جودة الحياة لدى إخوة الأطفال متعددي الإعاقة

Quality of life of among siblings of children with multiple disabilities

تاريخ التسليم	٢٠٢٣/١٠/١
تاريخ الفحص	٢٠٢٣/١٠/١٥
تاريخ القبول	٢٠٢٣/١٠/٢٢

إعداد

ياسمين فوزي فولي هلالي

Yasmeen.Fawzy@social.aun.edu.eg

جودة الحياة لدى إخوة الأطفال متعددي الإعاقة

اعداد وتنفيذ
ياسمين فوزي فولي هلالي

ملخص البحث:

هدفت هذه الدراسة إلى قياس مستوى جودة الحياة لدى عينة من إخوة الأطفال متعددى الإعاقة وذلك من خلال قياس بعد جودة الحياة الاجتماعية لدى إخوة الأطفال متعددى الإعاقة, قياس بعد جودة الحياة الأسرية لدى إخوة الأطفال متعددى الإعاقة, قياس بعد جودة الحياة النفسية, قياس بعد جودة الحياة البدنية/الصحية . وتنتمى هذه الدراسة إلى الدراسات الوصفية ،واستخدمت الباحثة منهج المسح الاجتماعي بالعينة وقامت الباحثة بإعداد مقياس تم تطبيقه على أخوة الأطفال متعدد الإعاقة وتمثلت العينة في ٣٠ من إخوة الاطفال متعددي الإعاقة و توصلت نتائج الدراسة الي أن المتوسط العام لأبعاد جودة الحياة ككل كما يحددها إخوة الأطفال متعددي الاعاقة بلغ (٢.٠٩) بمستوى عام متوسط, وذلك وفقاً للآتي: جاء في الترتيب الأول جودة الحياة الاسرية بمتوسط حسابي (٢.١٥) بمستوى متوسط, وجاء في الترتيب الثاني جودة الحياة النفسية بمتوسط حسابي (٢.١٣) بمستوى متوسط, وجاء في الترتيب الثالث جودة الحياة الاجتماعية بمتوسط حسابي (٢.٠٧) بمستوى متوسط, وجاء في الترتيب الرابع والاخير جودة الحياة البدنية/الصحية بمتوسط حسابي (٢.٠٢) بمستوى متوسط.

الكلمات المفتاحية: جودة الحياة,إخوة الأطفال,متعددي الإعاقة.

.

Quality of Life among Siblings of Children with Multiple Disabilities

Abstract

This study aimed to assess the quality of life among a sample of siblings of children with disabilities. Additionally, it aimed to measure the social quality of life, family quality of life, psychological quality of life, and physical/health-related quality of life among these siblings. The study falls within the descriptive research category, and the researcher employed a social survey approach with the sample. The researcher developed a scale that was administered to siblings of children with disabilities. The sample consisted of 30 siblings of children with disabilities.

The study's findings revealed that the overall mean of the dimensions of quality of life, as determined by the siblings of children with disabilities, was 2.09, indicating an average overall level. The findings were as follows: Family quality of life ranked first with an average score of 2.15, indicating a moderate level. Psychological quality of life ranked second with an average score of 2.13, also indicating a moderate level. Social quality of life ranked third with an average score of 2.07, indicating a moderate level. Physical/health-related quality of life ranked fourth and last with an average score of 2.02, indicating a moderate level.

Keywords: Quality of life, Siblings, Disabilities

.

أولاً : مدخل المشكلة:

يمثل العنصر البشرى القوة الدافعة الحقيقية لعملية التنمية الأمر الذي يدعو إلى ضرورة الاهتمام بتنمية الموارد البشرية على أساس أن الإنسان هو غاية عملية التنمية، وفي الوقت نفسه وسيلتها، ويعد الاهتمام بالمعاقين أحد عناصر التنمية البشرية باعتبارهم فئة من فئات المجتمع تعطلت طاقاتهم نتيجة الإصابة بخلل في أحد أجهزة الجسم، لذلك أصبح الاهتمام بالمعاقين ضرورة ملحة لمساعدتهم، وتمكينهم من حياة طبيعية منتجة (فهمي,٢٠٠٠,ص٧).

يعد الاهتمام بالمعوقين اهتماما بالمجتمع بأسره، ويقاس تقدم المجتمعات ورقيها بمدى اهتمامها وعنايتها بهم والعمل على تنمية مهاراتهم المختلفة. (الخطيب، ٢٠٠٧، ٧٣).

الاعاقة مشكلة متعددة فى ابعادها ومتداخلة فى جوانبها، حيث يتشابك فيها الجانب الطبى بالاجتماعى والنفسى والتعليمى والتاهيلى والاعلامى، فالكشف عن الاسباب والعلل والتنبؤ بها والسيطرة عليها تدخل فى نطاق مهمة عدة علوم ومهن بمعناها الاكاديمى والاجتماعى والانسانى، كما ان عمليات التصنيف والتقييم والتشخيص للاعاقة ودراسة الخصائص وسبل الرعاية والتاهيل تمثل تحديا قويا للعلوم الانسانية.

واصبحت مهنة الخدمة الاجتماعية بصفة عامة وخدمة الفرد بصفة خاصة ضرورة من ضرورات نجاح العمل مع ذوى الفئات الخاصة نظرا لحاجاتهم للعديد من جهود الاخصائيين تخصصات مهنية متنوعة، فمشكلة الإعاقة كغيرها من المشكلات الاجتماعية مرتبطة بالعديد من العوامل والمتغيرات المتشابكة تحتاج الى تكاتف الجهود وتكثيف العمل من اجل مواجهة هذه المشكلة على مستوى الوقاية منها والعلاج بها(عبد العال ,٢٠٢٠,ص٤٥٣).

يشكل متعددي الإعاقة فئة ليست بقليلة من مجموع الأفراد المعاقين في المجتمع (رمضان,٢٠٢١،ص١٥٨) ولا تقتصر آثار وجود طفل معاق في الأسرة على الوالدين فحسب، بل تمتد لتشمل بقية أفراد الأسرة بما فيهم الأخوة ، حيث أن تكليفهم بمسؤوليات رعاية أخيهم المعاق قد تشعرهم بالضغط النفسي، وقد تنتابهم مشاعر الذنب والغضب وسرعة الاستثارة أو الغيرة من أخيهم المعاق كونه يحظى بكثير من الرعاية والاهتمام من قبل الوالدين.يعيش إخوة المعاق كثيرا من التغيرات في مختلف المجالات نتيجة للضغوط المصاحبة لإعاقة الأخ، ومع تقدم الحياة وكبر الوالدين والأخ المعاق، يواجه الإخوة العاديون العديد من المواقف التي قد تهدد مستقبلهم، وتزيد من قلقهم اتجاه ما يكتنف مستقبلهم ومستقبل أخيهم، وما يمكن أن يحصل من أحداث قد لا يقوى الإخوة العاديون على مواجهتها. (عايش ،٢٠١٦: ١٠٩:١١٢)

حيث اشارت دراسة (شرادي, ميزاب, ٢٠١٤) عبء المسؤولية الملقاة على عاتق الإخوة لرعاية أخيهم المعاق زادت من حدة قلقهم ، مما ولد نوع من الكراهية اتجاه هذا الأخ المعاق الذي حصل على هتمام و رعاية مزدوجة ، من الوالدين و منهم و من جهة أخرى هم يحبونه ،و بالتالي هذا التناقض في المشاعر قد ينعكس على سلوكيات الإخوة اتجاه أخيهم

المعاق فتتجلى علاقات سلبية و ايجابية في نفس الوقت ، فالأغلبية صرحوا بالعنف اللفظي اتجاه هذا الأخ لكن سرعان ما يتداركون الأمر بغمر أخيهم بالرعاية المفرطة في غالب الأوقات. (شرادي, ميزاب, ٢٠١٤, ١٠٩)

إن جودة الحياة تعد هدف اساسى لكل فرد من أفراد المجتمع سواء كان فرداً سوياً او مريضا غنياً او فقيراً كما يختلف شعور الشخص بجودة الحياة من شخص لآخر من خلال إدراكه لحياته واحتياجاته ومعنى الحياة من وجهة نظره فجودة الحياة تعكس لديه الشعور بمعنى ايجابياً للحياة والسعادة والتاقلم مع الظروف التى يعيشها(صقر,٢٠١٨،٣٩). فإن الخدمة الاجتماعية بصفة عامة تهتم بجودة حياة الإنسان وخدمة الفرد بصفة خاصة حيث أن فى هذه الدراسة نلقى الضوء على أحد أفراد المجتمع وهما إخوة الأطفال متعددى الإعاقة.

وهناك علاقة بين جودة الحياة والأسرة فالاسرة هى وحدة المجتمع الأولى وهى الوسيط اوحلقة الوصل بين الفرد والمجتمع وعند وجود طفل معاق داخل الأسرة فإنه يؤثر على تكيف الأخوة والأخوات وعلى كافة أعضاء الأسرة ويفرض قيود مادية واجتماعية ومعنوية إتجاه الأسرة.

