودراسة حلاوة والحديد (٢٠٢٢) هدفت إلى الكشف عن مستوى جودة الحياة وقلق المستقبل ومهارات اتخاذ القرار المهني لدى أولياء أمور الأفراد ذوي الإعاقة الحسية في دولة الكويت، والكشف عن العلاقة بين كل من جودة الحياة وقلق المستقبل ومهارات اتخاذ القرار المهني باختلاف الجنس، وشدة الإعاقة، ونوع الإعاقة (سمعية، بصرية) واعتمدت الدراسة على المنهج الوصفي، وتم استخدام مقياس جودة الحياة، ومقياس قلق المستقبل، وطبقت على عينة قوامها ١٤٠ من أولياء أمور الأفراد ذوي الإعاقة الحسية، وكشفت النتائج أن مستوى جودة الحياة وقلق المستقبل ومهارات اتخاذ القرار المهني جاء مستوى (متوسطاً)، وكشفت النتائج أيضاً عن وجود علاقة عكسية بين جودة الحياة وقلق المستقبل، ووجود علاقة طردية بين جودة الحياة ومهارات اتخاذ القرار المهني لدى أولياء أمور الأفراد ذوي الإعاقة الحسية.

وكذلك دراسة الصبيح وشاهين (٢٠٢٢) هدفت إلى الكشف عن مستوى جودة الحياة والمرونة النفسية لدى أمهات الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد والعلاقة بينهما في ضوء المتغيرات (الجنس، درجة الإعاقة)، واعتمدت الدراسة على المنهج الوصفي، وتم استخدام مقياس جودة الحياة ومقياس المرونة النفسية، وطبقت على عينة قوامها ١١٢ أماً من أمهات الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد، وكشفت النتائج على مستوى كل من جودة الحياة والمرونة النفسية كان مرتفعاً، كما أظهرت وجود علاقة ارتباطية طردية عالية بين جودة الحياة والمرونة النفسية، ووجود فروق ذات دلالة إحصائية في مستوى جودة الحياة في بُعد جودة الحياة الصحية تعزى إلى أثر متغير (جنس الطفل) ولصالح أمهات الأطفال الإناث، وعدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية على مستوى جودة الحياة تعزى إلى أثر متغير درجة إعاقة الطفل، كما أظهرت عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية في مستوى المرونة النفسية تعزى إلى أثر متغيري (جنس الطفل، ودرجة إعاقة الطفل).

المحور الثاني: دراسات تناولت الأكسثيميا

دراسة عباسي (Abbasi ٢٠١٧) هدفت إلى الكشف عن الأكسثيميا عند الأطفال ذوي صعوبات التعلم، وكذلك معرفة علاقتها بمستوى الإجهاد عند آباء الأطفال ذوي الإعاقة العقلية، تكونت عينة الدراسة من (٩٨) طفلاً من الأطفال ذوي صعوبات التعلم وآبائهم، وتمثلت أدوات الدراسة في مقياس تورنتو لقياس الأكسثيميا (٢٠-TAS)، مقياس الإجهاد المدرك (PSS) من قبل الوالدين، وأسفرت نتائج الدراسة عن أن الأطفال ذوي الإعاقة العقلية يعانون من الأكسثيميا، كما كشفت النتائج عن وجود علاقة ارتباطية ذات دلالة إحصائية بين الأكسثيميا والإجهاد من قبل الوالدين.

ودراسة سحر حسين (٢٠١٧) هدفت الدراسة إلى الكشف عن العلاقة بين الأكسثيميا والتوافق النفسي للتلاميذ ذوي الإعاقة العقلية، وتكونت العينة من (٨٠) تلميذاً من ذوي الإعاقة العقلية، تراوحت أعمارهم ما بين (١٢-١٤) عاماً، وتمثلت أدوات الدراسة في مقياس الأكسثيميا من إعداد الباحثة، وتوصلت النتائج إلى وجود علاقة ارتباطية ذات دلالة إحصائية بين الأكسثيميا والتوافق النفسي، وكذلك وجود فروق دالة إحصائية بين التلاميذ مرتفعي ومنخفضي الأكسثيميا في التوافق النفسي لصالح منخفضي الأكسثيميا، كما أنه من الممكن التنبؤ بالأكسثيميا لدى التلاميذ ذوي الإعاقة العقلية وذلك من خلال دراسة التوافق النفسي لديهم.

وهدف دراسة شاهنده غنيم (٢٠١٧) إلى الكشف عن فعالية برنامج إرشادي معرفي سلوكي في خفض الأكسثيميا لتلاميذ المرحلة الابتدائية من ذوي الإعاقة العقلية، وذلك عن طريق معالجة جوانب القصور لهؤلاء التلاميذ، وتكونت عينة الدراسة من (١٢) تلميذاً من ذوي الإعاقة العقلية بالمرحلة الابتدائية، وتمثلت أدوات الدراسة في: اختبار الذكاء (إعداد إجلال سرى ١٩٨٨)، مقياس المستوى الاقتصادي الاجتماعي للأسرة (إعداد: عبد العزيز الشخص، ٢٠٠٦)، مقياس الأكسثيميا للتلاميذ (إعداد: هبة مكي، ٢٠١٣)، البرنامج الإرشادي لخفض الأكسثيميا (من إعداد الباحثة)، وتوصلت نتائج الدراسة إلى وجود فروق دالة إحصائية عند مستوى دلالة (٠,٠١) بين متوسطي رتب درجات أفراد العينة في القياسين القبلي والبعدي على الدرجة الكلية على مقياس الأكسثيميا وذلك لصالح القياس البعدي، وكذلك عدم وجود فرق دالة إحصائية بين متوسطي رتب درجات أفراد المجموعة التجريبية في القياسين البعدي والتتبعي على مقياس الأكسثيميا، وذلك بعد مرور فترة زمنية شهرين من تطبيق البرنامج الإرشادي.

أوجه الاستفادة من الدراسات السابقة:

تستفيد الباحثة من الدراسات السابقة في استخدامها للمنهج الوصفي، وفي بلورة مشكلة الدراسة، وفي صياغتها للأسئلة، وكتابة الاهداف، والأهمية، بالإضافة إلى استفادتها في إعداد الإطار النظري للدراسة الحالية، وبناء أداة الدراسة، وتحديد الأساليب الإحصائية المناسبة، ومناقشة النتائج وتفسيرها،

والتعرف من خلال مراجعتها إلى العديد من الدراسات السابقة والعديد من الكتب والمجلات والرسائل العلمية التي تخدم الدراسة الحالية.

ما يميز الدراسة الحالية عن الدراسات السابقة:

رغم تعدد مجتمعات الدراسة التي تناولتها الدراسات السابقة إلا أنَّ الباحثة لم تجد (على حد علمها) دراسة تناولت جودة حياة مراهقى متلازمة داون وعلاقتها بخفض مستوى الألكسيثيميا لديهم ، بالإضافة الى بناء الباحثة استبانة تقيس جودة الحياة لبيئة مراهقى متلازمة داون بالإضافة الى بناء استبانة تقيس مستوى الألكسيثيميا لدى مراهقى متلازمة داون .

الاجراءات المنهجية للدراسة

منهجية الدراسة:

اعتمدت هذه الدراسة المنهج الوصفي؛ كأسلوب من أساليب التحليل المركز على معلومات دقيقة عن ظاهرة أو موضوع محدد أو فترة زمنية معينة وذلك من أجل الحصول على نتائج علمية تم تفسيرها بطريقة موضوعية قيمة تتسجم مع المعينات الفعلية للظاهرة، اذ يهتم المنهج المسحي بجمع البيانات والإحصاءات العامة والحقائق حول الموقف المراد دراسته ، ويصل الباحث من خلال المسح إلى حقائق محددة بدورها تقوده إلى صياغة تصور عام ورؤية واضحة قد تقوده إلى صياغة معينة لحل مشكلة الدراسة

مصادر جمع البيانات:

أداة الدراسة:

تم الاعتماد على أداة الاستبيان وذلك لمناسبتها لمجتمع الدراسة، وهو جميع الأمهات وأطفالهن المراهقين من ذوي متلازمة داون)، وبعد الاستفادة من الدراسات السابقة وملاحظات آراء الخبراء (المحكمين) في هذا المجال، وإجراء التعديل عليها، تم التوصل إلى الشكل النهائي للاستبانة.

الجزء الأول: اشتملت على البيانات الأولية لعينة الدراسة وهي (النوع، السن)

الجزء الثاني: ويتكون من مقياس جودة الحياة لدى مراهقى متلازمة داون، ويشمل على خمس أبعاد أساسية وهي كالتالي:

البُعد الأول: جودة الصحة العامة، ويشتمل على (٨) فقرات.

البُعد الثاني: جودة العلاقات الأسرية والاجتماعية، ويشتمل على (١١) فقرات.

البُعد الثالث: جودة الحياة الدراسية، ويشتمل على (٨) فقرة.

البُعد الرابع: جودة الحياة النفسية لمراهق متلازمة داون، ويشتمل على (١٢) فقرة.