(خلف الله،٢٠١٥،١).

ثانياً:أهمية الدراسة:

١ تكمن أهمية البحث الحالي في أنه يتناول شريحة مهمة من المجتمع ، وهم إخوة الأطفال متعددي الاعاقة والوقوف على أهم المشكلات التي تؤثر على جودة حياتهم.

٢ إهتمام مهنة الخدمة الاجتماعية بالتنمية البشرية والاجتماعية وذلك برعاية الفئات المختلفة في المجتمع ومنها فئة إخوة الأطفال متعددي الإعاقة.

٣ تتعدد الجوانب المتصلة بتعدد الإعاقة فالمشكلة تؤثر على الفرد وأسرته وعلى المجتمع بأكمله كما تمتد آثارها على النواحي الاجتماعية والأسرية والنفسية والبدنية /الصحية لإخوة الأطفال متعددي الإعاقة.

٤ ندرة الدراسات والبحوث في (حدود علم الدارسة) التي تناولت جودة الحياة لدى إخوة الأطفال متعددي الإعاقة.

ثالثاً:أهداف الدراسة:

ويتحدد الهدف الرئيسية للدراسة في " قياس مستوى جودة الحياة لدى عينة من أخوة الأطفال متعددى الإعاقة " وينبثق من ذلك الهدف مجموعة من الأهداف الفرعية:

١- قياس بعد جودة الحياة الاجتماعية لدى إخوة الأطفال متعددى الإعاقة.

٢- قياس بعد جودة الحياة الأسرية لدى إخوة الأطفال متعددى الإعاقة.

٣- قياس بعد جودة الحياة النفسية.

٤- قياس بعد جودة الحياة البدنية/الصحية .

رابعاً:التساؤلات:

تسعى الدراسة الحالية الى الاجابة على التساؤل الرئيسى"ما مستوى قياس جودة الحياة لدى عينة من أخوة الأطفال متعددى الاعاقة "

وينبثق من هذا التساؤل مجموعة من التساؤلات الفرعية:

١- ما مستوى قياس بعد جودة الحياة الاجتماعية لدى إخوة متعددى الإعاقة؟

٢- ما مستوى قياس بعد جودة الحياة الأسرية لدى إخوة متعددى الإعاقة ؟

٣- ما مستوى قياس بعد جودة الحياة النفسية لدى إخوة متعددى الإعاقة؟

٤- مامستوى قياس بعد جودة الحياة البدنية /الصحية لدى إخوة متعددى الإعاقة؟

خامساً: : **الدراسات السابقة**:

دراسات خاصة بجودة الحياة الأسرية:

١. دراسة(losada.at el(2022 بعنوان نوعية الحياة الأسرية واضطراب طيف التوحد: التشخيص المقارن للاحتياجات وتأثيرها على الحياة الأسرية وهدفت الدراسة الى تقييم نوعية الحياة الأسرية في وجود طفل مصاب بالتوحد أو غيره من إعاقات النمو ، لاكتشاف المتطلبات والاحتياجات التفاضلية لهاتين المجموعتين , وتكونت العينة من ٧٧ أسرة واستخدم اداة المقياس ومن ابرز النتائج: وجود احتياجات مشتركة ، حيث أن الدرجات الأعلى في الأهمية مقابل الرضا الذي تم إثباته ، ولكن أيضًا الاحتياجات المحددة والأكثر وضوحًا في أسر الأطفال المصابين بالتوحد ، مدفوعة بالخصائص التفاضلية للاضطراب وبيئتهم. كان العمر مناسبا لتركيز الدعم على المجالات ذات الأولوية.

٢. دراسة عايش(٢٠٢١). جودة الحياة الأسرية لدى أسر المعاقين عقلياً(دراسة ميدانية على أسر المعاقين عقلياً بالشلف وتيارت). وهدفت الدراسة إلى معرفة مستوى جودة الحياة الأسرية لدى أسر المعاقين عقلياً. وتمثلت عينتهما من ٨٤اسرة واستخدام إدارة المقياس وقفاً للمنهج الوصفى المستخدم ومن أبرز نتائجها :توصلت الدراسة إلى رضا مرتفع عن جودة الحياة الأسرية وعدم وجود فروق فى مستوى رضا أسر المعاقين عقلياً عن جودة الحياة الأسرية تبعاً لنوع الإعاقة العقلية وسن الطفل المعاق وتوصلت الدراسة إلى وجود فروق مستوى رضا أسر المعاقين عقلياً عن جودة الحياة الأسرية تبعاً لجنس الطفل المعاق.

٣. دراسة (2017). Schmidt,J.et,al. بعنوان نوعية الحياة بين عائلات الأطفال ذوى الإعاقات الذهنية: دراسة سلوفينية هدفت الدراسة إلى توفير ومقارنة البيانات حول جودة الحياة إلى للعائلات والأسر إلتى لديها أطفال يعانون من إعاقات ذهنين واعاقات في النمو وتمثلت عينتها فى(٤٤)أسرة واستخدمت اداة المقياس أبرز نتائجها انخفاض درجة التحصيل والرضا فى كلا المجموعتين وأن نسبة القلق أعلى بنسبة IDD او ASD للعائلات إلتى لديها إبن أو أبنه مصابه باضطراب طيف التوحد من تلك التي لديها إضطراب نقص اليود.

دراسات خاصة ب متعددي الإعاقة:

١. محمد (٢٠٢١) بعنوان :فاعلية الإرشاد بالواقع في تخفيف حدة المخاوف المرضية لدى الأطفال متعددي الاعاقة وهدف البحث إلى التحقق من فاعلية واستمرارية مدخل الإرشاد بالواقع في تخفيف حدة المخاوف المرضية لدى الأطفال متعددي الإعاقة.ومن أجل ذلك الهدف تضمن

البحث (٤٠) من الأطفال متعددي الإعاقة بمدارس التربية الخاصة بمدينة طنطا في مجموعتين تجريبية وضابطة بالتساوي.واستخدم البحث استمارة المستوى الاجتماعي الاقتصادي للأسرة، ومقياس المخاوف المرضية للأطفال متعددي الإعاقة ، وبرنامج الإرشاد بالواقع.وأسفرت أهم نتائج البحث عن فاعلية واستمرارية مدخل الإرشاد بالواقع في تخفيف حدة المخاوف المرضية لدى الأطفال متعددي الإعاقة.

٢. دراسة Poppes at al. (2016) .بعنوان عوامل الخطر المرتبطة بالسلوك الصعب لدى الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية العميقة والمتعددة وتهدف الدراسة الحالية إلى تقييم مدى قابلية العوامل المعروفة المتعلقة بالسلوك الصعب وتكونت العينة من ١٩٨ شخصًا يعانون من PIMD.واستخدم اداة الاستبيان والمقابلات وأظهرت النتائج ، على وجه الخصوص ، أن العوامل المتعلقة بالخصائص الشخصية للأشخاص الذين يعانون من اضطراب الشخصية العقلية (PIMD) ، مثل مشاكل النوم والمشاكل السمعية ، كانت مرتبطة بالتباين في متوسط تكرار السلوك الصعب. تم العثور على عامل واحد فقط يتعلق بمهنيي الدعم المباشر: عندما تم تقديم تدريب لهؤلاء المهنيين حول موضوع السلوك الصعب لدى الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية بشكل عام ، حددوا سلوكًا أكثر انسحابًا بشكل ملحوظ. لم نجد أي عوامل سياقية تتعلق بالسلوك الصعب.

٣. دراسة Jansen al at(2013) بعنوان ما يجده الآباء مهمًا في دعم الطفل ذي الإعاقات الذهنية العميقة والمتعددة وهدفت هذه الدراسة الاستكشافية هو فحص ما وجده الآباء الذين لديهم طفل مصاب بـ PIMD مهمًا في دعم طفلهم. بالإضافة إلى ذلك ، قمنا بفحص خصائص الطفل أو الوالدين التي تؤثر على آراء الوالدين هذه.وتكونت العينة من (١٠٠) من الوالدين واستخدم اداة المقياس وتوصلت الدراسة الى هذه الدراسة أن الآباء والأمهات الذين لديهم أطفال يعانون من PIMD يجدون المبادئ التي تركز على الأسرة في الدعم المهني لأطفالهم مهمة. على الرغم من أن غالبية الآباء راضون عن الدعم المقدم لأطفالهم ، إلا أن أقلية كبيرة من الآباء أشاروا إلى أنهم لم يتلقوا الدعم الذي يجدون أنه مهم.

٤. دراسة شلبي (٢٠٠٧) بعنوان " فعالية الممارسة العامة في خدمة الفرد للتخفيف من حدة مشكلات العلاقات الاجتماعية لأسر الأطفال متعددي الإعاقة " وهدفت الدراسة إلى التخفيف من حدة مشكلات العلاقات الاجتماعية الناجمة عن وجود طفل متعدد الإعاقة بالأسرة ، والذي يؤثر سلبيًا على الأداء الاجتماعي للأسرة، وأيضًا مساعدة أفراد الأسرة على تحمل مسئولياتهم تجاه الأبناء متعددي الإعاقة والحفاظ بقدر الإمكان بحد أدني من المسئوليات الأسرية موزعة على الآباء والأبناء في حياة وبيئة الطفل المعاق ، واستخدم الباحث الدراسة شبه التجريبية بتطبيق المنهج التجريبي على عينة مكونة من (٢٠) أسرة من أسر الأطفال متعددي الإعاقة موزعين بالتساوي على مجموعتين ، والأدوات المستخدمة (دراسة تقدير الموقف – السجلات والإحصاءات والملفات والتقارير المتاحة بالمؤسسة – الملاحظة البسيطة

– مقياس مشكلات العلاقات الاجتماعية لأسر الأطفال متعددي الإعاقة) ، ومن ابرز نتائجها:– معاناة أسر الأطفال متعددي الإعاقة من مشكلة العلاقات الاجتماعية سواء المتعلقة بنسق الوالدين أو المتعلقة بعلاقة الأسرة والنسق البيئي ، كما توصلت الدراسة إلى فعالية الممارسة العامة في التخفيف من حدة مشكلات العلاقات الاجتماعية لدى أسر الأطفال متعددي الإعاقة ".

٥. دراسة عبد الحميد (٢٠٠١) .بعنوان " دراسة المشكلات النفسية للأطفال متعددي الإعاقة ودور الأخصائي الاجتماعي في التعامل معها" وهدفت دراسة إلى التعرف على مواجهة الطفل متعدد الإعاقة للعديد من المشكلات النفسية ، وأدوار الأخصائي الاجتماعي في التعامل مع المشكلات النفسية التي تواجه الأطفال متعددي الإعاقة، واستخدمت الدراسة منهج المسح الاجتماعي عن طريقة العينة على عينة مكونة من (٣٦) طفل من الأطفال متعددي الإعاقة ، و (٣٥) عامل من العاملين في مؤسسات متعددي الإعاقة ، و (٢٥) أخصائي اجتماعي، والأدوات المستخدمة الاستبيان على عينات الدراسة ، وكانت أهم نتائجها تعدد المشكلات التي يعاني منها الأطفال متعددي الإعاقة منها ما ينتمي للمشكلات الانفعالية ، ومنها ما ينتمي للمشكلات السلوكية ، كما توصلت الدراسةإلى أن للأخصائي الاجتماعي أدوار محدودة في التعامل مع المشكلات النفسية للأطفال متعددي الإعاقة.

دراسات خاصة بإخوة المعاقين:

١– دراسة(Garrido,D.(2020. بعنوان أشقاء الأطفال الذين يعانون من اضطرابات ضيق التوحد: الدعم الإجتماعي ونوعية الحياة الأسرية وهدفت الدراسة إلى تقيم العديد من المجالات التنموية في سن المدرسة ولتحديد الاختلافات بين جودا وعدم وجود شقيق مصاب باضطراب ضيق التوحد فى بالاختلافات فى الدعم الإجتماعي و FQolولتحديد ما إذا كان يمكن تفسير FQol أو أى مجال تنموى وتمثلت عينتها من(٧٨) من الأشقاء واستخدام أداة الاستبيان ومن أبرز نتائجها تظهر فروقآ ذات دلالة إحصائية بين المجموعات فى المهارات الحركية وشدة Sibs - ASD Sib - TD والدعم الإجتماعي بين FQol سمات التوحد والرضا ومع ذلك لم تكن فروق بين المجموعات فى المهارات اللغة التعبيرية والذكاء وتسير إلى أن الدعم FQol والتواصل الإجتماعى والأهمية على الإجتماعى قد يعمل كعامل ايجابى يحمى التأثير السلبى لوجود شقيق مصاب بالتوحد

٢– دراسة (Rosseti.(٢٠١٥. بعنوان علاقات الأشقاء البالغين من الأخوة والأخوات ذوى الإعاقات الشديدة. هدفت الدراسة إلى فحص تصورات العلاقة بين الأخوية مع الأخ أو أخت ذوى الإعاقات الشديدة والسياقات التى تؤثر على العلاقات. تمثلت العينة فى ٧٩ الأشقاء العاديين ومن أبرز نتائجها توصلت أن

علاقة الأخوة والسياقات التى تؤثر علي علاقة الأشقاء ثم وصف اكتر من نصف العلاقات بأنها قريبة. التأثير العاطفى شمل الشعور بالذنب والفرح والإحباط والتوتر الذي غالباً فاكان مرتبطاً بالمسؤليات تقديم الرعاية الحالية والتخطيط المستقبلى.

٣- دراسة (Caroli.(2013.بعنوان الأشقاء والإعاقة ودراسة المواقف الإجتماعية تجاه الأخوة والأخوات المعاقين. هدفت الدراسة إلى استكشاف المواقف تجاه الأخوة والأخوات المعاقين وتمثلت العينة فى (١٤٠)من الأشقاء ومن أبرز نتائجها توصلت إلى أن الأشقاء الأخوة والأخوات اعتقدوا أنه يمكن دخولهم إلى عالم العمل وتحقيق الإستقلال الشخص. وايضاً الشعور بعدم الرضا والغضب الإشباع الشخصى للتحسينات إلتى حققها الأشخاص المعاقون.

٤- دراسة العتيبى،السرطاوى(٢٠١٠) بعنوان علاقة الأشقاء بإخواتهم المعاقين فكرياً من وجهة نظر الأشقاء وأولياء الأمور هدفت الدراسة إلى التعرف على طبيعة العلاقة إلتى تربط بين الأشقاء العاديين واخوانهم من الأطفال المعاقين فكرياً فى الأسرة، والتعرف كذلك على الإختلاف في مدركات كل من الأشقاء وأولياء الأمور حول العلاقة مع أخوة المعاقين على الأبعاد المختلفة لمقياس علاقات الأشقاء المستخدم. وتمثلت عينتها في ٤٨٢من وأولياء الأمور واشقاء أطفال معاقين فكرياً واستخدمة اداة المقياس ومن أبرز نتائجها توصلت الدراسة إلى أن طبيعة علاقة الأشقاء باخيهم المعاق فكرياً بشكل عام تتسم بإيجابية وأيضا عدم وجود فروق دلالة بين استجابات الأشقاء على أبعاد المقياس الأربعة حول علاقتهم بإخواتهم المعاقين فكرياً، وبين استجابات أولياء أمورهم فى نظراتهم في للعلاقة التى تربط أبناءهم العاديين باخيهم المعاق فكرياً كما أظهرت وجود بعض الفروق بنسبة للجنس والعنف ودرجة العاقة بين الأشقاء العاديين إتجاه اخيهم المعاق فكريا.

٥- دراسة حراحشه(٢٠٠٣)، الضغوط النفسية واستراتيجيات التوافق لدى أخوة المعاقين فى الأردن هدفت الدراسة إلى التعرف على الضغوط النفسية التي يسببها وجود المعاق فى الاسرة وإلى الاستراتيجيات المستخدمة في التوافق مع الضغوط النفسية لدى أخوة المعاقين فى الأردن وإلى الكشف عن دلالة الفروق فيها إلتى تعزى لمتغيرات الدراسة(جنس الفرد المعاق، عمر الفرد المعاق ، نوع الإعاقة، جنس المستجيب، عمره ، ومستواه التعليمى) وتمثلت عينتها في(٧٤٠) من الأخوة العاديين واستخدمت اداة الاستبيان ومن أبرز نتائجها أن المعيقات البيئية والالتزامات

المالية لهما الأثر الأكبر في وجود الضغوط النفسية لدى أخوة المعاقين ويليها في أحداث الضغوط النفسية النواحى الانفعالية التى تفرضها طبيعة التعايش مع الأخ المعاق لم توجد فروق ذات دلالة إحصائية تعزى للمتغير(نوع الإعاقة)على (البعد الاجتماعى)وأشارت النتائج أيضا إلى أن استراتيجيات الهروب والتحاشى كانت أكثر الإستراتيجيات استخداما لدى أخوة المعاقين فى التوافق مع الضغوط النفسية تليها إستراتيجيات العزلة واللاعقلانية في التفكير والسلوك بينما كانت استراتجيات طلب المسائدة الإجتماعية والذاتية الأقل استخداماً.

التعليق العام على الدراسات السابقة:

أوجه الاتفاق:

١- اتفقت الدراسة الحالية مع بعض الدراسات السابقة في تناول جودة الحياة

٢- اتفقت الدراسة الحالية مع بعض الدراسات السابقة في تناول أخوة المعاقين

أوجه الاختلاف:

من معطيات العرض السابق يتضح أن هذه الدراسات لم تتناول موضوع الدراسة الراهنة والتي تسعى الى قياس جودة الحياة لدى عينة من إخوة ألاطفال متعددي الإعاقة .