البُعد الخامس: جودة إدارة الوقت، ويشتمل على (٧) فقرة.

الجزء الثالث: ويتكون من مقياس الألكسيثيميا لدى مراهقى متلازمة داون، ويشتمل على ثلاث أبعاد أساسية وهي كالتالي:

البُعد الأول: : صعوبة وصف المشاعر لفظياً، ويشتمل على (٨) فقرات.

البُعد الثاني: صعوبة التواصل الغير لفظي لفهم مشاعر الآخرين، ويشتمل على (٥) فقرات.

البُعد الثالث: المهارات الاجتماعية، ويشتمل على (٧) فقرة.

وقد قامت الباحثة بحساب قيم المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لكل بُعد من أبعاد جودة حياة بيئة مراهقي متلازمة داون وعلاقتها بتحسين الإلبيكسيثميا لديهم، ثم مقارنة هذه المتوسطات بمتوسط معياري افتراضي، وحيث إن أبعاد الاستبانة تم قياس درجة أهميتها على مقياس ليكرت (Likert) الرباعي دائماً (٤) - كثيراً (٣) - أحياناً (٢) - نادراً (١)، ومن ثم سيعتمد الدراسة على أربعة فئات لمعرفة درجة الأهمية، كما يلي:

الدرجة الأهمية	المتوسط	الفئة
نادراً	١ - ١.٧٤	الأولى
أحياناً	١.٧٥ - ٢.٤٩	الثانية
كثيراً	٢.٥٠ - ٣.٢٤	الثالثة
دائماً	٣.٢٥ - ٤	الرابعة

فإذا ما تجاوزت قيمة المتوسط الحسابي قيمة (٢.٤٩)، اعتبرت درجة الاستجابة كبيرة أو (مرتفعة)، ثم يلي ذلك حساب المتوسط الحسابي الكلي والانحراف المعياري للبُعد، ومقارنة المتوسط الحسابي الكلي بالمتوسط المعياري، فإذا ما تجاوزت قيمة المتوسط الحسابي قيمة المتوسط المعياري (٢.٤٩)، اعتبرت درجة التطبيق في الواقع لهذا البُعد مرتفعة.

مجتمع وعينة الدراسة:

تكون مجتمع الدراسة الحالي من (جميع الأمهات وأطفالهن المراهقين من ذوي متلازمة داون)، تم اختيار عينة عشوائية من بعض الأمهات وأطفالهن المراهقين من ذوي متلازمة داون، ولقد اقتضت عينة الدراسة على عدد منهم، والذين بلغ عددهم (٧٠) مستجيباً.

صدق الأداة

تم التحقق من صدق أداة الدراسة بطريقتين هما الصدق الظاهري (صدق المحكمين)، وصدق البناء الداخلي لأداة الدراسة.

أولاً: الصدق الظاهري (صدق المحكمين):

تم التحقق من الصدق الظاهري لأداة الدراسة (الاستبانة)، بعرضها على عدة محكمين من ذوي الاختصاص، بالإضافة إلى مشرف الدراسة، وذلك للحكم على مدى وضوح الصياغة اللغوية للفقرات، وإبداء الرأي في أدوات الدراسة؛ من حيث ملائمة الفقرات وانتمائها للأبعاد التي وضعت فيها، وكذلك اقتراح ما يروونه مناسباً من حذف أو إضافة.

ثانيا: صدق البناء الداخلي لأداة الدراسة:

قامت الباحثة بحساب صدق الأداة، وذلك باستخدام طريقة الصدق البنائي التي تعتمد على حساب معامل الارتباط بين كل فقرة من فقرات أداة الدراسة والدرجة الكلية للبعد الذي تنتمي إليه، كما تم التحقق من صدق الاتساق الداخلي للأبعاد مع الدرجة الكلية للأداة بحساب معاملات الارتباط لأبعاد الأداة مع الأداة ككل، تبعاً لاستجابات أفراد العينة.

أ - صدق البناء الداخلي لفقرات أبعاد الاستبانة مع الدرجة الكلية لكل بعد.

تم حساب معاملات الارتباط بين كل فقرة والبعد الذي تنتمي إليه الفقرة كما هو مبين في الجدول

التالي:

جدول (١) معامل ارتباط بيرسون (Pearson correlation) بين الفقرة والبعد التي تنتمي إليه تبعاً لمقياس جودة الحياة لدى مراهقي متلازمة داون

جودة إدارة الوقت		جودة الحياة النفسية لمراهق متلازمة داون		جودة الحياة الدراسية		جودة العلاقات الأسرية والاجتماعية		جودة الصحة العامة	
معامل الارتباط	رقم العبارة	معامل الارتباط	رقم العبارة	معامل الارتباط	رقم العبارة	معامل الارتباط	رقم العبارة	معامل الارتباط	رقم العبارة
**٠.٤٣٢	١	**٠.٥٨٩	١	**٠.٤١٨	١	**٠.٤٥٣	١	**٠.٤١٧	١
**٠.٦٩٥	٢	**٠.٦٥٨	٢	**٠.٤١٧	٢	**٠.٦٩٥	٢	**٠.٥١٤	٢
**٠.٧٦٣	٣	**٠.٥٩٩	٣	**٠.٦٤٣	٣	**٠.٧٦٣	٣	**٠.٥٣١	٣
**٠.٦٩٨	٤	**٠.٥٥٠	٤	**٠.٥٢٤	٤	**٠.٦٩٨	٤	**٠.٧١٨	٤
**٠.٧١١	٥	**٠.٨١٥	٥	**٠.٥٤١	٥	**٠.٨١١	٥	**٠.٥٤١	٥
**٠.٥٧١	٦	**٠.٥٣٢	٦	**٠.٨٥٣	٦	**٠.٧٥١	٦	**٠.٥٥١	٦
**٠.٦١٣	٧	**٠.٦٢٥	٧	**٠.٧٣٩	٧	**٠.٦١٣	٧	**٠.٧٣٩	٧
		**٠.٤٩٠	٨	**٠.٥٥٣	٨	**٠.٧٢٢	٨	**٠.٥٢٣	٨
		**٠.٥٥٢	٩			**٠.٦٤٤	٩		٩
		**٠.٧٠٣	١٠			**٠.٧٢٨	١٠		١٠
		**٠.٦٥٨	١١			٠.٤٧٣	١١		
		**٠.٥٨٩	١٢						

** دالة إحصائية عند مستوى معنوية (٠.٠١) ، * دالة إحصائية عند مستوى معنوية (٠.٠٥)

يتضح من الجدول السابق أن جميع قيم معاملات الارتباط موجبة، وجميعها ذات دلالة إحصائية عند مستوى الدلالة (٠.٠١)، وهذه النتيجة تشير إلى صدق الاتساق الداخلي لاستجابات أفراد العينة على الأداة، وأن الفقرات ذات علاقة ارتباطية دالة إحصائية بالبعد الذي تنتمي إليه.

جدول (٢) معامل ارتباط بيرسون (Pearson correlation) بين الفقرة والبعد التي تنتمي إليه تبعاً لمقياس الألكسيثيميا لدى مراهقي متلازمة داون

صعوبة وصف المشاعر لفظياً		صعوبة التواصل الغير لفظي لفهم مشاعر الآخرين		المهارات الاجتماعية	
رقم العبارة	معامل الارتباط	رقم العبارة	معامل الارتباط	رقم العبارة	معامل الارتباط
١	**٠.٦٩١	١	**٠.٨٣٦	١	**٠.٦٦٥
٢	**٠.٧٦٤	٢	**٠.٦٨٦	٢	**٠.٦٩٧
٣	**٠.٧٦٧	٣	**٠.٧٤٢	٣	**٠.٧٢٢
٤	**٠.٧٤٩	٤	**٠.٧٧٣	٤	**٠.٦٤١
٥	**٠.٦١٩	٥	**٠.٤٦٣	٥	**٠.٧٩٤
٦	**٠.٧٦١			٦	**٠.٥٥٠
٧	**٠.٥٨١			٧	**٠.٥٤٩
٨	**٠.٦٨٩				

يتضح من الجدول السابق أن جميع قيم معاملات الارتباط موجبة، وجميعها ذات دلالة إحصائية عند مستوى الدلالة (٠.٠١)، وهذه النتيجة تشير إلى صدق الاتساق الداخلي لاستجابات أفراد العينة على الأداة، وأن الفقرات ذات علاقة ارتباطية دالة إحصائية بالبعد الذي تنتمي إليه.

ب- صدق البناء الداخلي لأبعاد الاستبيان:

تم حساب معاملات الارتباط باستخدام معامل ارتباط بيرسون (Pearson Correlation) للأبعاد مع الدرجة الكلية للاستبانة، تبعاً لاستجابات أفراد العينة، كما هو مبين في الجدول التالي:

جدول (٣) معامل ارتباط بيرسون (Pearson Correlation) بين البعد والدرجة الكلية

الأبعاد	الدرجة الكلية
جودة الحياة لدى مراهقي متلازمة داون	جودة الصحة العامة
	جودة العلاقات الأسرية والاجتماعية
	جودة الحياة الدراسية
	جودة الحياة النفسية لمراهق متلازمة داون
	جودة إدارة الوقت
الألكسيثيميا لدى مراهقي متلازمة داون	صعوبة وصف المشاعر لفظياً
	صعوبة التواصل الغير لفظي لفهم مشاعر الآخرين
	المهارات الاجتماعية

** دالة إحصائية عند مستوى معنوية (٠.٠١)

يتضح من جدول (٣) أن قيم معاملات الارتباط لأبعاد أداة الدراسة مع الدرجة الكلية الخاصة بكل مقياس على حدى، كانت دالة إحصائية عند مستوى الدلالة (٠.٠١)، وجميعها قيم موجبة.

ثبات أداة الدراسة:

للتحقق من ثبات أداة الدراسة تم حساب معامل ثبات الاستبانة ككل باستخدام معامل ألفا كرونباخ (Alpha Cronbach)، والذي بلغ (٠.٨٧٤)، وهو ما يوضح أن الاستبانة تتمتع بدرجة عالية من الثبات، وتم حساب الصدق الذاتي، وذلك بحساب الجذر التربيعي لمعامل ثبات الاستبانة، وتم التأكد من الصدق الذاتي للاستبانة، حيث بلغ الصدق الذاتي للاستبانة $\sqrt{0.874} = 0.939$ ، وهو ما يوضح أن الاستبانة تتمتع بدرجة عالية من الصدق.

جدول (٤) معامل ألفا كرونباخ (Cronbach's ALPHA) للتأكد من ثبات الأداة

معامل الصدق	معامل ألفا كرونباخ	عدد الفقرات	الأبعاد
٠.٨٥٩	٠.٧٣٨	٨	جودة الصحة العامة
٠.٨٠١	٠.٦٤٢	١١	جودة العلاقات الأسرية والاجتماعية
٠.٨٥٤	٠.٧٣٠	٨	جودة الحياة الدراسية
٠.٧٤٠	٠.٥٤٩	١٢	جودة الحياة النفسية لمراهق متلازمة داون
٠.٧٨٧	٠.٦٢٠	٧	جودة إدارة الوقت
٠.٩٢١	٠.٨٤٩	٨	صعوبة وصف المشاعر لفظياً
٠.٨٦١	٠.٧٤٢	٥	صعوبة التواصل الغير لفظي لفهم مشاعر الآخرين
٠.٨٨٤	٠.٧٨٢	٧	المهارات الاجتماعية
٠.٩٣٤	٠.٨٧٤	٦٦	أبعاد الاستبانة ككل

يتضح من خلال جدول (٤)، قيم معاملات ألفا كرونباخ تراوحت بين (٠.٥٤٩-٠.٨٤٩)، الأمر الذي انعكس أثره على معامل الصدق وتراوحت قيمه بين (٠.٧٤٠-٠.٩٢١)، مما يؤكد على تمتع الاستبانة بدرجة عالية من الثبات، وبالتالي يمكن الاعتماد عليها كأداة للدراسة والوثوق بنتائجها.

نتائج الدراسة ومناقشتها

نتائج التحليل الإحصائي ومناقشتها:

يتم عرض مجموعة من النتائج التي توصلت إليها الدراسة وذلك على النحو التالي:

نتائج التساؤل الأول: ينص على ما وقع تأثير جودة الحياة لدى مراهقي متلازمة داون؟

وللإجابة على هذا التساؤل تم حساب قيم المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لكل عبارة من عبارات هذا البعد ومقارنتها بالمتوسط المعياري الافتراضي (٢.٤٩)، للحكم على درجة الاستجابة البعد في الواقع، وتم ترتيب هذه الفقرات حسب المتوسطات الحسابية تنازلياً.

١. جودة الصحة العامة

جدول (٥) المتوسطات الحسابية والانحراف المعياري لُبُعد (جودة الصحة العامة)

م	الترتيب	الفقرات	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	الاستجابة
١	١	يشعر أنه بصحة جيدة	٢.٧٤	٠.٧٣٦	مرتفعة
٢	٥	ينتابه شعور ببعض الآلام بجسمه	٢.٣٤	٠.٨٣٢	متوسطة
٣	٣	لديه إحساس بالحوية والنشاط	٢.٥٣	٠.٨٦٣	مرتفعة
٤	٤	يشعر بالانزعاج للدواء الذي يتناوله	٢.٣٦	٠.٨١٧	متوسطة
٥	٢	ينام جيدا بدون قلق	٢.٦٤	٠.٧٨١	مرتفعة
٦	٨	يعاني من الصداع المستمر	١.٨٠	٠.٦٢٨	متوسطة
٧	٧	يشعر الطفل بحالة ضعف عام	١.٩٣	٠.٧٦٧	متوسطة
٨	٦	يعاني من بعض الأمراض المزمنة	٢.٣٠	٠.٩٠٦	متوسطة
		الإجمالي	٢.٣٣٠	٠.٣٤٥	متوسطة

يتضح من بيانات جدول (٥)، على مستوى الفقرات يلاحظ بأن أعلى درجات الموافقة كانت على الفقرة رقم (١) وتنص على يشعر أنه بصحة جيدة، بمتوسط إجابات على هذا المتغير (٢.٧٤)، بانحراف معياري (٠.٧٣٦)، وبدرجة موافقة مرتفعة، فيما كانت أدنى درجات الموافقة على الفقرة رقم (٦) وتنص على يعاني من الصداع المستمر بمتوسط إجابات على هذا المتغير (١.٨٠)، بانحراف معياري (٠.٦٢٨)، وبدرجة موافقة متوسطة، وبالنظر إلى قيمة المتوسط الحسابي والانحراف المعياري لفقرات بُعد جودة الصحة العامة مجتمعة والتي بلغت (٢.٣٣٠) للمتوسط الحسابي و(٠.٣٤٥) للانحراف المعياري، يمكن القول إن درجة الاستجابة لبُعد جودة الصحة العامة؛ إذ جاءت قيمة المتوسط أعلى من المتوسط المعياري، وهو ما يؤكد أن معظم فقرات هذا البُعد في الواقع كان بدرجة متوسطة.

٢. جودة العلاقات الأسرية والاجتماعية

جدول (٦) المتوسطات الحسابية والانحراف المعياري لُبُعد (جودة العلاقات الأسرية والاجتماعية)

م	الترتيب	الفقرات	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	الاستجابة
١	١١	لا يثق في أحد من أفراد أسرته.	١.٥٦	٠.٦٠٥	متوسطة
٢	٧	يعاني من سخرية الآخرين بسبب إعاقته .	٢.٠٦	١.٠٣٤	متوسطة
٣	٥	من الصعب عليه التواصل مع الآخرين.	٢.١٧	٠.٨٣٤	متوسطة
٤	٤	يميل للانسحاب من المواقف الاجتماعية.	٢.٢٣	٠.٩٦٦	متوسطة
٥	١	يحصل على الدعم العاطفي من أفراد أسرته	٣.٢٩	٠.٧٦٤	مرتفعة
٦	٢	يشعر أن والديه راضيان عنه .	٣.٠٤	٠.٨٩٢	مرتفعة
٧	٨	علاقاته بأصدقائه ضعيفة.	١.٩٤	٠.٧٤٠	متوسطة
٨	٣	يشعر بالفخر لانتمائه لأسرته	٢.٩١	٠.٧٥٦	مرتفعة
٩	٦	يشعر بعدم التقبل من الآخرين لإعاقته	٢.١٣	٠.٩٣١	متوسطة
١٠	٩	مهما فعل فلن ينال ثقة المحيطين به .	١.٩٣	٠.٨٩٠	متوسطة
١١	١٠	ليس لديه القدرة على إسعاد من حوله .	١.٨٤	٠.٧٥٤	متوسطة
		الإجمالي	٢.٢٨١٨	٠.٣٩٣	متوسطة

يتضح من بيانات جدول (٦)، على مستوى الفقرات يلاحظ بأن أعلى درجات الموافقة كانت على الفقرة رقم (٥) وتنص على يحصل على الدعم العاطفي من أفراد أسرته، بمتوسط إجابات على هذا المتغير (٣.٢٩)، بانحراف معياري (٠.٧٦٤)، وبدرجة موافقة مرتفعة، فيما كانت أدنى درجات الموافقة على الفقرة رقم (١) وتنص على لا يثق في أحد من أفراد أسرته بمتوسط إجابات على هذا المتغير (١.٥٦)، بانحراف معياري (٠.٦٠٥)، وبدرجة موافقة متوسطة، وبالنظر إلى قيمة المتوسط الحسابي والانحراف المعياري لفقرات بُعد جودة العلاقات الأسرية والاجتماعية مجتمعة والتي بلغت (٢.٢٨١) للمتوسط الحسابي و(٠.٣٩٣) للانحراف المعياري، يمكن القول إن درجة الاستجابة على بُعد جودة العلاقات الأسرية والاجتماعية؛ إذ جاءت قيمة المتوسط أعلى من المتوسط المعياري، وهو ما يؤكد أن معظم فقرات هذا البُعد في الواقع كان بدرجة متوسطة.