مدى استفادة الباحثة من الدراسات السابقة:

١- تعد هذه الدراسات هى نقطة إنطلاق للباحثة نحودراستها الراهنة والتى تهدف إلى قياس جودة الحياة لدى عينة من إخوة ألاطفال متعددي الإعاقة .

٢- استفادت الباحثة من تحليلها للدراسات السابقة في : تحديد الموجهات النظرية للدراسة ،تحديدالمفاهيم الأساسية الخاصة بهذه الدراسة ،تحديد الصياغة الدقيقة لأهمية الدراسة ،تحديد الأهداف ،تحديد تساؤلات الدراسة ، تحديد المنهج المستخدم ،تحديد نوع الدراسة ،تحديد أداة الدراسة بطريقة سليمة.

سادساً: مفاهيم الدراسة:

اولاً: مفهوم الجودة :

الجودة في اللغة من الفعل جود ، الجيد : نقيض الردئ والجمع جياد وجيادات : جمع الجمع ، وجاد الشئ جوده : اى صار جيدا ، وقد جاد جوده وأجاد : اي بالجيد من القول او الفعل .(ابن منظور ،١٩٩٣، ٢١٥).

ثانياً: جودة الحياة:

ويعرف منسي وكاظم جوده الحياة بأنها مدي شعور الفرد بالرضا والسعادة وقدرته على إشباع حاجاته من خلال نوعية البيئة التي يعيش فيها والخدمات التي تقدم له في المجالات الصحية والاجتماعية والتعليمية والنفسية مع حسن ادراته للوقت والاستفادة منه (منسي وكاظم, ٢٠١٠ ,٤٤).

جوده الحياة هي عبارة عن داله للظروف البيئية الواقعية التي يعيش فيها الفرد وكذلك

للكيفية التي يشعر ويدرك بها الظروف (Sirgy,2000,283).

جودة الحياة بأن يعيش الفرد حال جيدة متمتعاً بصحة بدنية وعقلية انفعالية جيدة وان يكون على درجة من القبول والرضا وان يكون قوى الإرادة صامدا امام الضغوط التي تواجهة،ذا كفاءة ذاتية واجتماعية عالية ، راضيا عن حياته الأسرية والمهنية والمجتمعية محققا لحاجاته وطموحاتة واثقا من نفسه غير مغرور مقدرا بذاته بما يجعله يعيش شعور السعادة مما يشجعه ويدفعه لأن يكون متفائلان بحاضره ومستقبله متمسكا بقيمه الدينية والخلقية والإجتماعية منتميا لوطنه ومحبا للخير ومدافعا عن حقوقه وحقوق الغير ومتطلعا للمستقبل. (شقير،٢٠١٠:٢).

جودة الحياة أنها تعبير رقى مستوى الخدمات المادية والإجتماعية إلتى تقدم الأفراد المجتمع. (سميرة أبو الحسن عبدالسلام،٢٠١٥, ٣)

أن جوده الحياة هي البناء الكلي الذي يتكون من مجموعة المتغيرات التي تهدف إلى إشباع الحاجات الأساسية للإنسان بحيث يمكن قياس هذا الاشباع مؤشرات موضوعيه تقيس الامكانات المتدفقة على الفرد ومؤشرات ذاتيه تقيس مقدر الاشباع الذي تحقق للفرد (العارف بالله ١٩٩٩)

ثالثاً:جودة الحياة الاسرية:

جودة الحياة الأسرية هي إحساس ديناميكي برفاهية الأسرة ، يتم تحديدها وإعلامها بشكل جماعي وذاتي من قبل أفرادها ، وفيه يكون الفرد وتتفاعل الاحتياجات على مستوى الأسرة.(Kober,2010,p262).

نوعية الحياة الأسرية هي بناء جديد نسبيًا يركزعلى الممارسة التي تتمحور حول الأسرة وجودة الحياة الفردية يعرف سميث ايضا بأنها الحاجة إلى الترابط القوي لأفراد الأسرة (simth ,at.al, 2005,pp174)

إن جودة الحياة الأسرية هي الأداء الجيد للوالدين في الأسرة أو بالأحرى السعادة الأسرية، ويعتبر الرضاوالفرص المتاحة لزيادة دخل الأسرة أو فرص الاشتراك في أنشطة وقت الفراغ من أهم مؤشرات جودة الحياةالأسرية، وللأسرة القدرة على تحسين جودة الحياة بصفة عامة ولكن أحيانا تفرض عليها الحياة بعض التحديات والصعوبات(عيادي و كشيشب ، ٢٠١٨، ص٥٤١).

رابعاً: مفهوم الأطفال متعددي الإعاقة :

ويعرف الشخص متعدد الإعاقة بأنه الشخص الذي يعاني من أكثر من نوع من أنواع الإعاقة مثل الصم والبكم والعاجزين عن التعليم مع المعاناة من الأمراض العقلية والذي يعاني من تلف في المخ مع الإعاقة البدنية(بدوي , ١٩٩٣).

ويُعرف متعدد الإعاقة أيضاً بأنه هو من لديه أكثر من إعاقة من الإعاقات الحسية أو العقلية أو الحركية وتشوهات الجسد أو الصرع أو مشاكل طبية وصحية، أو هو من لديه إعاقة حسية وجسمية بالإضافة إلى اضطراب في السلوك أو تخلف عقلى (انور,٢٠,ص١٢).

تعريف الأطفال متعددي الإعاقة في ضوء هذه الدراسة:

مفهوم الأطفال متعددي الإعاقة يشير إلى الأطفال الذين يعانون من أكثر من نوع من

الإعاقات الجسدية أو العقلية أو النمائية،هؤلاء الأطفال يواجهون تحديات خاصة في الحياة اليومية وقد يحتاجون إلى دعم ورعاية إضافية لتلبية احتياجاتهم الخاصة, يتم تحديد الإعاقات التي يعاني منها الطفل وفقًا للتقييمات والاختبارات التي تُجرى له.

خامساً: تعريف إخوة الأطفال متعددي الإعاقة في ضوء هذه الدراسة:

إخوة الأطفال متعددي الإعاقة هم الأشقاء الذين يعيشون مع أطفال يعانون من إعاقات متعددة, هؤلاء الإخوة يواجهون تحديات خاصة نتيجة تأثير إعاقة أخيهم أو أختهم على حياتهم بشكل عام. يمكن أن تكون تجربتهم فريدة من نوعها وتتطلب دعمًا إضافيًا للتعامل مع الوضع.

سادساً: مفهوم النظرية الايكولوجية:

تعرف نظرية الانساق الايكولوجية على انها " إطار رئيسي يستخدم في فهم الفرد،الأسرة، والمجتمع، والوقائع من أشكال السلوك بالمنظمات والمجتمع ويؤكد هذا الإطارعلى التفاعل والاعتماد المتبادل بين الأفراد وبيئاتهم.(النوحي,٢٠٠٧, ص ٢٩)

سابعاً: الإجراءات المنهجية للدراسة:

- اولاً: نوع الدراسة:-

انطلاقاً من مشكلة الدراسة واتساقاً مع أهدافها تم تحديد نوع الدراسة، وهي الدراسة الوصفية التي تستهدف تقرير خصائص ظاهرة معينة من خلال جمع البيانات عنها، وتحليلها وتفسيرها للوصول إلى النتائج وإمكانية تعميمها.

لذا تهتم هذه الدراسة بوصف وقياس جودة الحياة لدى عينة من إخوة الاطفال متعددي الإعاقة من منظور النظرية الايكولوجية في خدمة الفرد، من خلال الاستشهاد في هذا الوصف والتحليل بمعطيات الدراسات السابقة والإطار النظري المرتبط بموضوع الدراسة.

- ثانياً: المنهج المستخدم:-

تعتمد هذه الدراسة على منهج المسح الاجتماعي بطريق العينة حيث أن منهج المسح الاجتماعي هو أحد المناهج المستخدمة الرئيسية في البحوث الوصفية، والذي يهتم بدراسة الوقائع والاحداث الاجتماعية التي يمكن جمع بيانات كمية عنها للاستفادة منها في تحديد وقياس جودة الحياة لدى عينة من إخوة الاطفال متعددي الإعاقة.

ثالثاً: مجالات الدراسة:-

يتحدد المجال المكاني للدراسة في (الجمعية النسائية بجامعة اسيوط للتنمية – وجمعية الإرادة لذوي الاعاقة وتنمية المجتمع بمركز الفتح بمحافظة اسيوط).

٢- المجال البشري:

جدول (١)

يوضح توزيع إخوة الاطفال متعددي الإعاقة

م	المكان	عدد الاخوة
١	الجمعية النسائية.	٢٤
٢	جمعية إرادة.	١٦
المجموع		٤٠

تمثل المجال البشري للدراسة فيما يلي:

- عينة عمدية من إخوة الأطفال متعددي الإعاقة وعددهم (٤٠) مفردة وفقاً لعام ٢٠٢٣م وتم أخذ عينة استطلاعية عدد (١٠) مفردة لإجراء الصدق والثبات عليها ثم تم استبعادها ليصبح مجتمع الدراسة الاساسي عدد (٣٠) مفردة.