٣. جودة الحياة الدراسية

جدول (٧) المتوسطات الحسابية والانحراف المعياري لبُعد (جودة الحياة الدراسية)

م	الترتيب	الفقرات	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	الاستجابة
١	٥	لديه شعور بعدم وجود مستقبل دراسي له.	٢.٣٣	٠.٨٦٩	متوسطة
٢	٤	يفتقد القابلية للتعلم.	٢.٣٤	٠.٨٣٢	متوسطة
٣	٦	يتواصل بصعوبة مع معلميه.	٢.٢٤	٠.٨٨٧	متوسطة
٤	٧	يقضي أوقات كثيرة في المذاكرة .	١.٩٣	٠.٩٢٢	متوسطة
٥	٨	ينظم وقت دراسته بنفسه .	١.٧٤	٠.٩٤٣	منخفضة
٦	٣	يتمتع بالدعم الأكاديمي مع معلميه	٢.٥٦	٠.٩٥٨	مرتفعة
٧	٢	بعض المقررات الدراسية غير مناسبة له.	٢.٦٤	٠.٨١٧	مرتفعة
٨	١	المعلمون يرحبون ويجيبون أسئلته.	٢.٨٦	٠.٩٠٥	مرتفعة
		الإجمالي	٢.٣٣٠٤	٠.٣٦٨	متوسطة

يتضح من بيانات جدول (٧)، على مستوى الفقرات يلاحظ بأن أعلى درجات الموافقة كانت على الفقرة رقم (٤) وتنص على المعلمون يرحبون ويجيبون أسئلته، بمتوسط إجابات على هذا المتغير (٢.٨٦)، بانحراف معياري (٠.٩٠٥)، وبدرجة موافقة مرتفعة، فيما كانت أدنى درجات الموافقة على الفقرة رقم (٥) وتنص على ينظم وقت دراسته بنفسه بمتوسط إجابات على هذا المتغير (١.٧٤)، بانحراف معياري (٠.٩٤٣)، وبدرجة موافقة منخفضة، وبالنظر إلى قيمة المتوسط الحسابي والانحراف المعياري لفقرات بُعد جودة الحياة الدراسية مجتمعة والتي بلغت (٢.٣٣) للمتوسط الحسابي و(٠.٣٦٨) للانحراف المعياري، يمكن القول إن درجة الاستجابة لبُعد جودة الحياة الدراسية؛ إذ جاءت قيمة المتوسط أعلى من المتوسط المعياري، وهو ما يؤكد أن معظم فقرات هذا البُعد في الواقع كان بدرجة متوسطة.

٤. جودة الحياة النفسية لمراهق متلازمة داون.

جدول (٨) المتوسطات الحسابية والانحراف المعياري لُبُعد (جودة الحياة النفسية لمراهق متلازمة داون)

م	الترتيب	الفقرات	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	الاستجابة
١	٩	يتسم بعصبية باستمرار.	٢.٢٣	٠.٨٠٢	متوسطة
٢	٦	يفتقد السيطرة على انفعالاته .	٢.٢٦	٠.٨١١	متوسطة
٣	١٠	يشعر بالاكتئاب والحزن .	٢.١٤	٠.٧٦٧	متوسطة
٤	٢	يبدو شخصا سعيدا .	٢.٥٩	٠.٦٤٨	مرتفعة
٥	٣	يشعر بأنه هادئ المزاج .	٢.٥٣	٠.٧٥٦	مرتفعة
٦	٧	يتغلب القلق والتوتر عليه في المواقف الاجتماعية .	٢.٢٤	٠.٦٩٠	متوسطة
٧	١١	يستطيع ضبط انفعالاته .	٢.١٣	٠.٧٢١	متوسطة
٨	٨	ينكر أخطائه ويلقي باللوم على الآخرين .	٢.٢٣	٠.٨٣٧	متوسطة
٩	١٢	يبدو شخصا عنيفا عند التعامل مع الآخرين .	١.٦٩	٠.٧٧٢	منخفضة
١٠	١	روحه المعنوية مرتفعة	٢.٦٠	٠.٨٢٤	مرتفعة
١١	٥	يشعر بالوحدة .	٢.٢٦	٠.٨١١	مرتفعة
١٢	٤	يفتقد القدرة على التكيف مع الأمور الجيدة	٢.٢٧	٠.٧٢١	متوسطة
		الإجمالي	٢.٢٦٣	٠.٩٢٠	متوسطة

يتضح من بيانات جدول (٨)، على مستوى الفقرات يلاحظ بأن أعلى درجات الموافقة كانت على الفقرة رقم (١٠) وتنص على روجه المعنوية مرتفعة، بمتوسط إجابات على هذا المتغير (٢.٦٠)، بانحراف معياري (٠.٨٢٤)، وبدرجة موافقة مرتفعة، فيما كانت أدنى درجات الموافقة على الفقرة رقم (٩) وتنص على يبدو شخصا عنيفا عند التعامل مع الآخرين بمتوسط إجابات على هذا المتغير (١.٦٩)، بانحراف معياري (٠.٧٧٢)، وبدرجة موافقة منخفضة، وبالنظر إلى قيمة المتوسط الحسابي والانحراف المعياري لفقرات بُعد جودة الحياة النفسية لمراهق متلازمة داون مجتمعة والتي بلغت (٢.٢٦٣) للمتوسط الحسابي و(٠.٩٢٠) للانحراف المعياري، يمكن القول إن درجة الاستجابة لُبُعد جودة الحياة النفسية لمراهق متلازمة داون؛ إذ جاءت قيمة المتوسط أعلى من المتوسط المعياري، وهو ما يؤكد أن معظم فقرات هذا البُعد في الواقع كان بدرجة متوسطة.

٥. جودة إدارة الوقت.

جدول (٩) المتوسطات الحسابية والانحراف المعياري لُبُعد (جودة إدارة الوقت)

م	الترتيب	الفقرات	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	الاستجابة
١	٣	يجد صعوبة في الاستمرار بأداء عمل ما إلى النهاية	٢.٥٩	٠.٨٢٥	مرتفعة
٢	٤	ليس لديه وقت فراغ فكل وقته يقضيه في الألعاب.	٢.٤٦	٠.٧٣٦	متوسطة
٣	٢	يصعب عليه تنظيم وقت للدراسة يتضمن المراجعة.	٢.٧٣	٠.٨١٥	مرتفعة
٤	١	يعاني من فقدان قيمة الوقت.	٢.٧٧	٠.٨٢٠	مرتفعة
٥	٧	ينجز المهام المكلف بها في وقت محدد.	٢.٠٣	٠.٨٦٨	متوسطة
٦	٥	يهتم بتوفير وقت للقيام بالأنشطة الاجتماعية.	٢.١٦	٠.٨٦٢	متوسطة
٧	٦	يحاول تنظيم وقته بشكل مناسب.	٢.٠٧	٠.٨٧٣	متوسطة
		الإجمالي	٢.٤٠٠٠	٠.٣٢٢٣	متوسطة

يتضح من بيانات جدول (٩)، على مستوى الفقرات يلاحظ بأن أعلى درجات الموافقة كانت على الفقرة رقم (٤) وتنص على يعاني من فقدان قيمة الوقت، بمتوسط إجابات على هذا المتغير (٢.٧٧)، بانحراف معياري (٠.٨٢٠)، وبدرجة موافقة مرتفعة، فيما كانت أدنى درجات الموافقة على الفقرة رقم (٥) وتنص على ينجز المهام المكلف بها في وقت محدد بمتوسط إجابات على هذا المتغير (٢.٠٣)، بانحراف معياري (٠.٨٦٨)، وبدرجة موافقة متوسطة، وبالنظر إلى قيمة المتوسط الحسابي والانحراف المعياري لفقرات بُعد جودة إدارة الوقت مجتمعة والتي بلغت (٢.٤٠٠) للمتوسط الحسابي و(٠.٣٢٢) للانحراف المعياري، يمكن القول إن درجة الاستجابة لبُعد جودة إدارة الوقت؛ إذ جاءت قيمة المتوسط أعلى من المتوسط المعياري، وهو ما يؤكد أن معظم فقرات هذا البُعد في الواقع كان بدرجة متوسطة.

نتائج التساؤل الثاني: ينص على ما هو واقع الألكسيثيميا لدى مراهقي متلازمة داون؟

وللإجابة على هذا التساؤل تم حساب قيم المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لكل عبارة من عبارات هذا البُعد ومقارنتها بالمتوسط المعياري الافتراضي (٢.٤٩)، للحكم على درجة الاستجابة البعد في الواقع، وتم ترتيب هذه الفقرات حسب المتوسطات الحسابية تنازلياً.

١. صعوبة وصف المشاعر لفظياً.