٣- حدود زمنية:

وهي فترة اجراء الدراسة الميدانية والتي بدأت من الفترة ٢٠٢٣/٥/٣٠م إلى٢٠٢٣/٧/١٧م.

- رابعاً: أدوات الدراسة:-

تعتبر الاداة في البحوث والدراسات بمثابة الوسيلة العلمية التي سوف تستخدمها الباحثة في جمع البيانات من المفردات في المجتمع الذي تحدده. وتحقيقاً لأهداف الدراسة واتساقاً مع منهاجيتها ومتطلباتها فقد اعتمدت الباحثة على مجموعة من الادوات البحثية التي تتفق مع طبيعة الدراسة ونوعية الاستراتيجية المنهجية المستخدمة، فقد تحددت هذه الأدوات في الاتي:

- مقياس عن جودة الحياة لدى عينة من إخوة الأطفال متعددي الإعاقة:-

تم بناء مقياس جودة الحياة لدى عينة من إخوة الاطفال متعددي الإعاقة من منظور النظرية الايكولوجية في خدمة الفرد وفقاً للخطوات التالية:

١- المرحلة التمهيدية: في هذه المرحلة قامت الباحثة بالرجوع إلى مجموعة من الدراسات المتصلة بالدراسة، وقامت بالاطلاع على الاستمارات والمقاييس الخاصة بهذه الدراسات، واستفادت الباحثة في الحصول على بعض المتغيرات المتصلة بموضوع الدراسة.

٢- مرحلة صياغة عبارات المقياس: وفي هذه المرحلة قامت الباحثة بتحديد عبارات المقياس المرتبطة بكل فقرة من فقرات المقياس بناء على أهداف الدراسة وتم عرضها على هيئة الاشراف والسادة المحكمين ثم تم تعديلها، وذلك بحذف بعض الاعبارات وبإضافة عبارات جديدة أخرى وقد تضمنت المحاور الأتية:

- البيانات الأولية الخاصة بإخوة الاطفال متعددي الإعاقة(٨)عبارة.

- قياس مستوى جودة الحياة الاجتماعية عدد (١٤) عبارة.
- قياس مستوى جودة الحياة الاسرية عدد (١٤) عبارة.
- قياس مستوى جودة الحياة النفسية عدد (١٤) عبارة.
- قياس مستوى جودة الحياة البدنية/الصحية عدد (١٤) عبارة.

٣- صدق الأداة: حيث قامت الباحثة بإجراء صدق المقياس من خلال الاتي:

(أ) صدق المحتوي " الصدق المنطقي ":

وللتحقق من هذا النوع من الصدق قامت الباحثة بما يلي:

- الاطلاع على الأدبيات والكتب، والأُطر النظرية، والدراسات والبحوث السابقة التي تناولت أبعاد الدراسة.
- تحليل هذه الأدبيات والبحوث والدراسات وذلك للوصول إلى الأبعاد المختلفة والعبارات المرتبطة بهذه الابعاد ذات الارتباط بمشكلة الدراسة، وذلك لتحديد مستوى جودة الحياة الاجتماعية, ومستوى جودة الحياة الاسرية, ثم تحديد مستوى جودة الحياة النفسية, وفي النهاية تحديد مستوى جودة الحياة البدنية/الصحية.

(ب) الصدق الظاهري (صدق المحكمين):

حيث تم عرض الأداة على عدد (١٢) من أعضاء هيئة التدريس بكلية الخدمة الاجتماعية جامعة أسيوط, وكلية الخدمة الاجتماعية جامعة حلوان والمعهد العالي للخدمة الاجتماعية بكلاً من كفر الشيخ والاسكندرية وبورسعيد, لإبداء الرأي في صلاحية الأداة من حيث السلامة اللغوية للعبارات من ناحية وارتباطها بمتغيرات الدراسة من ناحية أخرى، وقد تم الاعتماد على نسبة اتفاق (٨٣%) كمتوسط للآراء، وقد تم حذف بعض العبارات وإعادة صياغة البعض، وبناء على ذلك تم صياغة المقياس في صورته النهائية.

جدول (٢)

يوضح اراء السادة المحكمين حول محاور المقياس (ن =١٢)

م	الأبعاد	مناسب		غير مناسب	
		ك	%	ك	%
البُعد الأول	جودة الحياة الاجتماعية.	٩	٧٥%	٣	٢٥%
البُعد الثاني	جودة الحياة الاسرية.	١١	٩٢%	١	٨%
البُعد الثالث	جودة الحياة النفسية.	١٠	٨٣%	٢	١٧%
البُعد الرابع	جودة الحياة البدنية/الصحية.	١٠	٨٣%	٢	١٧%
المتوسط العام للآراء			٨٣%		

- يوضح الجدول السابق أن: النسبة المئوية للآراء حول أبعاد المقياس قد تراوحت من (٧٥% : ٩٢%) وقد ارتضت

الباحثة نسبة ٨٣% كمتوسط عام للآراء حول الابعاد وبذلك تم تحديد الابعاد الرئيسية للمقياس بناء على آراء السادة المحكمين.

(ج) صدق الاتساق الداخلي:-

وقد اعتمدت الباحثة لحساب صدق الاتساق الداخلي لارتباط كل عبارة في الأداة بالبُعد الذي تنتمي الية ثم حساب ارتباط البُعد مع الدرجة الكلية للمقياس على عينة استطلاعية قوامها (١٠) مفردة من إخوة الأطفال متعددي الإعاقة ثم تم استبعادها من العينة الكلية. وقد تبين أنها معنوية عند مستويات الدلالة المتعارف عليها، وأن معامل الصدق مقبول كما يتضح من الجدول التالي:

جدول (٣)

يوضح الاتساق الداخلي لارتباط كل عبارة بالبُعد الذي تنتمي الية وارتباط كل بُعد بالدرجة الكلية للمقياس

(ن = ١٠)

المقياس المستخدم	جودة الحياة الاجتماعية		جودة الحياة الاسرية		جودة الحياة النفسية		جودة الحياة البدنية/الصحية	
	رقم العبارة	معامل الارتباط بالبُعد	رقم العبارة	معامل الارتباط بالبُعد	رقم العبارة	معامل الارتباط بالبُعد	رقم العبارة	معامل الارتباط بالبُعد
جودة الحياة لدى عينة من إخوة الأطفال متعددي الإعاقة	١	٠.٩١٩**	١	٠.٩٥٦**	١	٠.٩٣٦**	١	٠.٩٥٦**
	٢	٠.٨١٣**	٢	٠.٧٨٤**	٢	٠.٨٤٨**	٢	٠.٩٧٤**
	٣	٠.٩٦٦**	٣	٠.٩٣٧**	٣	٠.٨٧٩**	٣	٠.٨٦٧**
	٤	٠.٧٦٦**	٤	٠.٨٠٢**	٤	٠.٩٤٧**	٤	٠.٩٣١**
	٥	٠.٦٨٤*	٥	٠.٨٧٠**	٥	٠.٩٣٠**	٥	٠.٩٢١**
	٦	٠.٨٤٧**	٦	٠.٩٤٦**	٦	٠.٩٧٢**	٦	٠.٩٥٦**
	٧	٠.٩١٩**	٧	٠.٩٠٥**	٧	٠.٨١٢**	٧	٠.٨٤٤**
	٨	٠.٦٥٧*	٨	٠.٩٣٧**	٨	٠.٩٥٧**	٨	٠.٩٧٤**
	٩	٠.٩٤٧**	٩	٠.٧١١*	٩	٠.٨٧٦**	٩	٠.٧٢٢*
	١٠	٠.٨١٧**	١٠	٠.٩٤٦**	١٠	٠.٧٣٧*	١٠	٠.٨٤٤**
	١١	٠.٨٨٢**	١١	٠.٨٤٠**	١١	٠.٩٣٠**	١١	٠.٩٧٤**

	١٢	**٠.٨٦٩	١٢	**٩٤٩	١٢	**٠.٨٩٥	١٢	*٠.٧٢٢
	١٣	**٠.٩٦٦	١٣	**٠.٩٦٥	١٣	*٠.٦٤٨	١٣	**٠.٩٣١
	١٤	**٠.٨٠٢	١٤	.*٠٧١٩	١٤	*٠.٧٢١	١٤	**٠.٨٧٩
	ارتباط البُعد بالدرجة الكلية		ارتباط البُعد بالدرجة الكلية		ارتباط البُعد بالدرجة الكلية		ارتباط البُعد بالدرجة الكلية	
	**٠.٨٦٢		*٠.٧٢٣		**٠.٨٤٥		*٠.٦٧٠	

** معنوي عند ٠.٠١ ** معنوي عند ٠.٠٥

- يوضح الجدول السابق أن:

يوجد اتساق داخلي بين كل عبارة والبُعد الذي تنتمي الية وبين البُعد والدرجة الكلية للمقياس، إذ جاءت أغلب نسب الدلالة عند (٠.٠١%) مما يؤكد على وجود اتساق داخلي بين كل العبارات والابعاد.