جدول (١٠) المتوسطات الحسابية والانحراف المعياري لبُعد (صعوبة وصف المشاعر لفظياً)

م	الترتيب	الفقرات	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	الاستجابة
١	٤	يصعب عليه التعبير عما بداخله من انفعالات لفظياً	٢.٦١	٠.٦٠٩	مرتفعة
٢	٢	يصعب عليه وصف مشاعره لفظياً.	٢.٦٦	٠.٧٧٨	مرتفعة
٣	٥	يصعب عليه إيجاد الكلمات التي يوصف بها مشاعره.	٢.٥٤	٠.٨١١	مرتفعة
٤	٨	يبكي دون سبب.	٢.١٩	٠.٧٨٦	مرتفعة
٥	٦	يتمنى لو لم يكن خجولاً.	٢.٣٩	٠.٩٥٢	مرتفعة
٦	٣	يصعب عليه التعبير عن مشاكله لفظياً.	٢.٦٣	٠.٧٦٥	مرتفعة
٧	١	يستخدم إيماءات الوجه ولغة الجسد للتعبير عن مشاعره.	٢.٧٦	٠.٨٠٦	مرتفعة
٨	٧	يشعر بالآلام في جسمه دون سبب واضح .	٢.٢٠	٠.٧٥٤	مرتفعة
		الإجمالي	٢.٤٩٦٤	٠.٥٧٣٨	مرتفعة

يتضح من بيانات جدول (١٠)، على مستوى الفقرات يلاحظ بأن أعلى درجات الموافقة كانت على الفقرة رقم (٧) وتنص على يستخدم إيماءات الوجه ولغة الجسد للتعبير عن مشاعره، بمتوسط إجابات على هذا المتغير (٢.٧٦)، بانحراف معياري (٠.٨٠٦)، وبدرجة موافقة مرتفعة، فيما كانت أدنى درجات الموافقة على الفقرة رقم (٤) وتنص على يبكي دون سبب بمتوسط إجابات على هذا المتغير (٢.١٩)، بانحراف معياري (٠.٧٨٦)، وبدرجة موافقة مرتفعة، وبالنظر إلى قيمة المتوسط الحسابي والانحراف المعياري لفقرات بُعد صعوبة وصف المشاعر لفظياً مجتمعة والتي بلغت (٢.٤٩٦) للمتوسط الحسابي و(٠.٥٧٣) للانحراف المعياري، يمكن القول إن درجة الاستجابة لبُعد صعوبة وصف المشاعر لفظياً؛ إذ جاءت قيمة

المتوسط أعلى من المتوسط المعياري، وهو ما يؤكد أن معظم فقرات هذا البُعد في الواقع كان بدرجة مرتفعة.

٢. صعوبة التواصل الغير لفظي لفهم مشاعر الآخرين.

جدول (١١) المتوسطات الحسابية والانحراف المعياري لبُعد (صعوبة التواصل الغير لفظي لفهم مشاعر الآخرين)

م	الترتيب	الفقرات	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	الاستجابة
١	١	يصعب التواصل الجيد مع زملائه	٢.٤٤	٨٤٥	متوسطة
٢	٤	يصعب التعاطف مع مشاعر الآخرين .	٢.١٩	٠.٧٢٨	متوسطة
٣	٢	يصعب وصف مشاعره بصورة غير لفظية أمام الآخرين	٢.٤٤	٠.٨١٠	متوسطة
٤	٣	يصعب تكوين صداقات مع أقرانه .	٢.٣٣	٠.٧٥٦	متوسطة
٥	٥	يشكو للآخرين ما به من ألم وضيق .	٢.٠٩	٠.٧٧٥	متوسطة
		الإجمالي	٢.٢٩٧١	٠.٥٤٩	متوسطة

يتضح من بيانات جدول (١١)، على مستوى الفقرات يلاحظ بأن أعلى درجات الموافقة كانت على الفقرة رقم (١) وتنص على يصعب التواصل الجيد مع زملائه، بمتوسط إجابات على هذا المتغير (٢.٤٤)، بانحراف معياري (٠.٨٤٥)، وبدرجة موافقة متوسطة، فيما كانت أدنى درجات الموافقة على الفقرة رقم (٥) وتنص على يشكو للآخرين ما به من ألم وضيق بمتوسط إجابات على هذا المتغير (٢.٠٩)، بانحراف معياري (٠.٧٧٥)، وبدرجة موافقة متوسطة، وبالنظر إلى قيمة المتوسط الحسابي والانحراف المعياري لفقرات بُعد صعوبة التواصل الغير لفظي لفهم مشاعر الآخرين مجتمعة والتي بلغت (٢.٢٩٧) للمتوسط الحسابي و(٠.٥٤٩) للانحراف المعياري، يمكن القول إن درجة الاستجابة لبُعد صعوبة التواصل الغير لفظي لفهم مشاعر الآخرين؛ إذ جاءت قيمة المتوسط أعلى من المتوسط المعياري، وهو ما يؤكد أن معظم فقرات هذا البُعد في الواقع كان بدرجة متوسطة.

٣. المهارات الاجتماعية

جدول (١٢) المتوسطات الحسابية والانحراف المعياري لبُعد (المهارات الاجتماعية)

م	الترتيب	الفقرات	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	الاستجابة
١	١	يصعب عليه التعبير عن المشكلات التي تواجهه	٢.٤٩	٠.٨٤٧	متوسطة
٢	٥	يصعب معرفة ما إذا كان حزينا عندما يتضايق	٢.٠٦	٠.٧٧٨	متوسطة
٣	٧	يصعب معرفة ما إذا كان غاضبا .	١.٨١	٠.٦٨٧	متوسطة
٤	٦	يصعب معرفة ما إذا كان خائفا .	١.٩٠	٠.٨٠١	متوسطة
٥	٢	غير قادر علي التعبير عن مشاعره	٢.٤٠	٠.٨٥٨	متوسطة
٦	٣	إجاباته عن الأسئلة الموجهة له تكون غير واضحة .	٢.٣٣	٠.٦٩٦	متوسطة
٧	٤	يفضل الجلوس بمفرده والبعد عن الآخرين.	٢.٢٧	٠.٨٣٣	متوسطة
		الإجمالي	٢.١٧٩٦	٠.٥١٩	متوسطة

يتضح من بيانات جدول (١٢)، على مستوى الفقرات يلاحظ بأن أعلى درجات الموافقة كانت على الفقرة رقم (١) وتنص على يصعب عليه التعبير عن المشكلات التي تواجهه، بمتوسط إجابات على هذا المتغير (٢.٤٩)، بانحراف معياري (٠.٨٤٧)، وبدرجة موافقة متوسطة، فيما كانت أدنى درجات الموافقة على الفقرة رقم (٣) وتنص على يصعب معرفة ما إذا كان غاضبا بمتوسط إجابات على هذا المتغير (١.٨١)، بانحراف معياري (٠.٦٨٧)، وبدرجة موافقة متوسطة، وبالنظر إلى قيمة المتوسط الحسابي والانحراف المعياري لفقرات بُعد المهارات الاجتماعية مجتمعة والتي بلغت (٢.١٧) للمتوسط الحسابي و(٠.٥١٩) للانحراف المعياري، يمكن القول إن درجة الاستجابة لبُعد المهارات الاجتماعية؛ إذ جاءت قيمة المتوسط أعلى من المتوسط المعياري، وهو ما يؤكد أن معظم فقرات هذا البُعد في الواقع كان بدرجة متوسطة.

جدول (١٣) قيم المتوسط الحسابي المرجح والانحراف المعياري للدرجة الكلية للاستبانة

واقع دور الأخصائي الاجتماعي للتعامل مع المعاقين سمعياً في ضوء التنمية المستدامة	المتوسط المرجح	الانحراف المعياري	درجة الاستجابة
مقياس جودة الحياة لدى مراهقي متلازمة داون	٢.٣٢١	٠.٢٤٣	متوسطة
مقياس الأكسيميثيا لدى مراهقي متلازمة داون	٢.٣٢٤	٠.٤٧٢	متوسطة
الدرجة الكلية للاستبانة	٢.٣٢٢	٠.٣٠٨	متوسطة

بالرجوع إلى الجدول (١٣) نجد أن قيمة المتوسط الحسابي المرجح لجميع أبعاد جودة حياة بيئة مراهقي متلازمة داون وعلاقتها بتحسين الإليكسيثيميا لديهم مجتمعة هي (٢.٣٢٢)، وأن الانحراف المعياري لها هو (٠.٣٠٨)، وإذا ما تم مقارنة قيمة المتوسط الحسابي لأبعاد بيئة مراهقي متلازمة داون وعلاقتها بتحسين الإليكسيثيميا لديهم مجتمعة بالمتوسط الحسابي المعياري الافتراضي (٢.٤٩) وهو ما يؤكد أن معظم فقرات هذا البُعد في الواقع كان بدرجة متوسطة.