(د) حساب ثبات المقياس كما يحدده إخوة الأطفال متعددي الإعاقة:

لقياس مدى ثبات أداة الدراسة (الاستبانة) استخدمت الباحثة (معادلة ألفا كرونباخ) ((Cronbach's Alpha (α)) للتأكد من ثبات أداة الدراسة على عينة استطلاعية مكونة من (١٠) مفردة من إخوة الأطفال متعددي الإعاقة ثم تم استبعادها من العينة الكلية.

جدول (٤)

يوضح نتائج الثبات باستخدام معامل (ألفا . كرونباخ) لأبعاد جودة الحياة

(ن = ١٠)

م	الابعاد	عدد العبارات	معامل التجزئة النصفية	معامل (ألفا. كرونباخ)
١	جودة الحياة الاجتماعية	١٤	٠.٨٩١	٠.٩٦٩
٢	جودة الحياة الاسرية	١٤	٠.٩٨١	٠.٩٧٦
٣	جودة الحياة النفسية	١٤	٠.٩٧١	٠.٩٧٤
٤	جودة الحياة البدنية/الصحية	١٤	٠.٩٩٠	٠.٩٨٠
	ثبات ابعاد جودة الحياة ككل.	٥٦	٠.٩٩١	٠.٩٧٧

- يوضح الجدول السابق أن:

معامل الثبات لأبعاد جودة الحياة كما يحددها إخوة الأطفال متعددي الإعاقة ككل مرتفع حسب مقياس

الفا كرونباخ حيث بلغ (٠.٩٨) لأجمالي فقرات المتغيرات (٥٦) عبارة، فيما تراوح ثبات الابعاد ما بين (٠.٩٧) كحد أدنى وبين (٠.٩٨) كحد اعلى ، كما جاءت نتائج التجزئة النصفية لمعامل سبيرمان براون لأبعاد الدراسة مرتفعة وهذا يدل على أن المقياس يتمتع بدرجة عالية من الثبات يمكن الاعتماد علية في التطبيق الميداني للدراسة بحسب مقياس نانلي والذي اعتمد (٠.٧٠) كحد أدني للثبات[1].

- خامساً: أساليب التحليل الاحصائي المستخدمة:

اعتمدت الباحث في تحليل البيانات على الأساليب التالية:

(أ) أسلوب التحليل الكيفي: بما يتناسب مع طبيعة موضوع الدراسة.

(ب) أسلوب التحليل الكمي: حيث تم معالجة البيانات من خلال الحاسب الآلي باستخدام برنامج (SPSS.V. 26.0) الحزم الإحصائية للعلوم الاجتماعية، وقد طبقت الأساليب الإحصائية التالية :

١. التكرارات والنسب المئوية.
٢. المتوسط المرجح:

وتم حسابه للمقياس الثلاثي عن طريق:

المتوسط المرجح = ك (نعم) × ٣ + ك (إلى حد ما) × ٢ + ك (لا) × ١ / ن.

كما يمكن الحكم على مقياس جودة الحياة لدى عينة من إخوة الأطفال متعددي الإعاقة باستخدام المتوسط المرجح حيث تكون بداية ونهاية فئات المقياس الثلاثي: نعم (ثلاثة درجات)، إلى حد ما (درجتين)، لا (درجة واحدة)، وتم ترميز وإدخال البيانات إلى الحاسب الآلي، ولتحديد طول خلايا المقياس الثلاثي (الحدود الدنيا والعليا)، تم حساب المدى = أكبر قيمة – أقل قيمة (٣ – ١ = ٢)، تم تقسيمة على عدد خلايا المقياس للحصول على طول الخلية المصحح (٣/٢= ٠.٦٦) وبعد ذلك تم إضافة هذه القيمة إلى أقل قيمة في المقياس أو بداية المقياس وهى الواحد الصحيح وذلك لتحديد الحد الأعلى لهذه الخلية، وهكذا أصبح طول الخلايا كما يلي:

[1] Nunnally, B., & Bernstein, I. R. (1994): **Psychometric Theory**. New York: Oxford Univer, P264-265.

جدول (٥)

مستويات المتوسطات المرجحة

إذا تراوحت قيمة المتوسط للعبارة أو البُعد من ١ إلى ١.٦٦	مستوى منخفض
إذا تراوحت قيمة المتوسط للعبارة أو البُعد من ١.٦٧ إلى ٢.٣٣	مستوى متوسط
إذا تراوحت قيمة المتوسط للعبارة أو البُعد من ٢.٣٤ إلى ٣	مستوى مرتفع

٣. الانحراف المعياري: ويفيد في معرفة مدى تشتت أو عدم تشتت استجابات المبحُثين، كما يساعد في ترتيب العبارات مع المتوسط المرجح، حيث أنه في حالة تساوى العبارات في المتوسط المرجح فإن العبارة التي انحرافها المعياري أقل تأخذ الترتيب الأعلى.

٤. المدى: ويتم حسابه من خلال الفرق بين أكبر قيمة وأقل قيمة.

٥. معامل ثبات (ألفا. كرونباخ): لقيم الثبات التقديرية لأدوات الدراسة.

٦. معامل ثبات (التجزئة النصفية لسبيرمان براون): لقيم الثبات التقديرية لأدوات الدراسة.

٧. معامل ارتباط بيرسون R: وذلك لحساب الصدق من خلال حساب معامل ارتباط كل عبارة بالبُعد الذي تنتمي الية وكذلك حساب ارتباط كل بُعد بالدرجة الكلية.

٨. الأعمدة التكرارية: وذلك لوصف استجابات المبحُثين في أشكال بيانية.

٩. اختبار "ت" On Sample T-Test لتوضيح الفروق بين المتوسط الفعلي والمتوسط الفرضي لاستجابات المبحوثين.

- اولاً : وصف مجتمع الدراسة :
- نتائج الدراسة الخاصة بالبيانات الأولية لإخوة الاطفال متعددي الاعاقة:

المتغيرات الكمية:-

جدول (٦)

يوضح توزيع إخوة الاطفال متعددي الاعاقة حسب السن وعدد الاخوة الذكور والاناث

(ن = ٣٠)

م	المتغيرات الكمية	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري
١	السن.	١٧.٠٠	٢.٤٧
٢	عدد الاخوة الذكور.	١.٤٧	٠.٦٨
٣	عدد الاخوة الاناث.	٢.٠٣	٠.٨١

- يوضح الجدول السابق أن:-
- متوسط سن إخوة الاطفال متعددي الاعاقة هو (١٧) سنة وبانحراف معياري قدرة (٢) سنوات تقريباً، في حين جاء متوسط عدد الاخوة الذكور هو (١) فرد وبانحراف معياري قدرة (١) فرد تقريباً، كما جاء متوسط عدد الاخوة الاناث هو (٢) فرد وبانحراف معياري قدرة (١) فرد تقريباً.

ثانياً: قياس مستوى ابعاد جودة الحياة لدى عينة من إخوة الأطفال متعددي الإعاقة.

جدول رقم (٧)

يوضح اختبار on Sample t-Test للفرق بين المتوسط الفعلي والمتوسط الفرضي لمستوى جودة الحياة الاجتماعية (ن = ٣٠)

البُعد	المتوسط الفرضي	المتوسط الفعلي	الانحراف المعياري	DF	قيمة "ت"	مستوى الدلالة	مستوى البُعد
جودة الحياة الاجتماعية	٢٨	٢٩.٠٠	١٠.٥٠	٢٩	٠.٥٢	٠.٦١	متوسط

** معنوي عند ٠.٠١ * معنوي عند ٠.٠٥

- يوضح الجدول السابق أن:-

لا توجد فروق معنوية ذات دلالة احصائية بين المتوسط الفعلي (٢٩.٠٠) وبين المتوسط الفرضي (٢٨) لاستجابات المبحوثين من إخوة الاطفال متعددي الإعاقة حيث كانت قيمة (ت = ٠.٥٢) ومستوى المعنوية أكبر من (٠.٠٥) وهذا يدل على أن مستوى جودة الحياة الاجتماعية لإخوة الاطفال متعددي الإعاقة متوسطاً.

جدول رقم (٨)

يوضح اختبار on Sample t-Test للفرق بين المتوسط الفعلي والمتوسط الفرضي لمستوى جودة الحياة الاسرية (ن = ٣٠)

البُعد	المتوسط الفرضي	المتوسط الفعلي	الانحراف المعياري	DF	قيمة "ت"	مستوى الدلالة	مستوى البُعد
جودة الحياة الاسرية	٢٨	٣٠.١٠	٩.٤٣	٢٩	١.٢٢	٠.٢٣	متوسط

** معنوي عند ٠.٠١ * معنوي عند ٠.٠٥

- يوضح الجدول السابق أن:-

لا توجد فروق معنوية ذات دلالة احصائية بين المتوسط الفعلي (٣٠.١٠) وبين المتوسط الفرضي (٢٨) لاستجابات المبحوثين من إخوة الاطفال متعددي الإعاقة حيث كانت قيمة (ت = ١.٢٢) ومستوى المعنوية أكبر من (٠.٠٥) وهذا

يدل على أن مستوى جودة الحياة الاسرية لإخوة الاطفال متعددي الإعاقة متوسطاً.

- جدول رقم (٩)

يوضح اختبار t-Test on Sample للفرق بين المتوسط الفعلي والمتوسط الفرضي لمستوى جودة الحياة النفسية (ن = ٣٠)

البُعد	المتوسط الفرضي	المتوسط الفعلي	الانحراف المعياري	DF	قيمة "ت"	مستوى الدلالة	مستوى البّعد
جودة الحياة النفسية	٢٨	٢٩.٨٣	٩.٥٢	٢٩	١.٠٥	٠.٣٠	متوسط

** معنوي عند ٠.٠١ * معنوي عند ٠.٠٥

- يوضح الجدول السابق أن:-

لا توجد فروق معنوية ذات دلالة احصائية بين المتوسط الفعلي (٢٩.٨٣) وبين المتوسط الفرضي (٢٨) لاستجابات المبحوثين من إخوة الاطفال متعددي الإعاقة حيث كانت قيمة (ت = ١.٠٥) ومستوى المعنوية أكبر من (٠.٠٥) وهذا يدل على أن مستوى جودة الحياة النفسية لإخوة الاطفال متعددي الإعاقة متوسطاً.

جدول رقم (١٠)

يوضح اختبار t-Test on Sample للفرق بين المتوسط الفعلي والمتوسط الفرضي لمستوى جودة الحياة البدنية/الصحية (ن = ٣٠)

البُعد	المتوسط الفرضي	المتوسط الفعلي	الانحراف المعياري	DF	قيمة "ت"	مستوى الدلالة	مستوى البّعد
جودة الحياة البدنية/الصحية	٢٨	٢٨.٣٠	٩.٣٦	٢٩	٠.١٨	٠.٨٦	متوسط

** معنوي عند ٠.٠١ * معنوي عند ٠.٠٥

- يوضح الجدول السابق أن:-

لا توجد فروق معنوية ذات دلالة احصائية بين المتوسط الفعلي (٢٨.٣٠) وبين المتوسط الفرضي (٢٨) لاستجابات المبحوثين من إخوة الاطفال متعددي الإعاقة حيث كانت قيمة (ت = ٠.١٨) ومستوى المعنوية أكبر من (٠.٠٥) وهذا يدل على أن مستوى جودة الحياة البدنية/الصحية لإخوة الاطفال متعددي الإعاقة متوسطاً.

- ثالثاً: النتائج العامة الخاصة بمتغيرات الدراسة في ضوء اهداف وتساؤلات الدراسة.

توصلت الدراسة إلى مجموعة من النتائج التي تجيب على التساؤلات التي حددتها مسبقاً والتي تتفق وأهداف الدراسة، وتتضح كالتالي:

(١) إجابة التساؤل الأول للدراسة "ما مستوى جودة الحياة الاجتماعية لدى إخوة متعددي الإعاقة؟" توصلت نتائج الدراسة إلى أن مستوى جودة الحياة الاجتماعية لدى إخوة متعددي الإعاقة, تمثلت فيما يلي:

توصلت نتائج الدراسة الي أن جودة الحياة الاجتماعية لدى عينة من إخوة الأطفال متعددي الإعاقة جاءت بمتوسط عام بلغ (٢.٠٧) بمستوى عام متوسط, وذلك وفقاً للآتي: جاء في الترتيب الاول لا أجد وقتا بسبب أخي /أختي المعاق لمقابلة أصدقائي بمتوسط مرجح (٢.٣٠) بمستوي متوسط, وجاء في الترتيب الثاني أشعر بالتباعد بيني وبين اصدقائي بسبب إعاقة أخي / أختي بمتوسط مرجح (٢.٢٣) بمستوي متوسط, وجاء في الترتيب الثالث أشعر بأن المحيطون يزيدون من العبء علي بمتوسط مرجح (٢.٢٣) بمستوي متوسط, وجاء في الترتيب قبل الاخير إعاقة اخي/ أختي تؤثر على علاقتي بزملائي في المدرسة بمتوسط مرجح (١.٩٠) بمستوي متوسط, وجاء في الترتيب الاخير المجتمع ينظر إلينا بتدني بمتوسط مرجح (١.٨٧) بمستوي متوسط.

(٢) إجابة التساؤل الثاني للدراسة "ما مستوى جودة الحياة الاسرية لدى إخوة متعددي الإعاقة؟" توصلت نتائج الدراسة إلى أن مستوى جودة الحياة الاسرية لدى إخوة متعددي الإعاقة, تمثلت فيما يلي:

توصلت نتائج الدراسة الي أن جودة الحياة الاسرية لدى عينة من إخوة الأطفال متعددي الإعاقة جاءت بمتوسط عام بلغ (٢.١٥) بمستوى عام متوسط, وذلك وفقاً للآتي: جاء في الترتيب الاول أشعر بالأمن في حياتي الاسرية بمتوسط مرجح (٢.٤٠) بمستوي متوسط, وجاء في الترتيب الثاني أنا غير راضي عن وجودي في اسرة بها أخ معاق /أخت معاقة بمتوسط مرجح (٢.٣٣) بمستوي متوسط, وجاء في الترتيب الثالث أجد صعوبة في التواصل مع أخي/أختي المعاق بمتوسط مرجح (٢.٢٣) بمستوي متوسط, وجاء في الترتيب قبل الاخير أشعر بالاستقرار الأسرى بمتوسط مرجح (٢.٠٠) بمستوي متوسط, وجاء في الترتيب الاخير إعاقة أخي/أختي تجعل بيني وبينه حاجز بمتوسط مرجح (١.٩٧) بمستوي متوسط.

(٣) إجابة التساؤل الثالث للدراسة "ما مستوى جودة الحياة النفسية لدى إخوة متعددي الإعاقة؟" توصلت نتائج الدراسة إلى أن مستوى جودة الحياة النفسية لدى إخوة متعددي الإعاقة, تمثلت فيما يلي:

توصلت نتائج الدراسة الي أن جودة الحياة النفسية لدى عينة من إخوة الأطفال متعددي الإعاقة جاءت بمتوسط عام بلغ (٢.١٣) بمستوى عام متوسط, وذلك وفقاً للآتي: جاء في الترتيب الاول أشعر بخيبة أمل لأني لم أستطع فعل شيء لأخي/لأختي المعاق بمتوسط مرجح (٢.٢٧) بمستوي متوسط, وجاء في الترتيب الثاني اعاني من الاكتئاب بسبب اعاقة اخي / اختي بمتوسط مرجح (٢.٢٣) بمستوي متوسط, وجاء في الترتيب الثالث كلاً من أشعر بحاجة إلى الاستقرار النفسي و أشعر بالإحراج عندما أخرج مع أخي /أختي المعاق بمتوسط مرجح (٢.٢٣) بمستوي متوسط, وجاء في الترتيب قبل الاخير أغضب

بسبب إهمال والدى لي بمتوسط مرجح (٢.٠٣) بمستوي متوسط, وجاء في الترتيب الاخير لدي قلق بأن أصاب مثل أخي / أختي بمتوسط مرجح (١.٩٧) بمستوي متوسط.

(٤) إجابة التساؤل الرابع للدراسة "ما مستوى جودة جودة الحياة البدنية/الصحية لدى إخوة متعددي الإعاقة؟" توصلت نتائج الدراسة إلى أن مستوى جودة جودة الحياة البدنية/الصحية لدى إخوة متعددي الإعاقة, تمثلت فيما يلي:

توصلت نتائج الدراسة الي أن جودة الحياة البدنية/الصحية لدى عينة من إخوة الأطفال متعددي الإعاقة جاءت بمتوسط عام بلغ (٢.٠٢) بمستوى عام متوسط, وذلك وفقاً للآتي: جاء في الترتيب الاول أشعر بآلام في جسمي بسبب مراعاة أخي /اختي المعاق بمتوسط مرجح (٢.٣٧) بمستوي متوسط, وجاء في الترتيب الثاني الأدوار التي اؤديها تفوق طاقتي وسني بمتوسط مرجح (٢.٢٣) بمستوي متوسط, وجاء في الترتيب الثالث حالتي الصحية تساعدني على تحقيق أهدافي بمتوسط مرجح (٢.١٠) بمستوي متوسط, وجاء في الترتيب قبل الاخير كلاً من عند بذل أقل مجهودا أشعر بالتعب و أشعر بالراحة والاسترخاء البدني بمتوسط مرجح (١.٩٠) بمستوي متوسط, وجاء في الترتيب الاخير يتلقى أخي/اختي الرعاية الطبية عند الحاجة بمتوسط مرجح (١.٨٣) بمستوي متوسط.