أما عن أكثر الأبعاد لمقياس جودة الحياة لدى مراهقي متلازمة داون الذي حظى بالموافقة بدرجة متوسطة فهو بُعد واقع جودة إدارة الوقت، حيث بلغت قيمة المتوسط الحسابي (٢.٤٠) يليه "بُعد واقع جودة الصحة العامة و جودة الحياة الدراسية، حيث بلغت قيمة المتوسط الحسابي لكل منهما (٢.٣٣)، يليه بُعد واقع جودة العلاقات الأسرية والاجتماعية حيث بلغت قيمة المتوسط الحسابي للبُعد ككل (٢.٢٨)، يليه بُعد واقع جودة الحياة النفسية لمراهق متلازمة داون حيث بلغت قيمة المتوسط الحسابي للبُعد ككل (٢.٢٦).

أما عن أكثر الأبعاد لمقياس الأكسيميثيا لدى مراهقي متلازمة داون الذي حظى بالموافقة بدرجة متوسطة فهو بُعد واقع صعوبة وصف المشاعر لفظياً، حيث بلغت قيمة المتوسط الحسابي (٢.٤٩) يليه "بُعد واقع صعوبة التواصل الغير لفظي لفهم مشاعر الآخرين، حيث بلغت قيمة المتوسط الحسابي لكل منهما (٢.٢٩)، يليه بُعد واقع المهارات الاجتماعية حيث بلغت قيمة المتوسط الحسابي للبُعد ككل (٢.١٧).

السؤال الثالث:

ما مدى وجود علاقة ارتباطية بين جودة حياة بيئة المراهق وتأثيرها في تحسين قدراتهم الانفعالية وردود أفعالهم تجاه المواقف؟

جدول (١٤) يوضح مصفوفة معاملات الارتباط بين جودة حياة بيئة المراهق و واقع تحسين الأكسيثميا لدى مراهقي متلازمة داون

العلاقة	معامل الارتباط (r)	الدلالة الإحصائية
جودة حياة بيئة المراهق و واقع تحسين الأكسيثميا لدى مراهقي متلازمة داون	٠.٦٤١- **	٠.٠٠

يتضح من نتائج جدول (١٤) وجود علاقة ارتباطية عكسية سالبة بين جودة حياة بيئة المراهق و واقع تحسين الأكسيثميا لدى مراهقي متلازمة داون، حيث بلغت قيمة معامل الارتباط (٠.٦٤١-) عند مستوى الدلالة (٠.٠٠)، بمعنى كلما زادت جودة حياة بيئة المراهق كان التأثير سلبياً وينخفض مستوى الأكسيثميا لدى مراهقي متلازمة داون.

نتائج الفرض الأول:

- بعد تحليل الدراسة ومناقشتها والتعليق عليها يمكن تلخيص النتائج التي توصلت اليها الدراسة كما يلي:
- بينت النتائج أن جودة الصحة العامة لدى مراهقي متلازمة داون بشكل عام جاءت بدرجة متوسطة، حيث جاء في المرتبة الأولى يشعر أنه بصحة جيدة كأكثر أبعاد جودة حياة بيئة مراهقي متلازمة داون، يليه بعد ينام جيداً بدون قلق، بينما جاء بعد يعاني من الصداع المستمر في المرتبة الأخيرة.
 - بينت النتائج أن جودة العلاقات الأسرية والاجتماعية لدى مراهقي متلازمة داون بشكل عام جاءت بدرجة متوسطة، حيث جاء في المرتبة الأولى يحصل على الدعم العاطفي من أفراد أسرته كأكثر أبعاد جودة حياة بيئة مراهقي متلازمة داون، يليه بعد يشعر أن والديه راضيان عنه ، بينما جاء بعد لا يثق في أحد من أفراد أسرته. في المرتبة الأخيرة.
 - بينت النتائج أن جودة الحياة الدراسية لدى مراهقي متلازمة داون بشكل عام جاءت بدرجة متوسطة، حيث جاء في المرتبة الأولى المعلمون يرحبون ويحيون أسئلته كأكثر أبعاد جودة حياة بيئة مراهقي متلازمة داون، يليه بعد بعض المقررات الدراسية غير مناسبة له ، بينما جاء بعد ينظم وقت دراسته بنفسه في المرتبة الأخيرة.
 - بينت النتائج أن جودة الحياة النفسية لدى مراهقي متلازمة داون بشكل عام جاءت بدرجة متوسطة، حيث جاء في المرتبة الأولى روحه المعنوية مرتفعة كأكثر أبعاد جودة حياة بيئة مراهقي متلازمة داون، يليه بعد يبدو شخصاً سعيداً ، بينما جاء بعد يبدو شخصاً عنيفاً عند التعامل مع الآخرين في المرتبة الأخيرة.

- بينت النتائج أن جودة إدارة الوقت لدى مراهقي متلازمة داون بشكل عام جاءت بدرجة متوسطة، حيث جاء في المرتبة الأولى يعاني من فقدان قيمة الوقت كأكثر أبعاد جودة حياة بيئة مراهقي متلازمة داون، يليه بعد يصعب عليه تنظيم وقت للدراسة يتضمن المراجعة ، بينما جاء بعد ينجز المهام المكلف بها في وقت محدد في المرتبة الأخيرة.

نتائج الفرض الثاني:

- بينت النتائج أن بعد صعوبة وصف المشاعر لفظياً (الأكسيثيميا) لدى مراهقي متلازمة داون بشكل عام جاءت بدرجة مرتفعة، حيث جاء في المرتبة الأولى يستخدم إيماءات الوجه ولغة الجسد للتعبير عن مشاعره كأكثر أبعاد مقياس الأكسيثيميا لدى مراهقي متلازمة داون جودة حياة بيئة مراهقي متلازمة داون، يليه بعد يصعب عليه وصف مشاعره لفظياً ، بينما جاء بعد يبكي دون سبب في المرتبة الأخيرة.

- بينت النتائج أن بعد صعوبة التواصل الغير لفظي لفهم مشاعر الآخرين لدى مراهقي متلازمة داون بشكل عام جاءت بدرجة متوسطة، حيث جاء في المرتبة الأولى يصعب التواصل الجيد مع زملائه كأكثر أبعاد مقياس الأكسيثيميا لدى مراهقي متلازمة داون جودة حياة بيئة مراهقي متلازمة داون، يليه بعد يصعب وصف مشاعره بصورة غير لفظية أمام الآخرين، بينما جاء بعد يشكو للآخرين ما به من ألم وضيق في المرتبة الأخيرة.

- بينت النتائج أن بعد المهارات الاجتماعية لدى مراهقي متلازمة داون بشكل عام جاءت بدرجة متوسطة، حيث جاء في المرتبة الأولى يصعب عليه التعبير عن المشكلات التي تواجهه كأكثر أبعاد مقياس الأكسيثيميا لدى مراهقي متلازمة داون جودة حياة بيئة مراهقي متلازمة داون، يليه بعد غير قادر علي التعبير عن مشاعره، بينما جاء بعد يصعب معرفة ما إذا كان غاضباً في المرتبة الأخيرة.

- بينت النتائج وجود علاقة ارتباطية عكسية سالبة بين جودة حياة بيئة المراهق و واقع تحسين الأكسيثيميا لدى مراهقي متلازمة داون، بمعنى كلما زادت جودة حياة بيئة المراهق كان التأثير سلبياً وينخفض مستوى الأكسيثيميا لدى مراهقي متلازمة داون.

مناقشة النتائج وتفسيرها:

من خلال ما سبق من فصول الدراسة النظرية والميدانية ونتائج الدراسات السابقة والنتائج الاحصائية للدراسة الحالية التي أكدت على وجود علاقة ارتباطية عكسية سالبة بين جودة حياة بيئة المراهق وواقع تحسين الأكسيثيميا لدى مراهقي متلازمة داون. بمعنى كلما زادت جودة حياة بيئة المراهق كان التأثير سلبياً وينخفض مستوى الأكسيثيميا لدى مراهقي متلازمة داون.

فجودة الحياة لها أهمية كبيرة في تحسين بيئة مراهقي متلازمة داون، حيث تلعب دوراً حيوياً في تأثيرها على نوعية حياتهم وتطويرهم الشخصي والاجتماعي. وقد تبين دور جودة الحياة في تحسين بيئة هؤلاء المراهقين من خلال:

جودة الحياة تسهم في تعزيز الرفاهية النفسية والعاطفية للمراهقين المصابين بمتلازمة داون. بيئة داعمة وإيجابية تعزز الشعور بالانتماء والثقة بالنفس وتساعد على التغلب على التحديات اليومية.

جودة الحياة تلعب دوراً كبيراً في تعزيز التطور الاجتماعي للمراهقين، حيث تسهم في تعزيز مهارات التواصل والتفاعل مع الآخرين وتعزيز العلاقات الاجتماعية الإيجابية.

جودة الحياة تؤثر على توفير الرعاية الصحية والتعليم المناسب للمراهقين المصابين بمتلازمة داون. بيئة توفر الدعم الطبي والتعليمي الملائم يمكن أن تحسن نوعية حياتهم وتعزز تطورهم.

جودة الحياة تساهم في تحسين قدرات ومهارات المراهقين المصابين بمتلازمة داون. بيئة تشجع على التعلم والنمو الشخصي تساعد على تعزيز قدراتهم وتطوير مهاراتهم بشكل إيجابي.

جودة الحياة تعزز المشاركة المجتمعية للمراهقين المصابين بمتلازمة داون، حيث تساهم في إدماجهم بشكل أفضل في المجتمع وتعزز دورهم الإيجابي والمفيد فيه.

ولذلك فإن جودة الحياة تعتبر عاملاً محورياً في تحسين بيئة مراهقي متلازمة داون، وتلعب دوراً حيوياً في تعزيز تنمية شاملة لهؤلاء المراهقين وتحسين جودة حياتهم بشكل عام. وتعتبر متلازمة داون حالة جينية تحدث نتيجة وجود كروموسوم إضافي (الكروموسوم ٢١)، وتتسم بمجموعة من الصفات الفيزيولوجية والعقلية التي يمكن أن تؤثر على جودة حياة الأفراد الذين يعانون منها. فتأثير البيئة على الأفراد المصابين بمتلازمة داون يمكن أن يكون كبيراً على جودة حياتهم. بيئة داعمة ومحفزة يمكن أن تلعب دوراً هاماً في تحسين رفاهيتهم العامة وتعزيز تطويرهم الشخصي والاجتماعي. من المهم أيضاً النظر في كيفية تحسين الاليكسيسيثميا لديهم، والتي تعتبر ميزة شائعة في متلازمة داون وتتضمن صعوبات في النطق والتواصل. ولذلك يمكن اجمال ما توصلت اليه الدراسة في الاتي:

ينبغي توفير بيئة مشجعة للمراهقين المصابين بمتلازمة داون، تشجعهم على التفاعل الاجتماعي والنمو الشخصي.

يجب أن يتمتع المراهقون بدعم عاطفي قوي من العائلة والمجتمع من أجل تعزيز ثقتهم بأنفسهم وتحفيزهم.

ينبغي توفير الرعاية الطبية الملائمة والتعليم المناسب لمساعدة المراهقين على التغلب على صعوباتهم.

بشكل عام، يمكن القول بأن تحسين جودة حياة بيئة مراهقي متلازمة داون وتحسين الاليكسيسيثميا لديهم يتطلب جهود مشتركة من العائلة والمجتمع والمؤسسات الطبية والتعليمية. من خلال الاهتمام بالبيئة التي ينمو فيها المراهقون ودعمهم بشكل شامل، يمكن تحقيق تحسين ملموس في حياتهم وتعزيز تطورهم الشخصي والاجتماعي.

التوصيات :

في ضوء أهداف الدراسة وإجراءاتها ونتائجها توصي الباحثة بالآتي:

دراسة عناصر البيئة المؤثرة على حياة المراهقين المصابين بمتلازمة داون وتحديد العوامل التي يمكن تحسينها لتوفير بيئة داعمة ومحفزة لهم.

استكشاف كيفية تعزيز الدعم العاطفي والاجتماعي للمراهقين المصابين بمتلازمة داون، وتقديم توصيات حول كيفية تحسين هذه الجوانب لتعزيز جودة حياتهم.

الاهتمام بتحسين جودة الرعاية الطبية والصحية المقدمة للمراهقين المصابين بمتلازمة داون لتحسين الاليكسيثيميا لديهم وتعزيز صحتهم بشكل عام.

تعزيز التواصل والتفاعل الاجتماعي للمراهقين المصابين بمتلازمة داون، مما يمكن أن يساهم في تحسين جودة حياتهم والاليكسيثيميا لديهم.

تطوير برامج تدريبية ملائمة تستهدف تحسين المهارات الحركية واللغوية للمراهقين المصابين بمتلازمة داون وتحسين الاليكسيثيميا لديهم.

تشجيع المراهقين المصابين بمتلازمة داون على المشاركة في الأنشطة الاجتماعية والترفيهية، مما يمكن أن يساهم في تحسين جودة حياتهم والاليكسيثيميا لديهم.

الدراسات المستقبلية المقترحة:

دراسة تقييمية لتأثير برامج تدخل اجتماعي محددة على جودة حياة المراهقين ذوي متلازمة داون وكيف يمكن أن تؤثر هذه البرامج على تحسين الاليكسيثيميا لديهم.

دراسة تحليلية لفهم كيفية تصميم وتنفيذ برامج تعليمية محددة لتعزيز جودة حياة المراهقين المصابين بمتلازمة داون وتأثيرها على الاليكسيثيميا لديهم.

دراسة مقترحة لتقييم كيفية تحسين جودة حياة المراهقين ذوي متلازمة داون من خلال الرعاية الصحية المتخصصة ودورها في تحسين الاليكسيثيميا لديهم.

دراسة توضح كيفية تصميم وتنفيذ برامج توعية صحية محددة لمراهقين متلازمة داون وكيف يمكن أن تساهم هذه البرامج في تحسين جودة حياتهم والاليكسيثيميا لديهم.

دراسة لفحص تأثير المشاركة في الأنشطة الاجتماعية على جودة حياة المراهقين المصابين بمتلازمة داون وكيفية تأثير ذلك على الاليكسيثيميا لديهم.

دراسة تحليلية لتقييم تأثير برامج التدريب الحركي والنشاط البدني على جودة حياة المراهقين ذوي متلازمة داون وكيف يمكن أن تساهم هذه البرامج في تحسين الاليكسيثيميا لديهم.

المراجع

- المطيري، نوف بنت رشدان وعبدالوارث، دعاء عبده محمد (٢٠٢٢) : مستوى الذكاء الوجداني وجودة الحياة لدى ذوي الإعاقة الفكرية، مجلة جامعة الطائف للعلوم الانسانية، جامعة الطائف، ٧(٣٣)، ٨٠٦-٧٣٣.
- الخديدي، منى معيوض وأبو السعود، شادي محمد (٢٠١٩) : فعالية برنامج تدريبي قائم على التكامل الحسي في تنمية الكفاءة الاجتماعية لدى التلميذات ذوات الإعاقة الفكرية البسيطة، رسالة ماجستير غير منشورة، جامعة الطائف.
- بدوي عبد الكريم حسين (٢٠١٧) : الممارسات المبنية على الأدلة في التربية الخاصة، الطرق المثلى للتعامل مع الطلاب ذوي الإعاقة وأفضل طريقة لتعليمهم. (كتاب) الناشر قسم التربية الخاصة، كلية التربية جامعة الملك سعود، السعودية.
- السويكري، رمزي. (٢٠١٦) : طبيعة العمل وعلاقتها بجودة الحياة دراسة ميدانية في ظل المتغيرات [رسالة ماجستير]. جامعة تلمسان. الجزائر.
- الصبيح أنس، شاهين عوني (٢٠٢٢) : مستوى جودة الحياة وعلاقتها بالمرونة النفسية لدى أمهات الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد، رسالة ماجستير جامعة مؤتة كلية الدراسات العليا- الأردن.
- العجوري، أحمد حسين. (٢٠١٣) : الذكاء الاجتماعي وعلاقته بجودة الحياة لدى المعلمين والمعلمات بمحافظة شمال غزة [رسالة ماجستير]. الجامعة الإسلامية. فلسطين.
- أبو هشيش، سامر تيسير، مخامرة، أشرف كمال (٢٠١٨) : مستوى جودة الحياة وعلاقتها بفاعلية الذات لدى مقدمي الخدمات النفسية والاجتماعية في وكالة الغوث الدولية/المحافظات الشمالية [ماجستير]. جامعة الخليل. فلسطين.
- شرف الدين، هيفاء كمال، والبيلى، الرشيد إسماعيل. (٢٠١٨) : أساليب المعاملة الوالدية وعلاقتها بجودة الحياة لدى أمهات الأطفال التوحديين بدولة الإمارات العربية المتحدة [ماجستير]. جامعة النيلين. الإمارات العربية
- عيد، نانسي كمال. (٢٠١٨) : مقياس جودة الحياة للمراهقين ضعاف السمع [رسالة دكتوراه، جامعة عين شمس]. مجلة البحث العلمي في التربية. <https://search.mandumah.com/Record/929264>.
- قشار، محمد أيوب، وطشطوش، رامي عبدالله. (٢٠١٥) : نوعية الحياة وتقدير الذات لدى مرضى السكري في الأردن [أطروحة ماجستير]. جامعة اليرموك. سوريا.

مروة السيد (٢٠٢٠) : رسالة ماجستير تحت عنوان "استخدام النمذجة الإلكترونية في تنمية المهارات الحياتية وخفض عيوب النطق والكلام لدى اطفال "متلازمة داون" في مرحلة التهيئة " - كلية التربية للطفولة - جامعة المنصورة.

مطير هدى (٢٠٠٩) : . الأليكسيثيميا وعلاقتها بالقلق لدى عينة من المراهقين المكفوفين، رسالة ماجستير، معهد الدراسات العليا للطفولة، قسم الدراسات النفسية، جامعة عين شمس. مصر.