(٥) نتائج الدراسة فيما يتعلق بقياس مستوى جودة الحياة ككل كما يحددها إخوة الأطفال متعددي الاعاقة:

توصلت نتائج الدراسة الي أن المتوسط العام لأبعاد جودة الحياة ككل كما يحددها إخوة الأطفال متعددي الاعاقة بلغ (٢.٠٩) بمستوى عام متوسط, وذلك وفقاً للآتي: جاء في الترتيب الأول جودة الحياة الاسرية بمتوسط حسابي (٢.١٥) بمستوى متوسط, وجاء في الترتيب الثاني جودة الحياة النفسية بمتوسط حسابي (٢.١٣) بمستوى متوسط, وجاء في الترتيب الثالث جودة الحياة الاجتماعية بمتوسط حسابي (٢.٠٧) بمستوى متوسط, وجاء في الترتيب الرابع والاخير جودة الحياة البدنية/الصحية بمتوسط حسابي (٢.٠٢) بمستوى متوسط.

المراجع:

١. إبن منظور، أبي الفضل جمال الدين(١٩٩٣). لسان العرب، في سيكولوجية وتربية الطفل المعوق، رام الله. دار الأرقم.
٢. بدوي, حمد ذكي(١٩٩٣): معجم مصطلحات العلوم الاجتماعية، بيروت، مكتبة لبنان.
٣. حراحشه ، أحمد حسن (٢٠٠٣).الضغوط النفسية واستراتيجيات التوافق لدى أخوة المعاقين في الأردن. رسالة ماجستير بجامعة اليرموك.
٤. بنات, صقر سعيد فؤاد ,الهمص عبد الفتاح عبد الغني مصطفى. (٢٠١٨). قلق الإنجاب وعلاقته بجودة الحياة لدي الأسر التي لديها أبناء ذوي إعاقة سابقة رسالة ماجستير غير منشورة). الجامعة الإسلامية ، غزة.
٥. الخطيب جمال محمد.(٢٠٠٧.): مقدمة في تعليم ذوى الاحتياجات الخاصة، دار الفكرللنشر والتوزيع، عمان.
٦. النوحي، عبد العزيز فهمي إبراهيم,(٢٠٠٧)الممارسة العامة في الخدمة الاجتماعية عملية حل المشكلة ضمن إطار نسقي / ايكولوجي، ط٦ ,القاهرة، سمير للطباعة.
٧. خلف الله، عذبة صلاح خضر(٢٠١٥). جودة الحياة لدى أسر الأطفال وذى الإعاقة الذهنية بمراكز التربية الخاصة مجلة الخرطوم. رسالة ماجستير. كلية التربية. جامعة السودان للعلوم والتكنولوجيا. السودان.
٨. شرادي، نادية، ميزاب، ناصر.(٢٠١٤) الآثار النفسية والاجتماعية للإعاقة على إخوة المراهقين المعاقين حركيا في الأسرة الجزائرية.مجلة دراسات نفسية وتربوية، ع ١٣ ,١١٠ - ١٠٣
٩. شقير، زينب محمود(٢٠١٠). مقياس تشخيص معايير جودة الحياة للعاديين وغير العاديين، القاهرة، مكتبة الانجلو المصرية.
١٠.شلبي، نعيم عبدالوهاب .(٢٠٠٧) فعالية الممارسة العامة في خدمة الفرد للتخفيف من حدة مشكلات العلاقات الاجتماعية لأسر الأطفال متعددي الإعاقة: دراسة مطبقة على أسر الأطفال متعددي الإعاقة بمدرسة التربية الفكرية ببورسعيد.المؤتمر العلمي الدولي العشرون للخدمة الاجتماعية، مج ،١حلوان:
كلية الخدمة الاجتماعية – جامعة حلوان،
١١.عايش، صباح. (٢٠١٦). قلق المستقبل لدى أخوة المعاقين عقلياً. مجلة الباحث في العلوم الإنسانية والإجتماعية.العدد(٢٧).
١٢.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 .العدد ٢١.الجزائر ص ٢٣١:٢٥٨
١٣.عبد الحميد، غادة أنور (٢٠٠١). دراسة المشكلات النفسية للأطفال متعددي الإعاقة ودور الأخصائي الاجتماعي في التعامل

معها، رسالة ماجستير غير منشورة جامعة عين شمس ,معهد الدراسات العليا للطفولة.

١٤.عبد السلام، سميرة أبو الحسن، وآخرون(٢٠١٥). جودة الحياة، مظاهرها وأبعادها، محدداتها وكيفية قياسها وتحسينها، مجلة العلوم التربوية، العدد الثانى، ج١.

١٥.عبد العال, غادة عبد العال أحمد. (٢٠٢٠). الاضطرابات النمائية من منظور خدمة الفرد. المجلة العربية لعلوم الإعاقة والموهبة, ٤(١٤), ٤٥١-٤٧٤.

١٦.العتيبى ،بندر ناصر ،السرطاوى ،زيدان.(٢٠١٠).علاقة الاشقاء بأخوتهم المعاقين فكريا من وجهة نظر الأشقاء وأولياء الأمور .المجلة الدولية للابحاث التربوية.جامعة الإمارات العربية المتحدة, العدد ٢٧.

١٧.الغندور، العارف بالله محمد(١٩٩٩). أسلوب حل المشكلات وعلاقتة بنوعية الحياة- دراسة نظرية - المؤتمر الدولى السادس، جامعة عين شمس.

١٨.فهمى,محمد سيد (٢٠٠٠): واقع رعاية المعاقين في الوطن العربي الإسكندرية، المكتب الجامعي الحديث

١٩.محمد، سماح رمضان محمد.(٢٠٢١) .فاعلية الإرشاد بالواقع في تخفيف حدة المخاوف المرضية لدى الأطفال متعددي الإعاقة.مجلة كلية التربية، مج ,٣٢ع.

٢٠.محمد، سميرة إبراهيم الدسوقي. (٢٠١٠) تقدير حاجات متعددي الإعاقة في برامج الرعاية الإجتماعية بالجمعيات الأهلية.*مجلة دراسات في الخدمةالاجتماعية والعلوم الإنسانية، ع 29,ج 2044 - 2112.*

٢١.منسي، محمود عبدالحليم و كاظم، علي مهدي (٢٠١٠): "تطوير و تقنين مقياس جودة الحياة لدى طلبة الجامعة في سلطنة عمان". مجلة الأكاديمية الأمريكية العربية للعلوم والتكنولوجيا (أماراباك) –الولايات المتحدة الأمريكية، المجلد (١)،العدد(١) .

٢٢.نادية ,عيادي,كشيشب, مراد.(٢٠١٨).جودة الحياة الأسرية لدى طلبة الجامعة ,المجلة العربية في العلوم الأنسانية والاجتماعية ,العدد(٤).

١ Smith-Bird, E., & Turnbull, A. P. (2005). Linking positive behavior support to family quality-of-life outcomes. Journal of Positive Behavior Interventions, 7(3), 174-180.

٢ De Caroli, M. E., & Sagone, E. (2013). Siblings and disability: A study on social attitudes toward disabled brothers and sisters. Procedia-Social and Behavioral Sciences, 93, 1217-1223.

٣ Garrido, D., Carballo, G., & Garcia-Retamero, R. (2020). Siblings of children with autism spectrum disorders: social support and family quality of life. Quality of Life Research, 29, 1193-1202.

٤ Jansen, S. L. G., Van der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2013). What parents find important in the support of a child with profound intellectual and multiple disabilities. Child: care, health and development, 39(3), 432-441.

٥ Kober, R. (Ed.). (2010). Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: From theory to practice (Vol. 41). Springer Science & Business Media.

٦ Losada-Puente, L., Bana, M., & Asorey, M. J. F. (2022). Family quality of life and autism spectrum disorder: Comparative diagnosis of needs and impact on family life. Research in Developmental Disabilities, 124, 104211.

٧ Poppes, P., Van Der Putten, A. J. J., Post, W. J., & Vlaskamp, C. (2016). Risk factors associated with challenging behaviour in people with profound intellectual and multiple disabilities. Journal of intellectual disability research, 60(6), 537-552.

٨ Rossetti, Z., & Hall, S.A. (2015). Adult Sibling Relationships With Brothers and Sisters With Severe Disabilities. Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 40, 120 - 137.

٩ Schmidt, J., Schmidt, M., & Brown, I. (2017). Quality of life among families of children with intellectual disabilities: A Slovene study. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 14(1), 87-102.

Sirgy, M. (2000) : A Method for assessing residents, Satisfaction

with community-based services: A Quality- of- life perspective Social Indicators Research. Vol 49, No 3