سلام ايمان محمد السيد- سالم رمضان عاشور حسين- خليل وفاء محمد عبدالجواد (٢٠١٦) : دراسة الكشف عن جودة الحياة وعلاقتها بالكفاءة الوالدية لدى أمهات الأطفال ذوي الإعاقة الفكرية (بحث) مجلة دراسات تربوية واجتماعية، الناشر جامعة حلوان، كلية التربية مجلد (٢٢) عدد (٣) ص (٧٤٨ - ٧٠٩) يوليو ٢٠١٦. مصر.

المطيري، نوف رشدان، عبدالوارث، دعاء عبده. (٢٠٢٢) : دراسة مستوى الذكاء الوجداني وعلاقته بجودة الحياة لدى أمهات الأطفال ذوي الإعاقة الفكرية. مجلة جامعة الطائف للعلوم الإنسانية، مجلد (٣٣)، عدد (٧) ص ٨٠٦-٧٣٣. السعودية.

الولاني، نجلاء شعبان، وزكي، حنان محمود، وسليمان، سناء محمد. (٢٠١٦) : برنامج تدريبي لتنمية السعادة كمدخل لتحسين جودة الحياة لدى طالبات الجامعة. مجلة البحث العلمي في التربية، جامعة عين شمس مجلد ٤ عدد (١٧)، ص ٦٠٦-٥٧٣. مصر.

اليامي، محمد حسين. (٢٠٢١) : تقنين مقياس جودة الحياة المختصر لمنظمة الصحة العالمية على عينة من طلبة نجران بالمملكة العربية السعودية. مجلة الجامعة الإسلامية للدراسات التربوية والنفسية، مجلد ٢٩ عدد (٢)، ص ٢١٥-٢٠١. السعودية

اليوبي، رغد حسين، والحربي، غادة سلطان، وحريري، إنجي جمال. (٢٠٢٠) : أساليب المعاملة الوالدية وأثرها على جودة الحياة لدى عينة من الأسر في مدينة جدة دراسة تطبيقية. دراسات عربية في التربية وعلم النفس، مجلد (١) عدد (١٢٦، ص ١٣٦-٨٣). السعودية.

تجاني منصور، إبراهيم القول ٢٠٢١ :، بحث منشور بعنوان "إرشاد أسر ذوي الاحتياجات الخاصة وأهم المشكلات التي تعاني منها تلك الأسر" - المجلد (٥) العدد (٢) - ص ٣٣. مجلة كلية التربية جامعة قناة السويس. مصر.

توفيق، صلاح الدين محمد. (٢٠٠٨) : تحسين نوعية الحياة للطفولة المبكرة لذوي الحاجات التربوية الخاصة في إطار جوهر فلسفه حقوق الطفل. مجلة عالم التربية مجلد (٢٧)، عدد (٩) ص (٢٨٢ - ١٣٢). مصر..

حسين أحمد بدر، البنا زينب رجب، محمد حكمت على (٢٠١٥) : أثر اللعب التخيلي على تحسين جودة الحياة والحد من الألكسيثيميا لدى أطفال الروضة ذوي صعوبات التعلم، المصدر مجلة التربية للطفولة المبكرة، عدد (٣) ص (٨٤ - ٥) الناشر جامعة مطروح، مصر.

حلمى جيهان أحمد (٢٠١٨) : فعالية برنامج ارشادى انتقائى فى خفض الأليكسيثيميا لدى التلاميذ ذوي الإعاقة الذهنية. مجلة جامعة الفيوم للعلوم التربوية والنفسية مجلد (١٠) عدد (٤) ص (٨٣-٩٨) جامعة الفيوم. مصر

رانيا الصاوي عبد القوي - أستاذ علم النفس المشارك -قسم التربية -جامعة تبوك السعودية -مقال منشور بعنوان (دور الإرشاد في تعديل ثقافة الأسرة للتعامل الفعال مع ذوي الاحتياجات الخاصة- مجلة المنال الثقافية) عدد (٩٣) ص (٢٣٩-٣١٩) تاريخ النشر ٢٠١٣ - مصر

رانيا عبد المقصود - مدرس كلية الآداب - جامعة المنصورة - جمهورية مصر العربية، بحث منشور بعنوان "دور الأسرة في اكتشاف مواهب الاطفال ذوي الاحتياجات الخاصة" - مجلة رعاية وتنمية الطفولة - العدد التاسع - سنة ٢٠٢١مصر.

عايش صباح - عابد يوسف (٢٠٢١) : مستوى جودة الحياة الأسرية لدى ذوي الإعاقة الفكرية. مجلة روافد للدراسات والأبحاث العلمية في العلوم الاجتماعية والإنسانية. مجلد (٥) عدد (١) صفحة (٢٣١-٢٥٨). دار النشر المركز الجامعي. الجزائر.

عبدالله عبدالله (٢٠٠٩) : الاغتراب النفسى وعلاقته بالصحة النفسية لدى طلاب الجامعة فى الجزائر، المصدر مجلة الدراسات والبحوث الاجتماعية، عدد (١) ص (١٧٠-١٩٧)، الناشر جامعة وهران. الجزائر.

عوشه المهيرى - رئيس قسم التربية الخاصة - جامعة الإمارات، بحث منشور بعنوان " الإرشاد الأسري كاستراتيجية وقائية للحد من مشكلات الأشخاص الصم والبكم وضعاف السمع" بتاريخ ٢٠١٩ مجلة المنال. جامعة النيلين. الإمارات العربية

مصطفى، أمباركة، والأسود، زهرة علي. (٢٠٢١) : . جودة الحياة وعلاقتها بمفهوم الذات لدى طلبة جامعة الوادي. مجلة العلوم الإنسانية، مجلد (١)، عدد (٨) ص ٨٦٨-٨٥٠. مصر.

Abbasi, S., Sajedi, F., Hemmati, S., Fard, T., Azadchehr, M., & Poursadoghi, A. (٢٠١٦). Evaluation of Quality of Life in Mothers of Children with Down Syndrome. *Practice in Clinical Psychology*, ٤(٢), ٨١-٨٨

Akhtar, s., Rahman, A., & Islam, M. (٢٠٢٢). Psychosocial impact of parenting children with intellectual disabilities in bangladesh. *International Journal of Public Health Science*, ١١ (١), ٢١١-٢١٩

Bazrafshan, B., Kargardolatababi, A., & Mohammadi, M. (٢٠١٩). Quality of life of the mothers of children with autism. *Journal of Gorgan University of Medical Sciences*, ٢٠(٤), ٧٧-٨٢

،Davies (٢٠١٣): A study of the relationship between alexithymia and challenging behavior in students with mental ،emotional perception .disabilities

Demers, L.A., & Koven, N.S. (٢٠١٥). The Relation of Alexithymic Traits to Affective Theory of Mind. *American Journal of Psychology*, ١٢٨ (١): ٣١- ٤٢

Donges, U.S, Suslow T. (٢٠١٧). Alexithymia and automatic processing of emotional stimuli: a systematic review. *Rev Neurosci*. ١٢٨ (٣): ٢٤٧- ٢٦٤. .doi: ١٠.١٥١٥/revneuro-٢٠١٦٠٠٤٩

Fairthorne, J., Fisher, C., Bourke, j., & Leonard, H. (٢٠١٤). Experiences Impacting the Quality of Life of Mothers of Children With Autism and Intellectual Disability. *Psychology Research*, ٤(٨), ٦٦٦-٦٨٤

Gogoi, R., Kumar, R., & Deuri, S. (٢٠١٧). Anxiety, depression, and quality of life in mothers of children with intellectual disability. *Open Journal of Psychiatry & Allied Sciences*, ٨(١), ٧١-٧٥
<https://doi.org/١٠.١٠٣٨/s٤١٥٧٤-٠١٩-٠٢٢٨-٠>

Hullahan kuffman(٢٠٠٨)Educational alternatives for teaching the .mentally disabled,publisher:wiley less pg(٣٢٠:٤٧٣) book

Lightman, S, (٢٠١٩): The humanstress response. *Nature Reviews .Endocrinology*, ١٥(٩), ٥٢٥-٥٣٤

Mcstay, R., Trembath, D., & Dissanayake, C. (٢٠١٤). Stress and Family Quality of Life in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: Parent Gender and the Double ABCX Model. Journal of Autism and Developmental Disorders, ٤٤(١٢), ٣١٠١-٣١١٨

Oliveira, E., & Limongi, S. (٢٠١١). Quality of life of parents/caregivers of children and adolescents with Down syndrome. Journal of the Brazilian Speech Therapy Association, ٢٣(٤), ٧-٣٢١

Schneider, M. ٢٠١٢. Interpersonal problem solving skills and classroom behavior adjustment in learning disabled adolescents (pH. D. Dissertation. for, daham University

Shalouk Theory (٢٠١٤) Theoretical orientations to quality of life World Health Organization (WHO). (٢٠١٨). ICD-١١ for mortality and morbidity statistics. Retrieved April ١, ٢٠٢٣, from <https://icd.who.int/browse١١/l-m/en>