International Journal of Educational and Psychological Studies (EPS)

Volume.13, Issue.4 pp: 694-710

Aug (2024)

Article 3

أثر تقديم الرعاية للأفراد ذوي الإعاقة على جودة حياة مقدمي الرعاية في دولة الكويت

The Effects of Providing Care to Individuals with Disabilities on Caregivers' Quality of Life in the State of Kuwait

زينب عبدالرضا عباس[1]، حامد جاسم السهو[2]، ريم يعقوب التميمي[3]

Zainab AbdulReda Abbas[1], Hamed Jassim Alsahou[2], Reem Yaqoub Altamimi[3]

[3،2،1] أستاذ التربية الخاصة المشارك- كلية التربية الأساسية- الهيئة العامة للتعليم التطبيقي والتدريب- الكويت

[1,2,3] Associate Professor of Special Education, College of Basic Education, The Public Authority for Applied Education and Training, Kuwait

[1] Dr.zaenab@gmail.com, [2] Dr.alsahou@hotmail.com, [3] R.altamimi@paaet.edu.kw

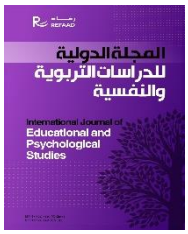
Accepted قبول البحث	Revised مراجعة البحث	Received استلام البحث
2024/5/13	2024/5/5	2024/4/21

DOI: https://doi.org/10.31559/EPS2024.13.4.3

This file is licensed under a *Creative Commons Attribution 4.0 International*

رفاد REFAAD
www.refaad.com

International Journal of Educational and Psychological Studies (EPS)
المجلة الدولية للدراسات التربوية والنفسية
Journal Homepage: https://www.refaad.com/Journal/Index/3
E-ISSN 2520-4149 | P-ISSN 2520-4130



تقديم الرعاية للأفراد ذوي الإعاقة على جودة حياة مقدمي الرعاية في دولة الكويت

The Effects of Providing Care to Individuals with Disabilities on Caregivers' Quality of Life in the State of Kuwait

الملخص:

الأهداف: تركز الدراسة على الكشف عن مستوى جودة حياة مقدمي الرعاية من أولياء أمور الأفراد من ذوي الإعاقة، علاوة على الكشف عن مستوى الفروق ذات الدلالة الإحصائية بين أفراد العينة حول مستوى جودة حياة مقدمي الرعاية؛ والتي تعزى إلى المتغيرات الديموغرافية في دولة الكويت. كما تهدف الدراسة إلى التعرف على أبرز التحديات والضغوط التي تواجه مقدمي الرعاية، وكيفية التغلب عليها.

المنهجية: اتبع الباحثون المنهج الوصفي التحليلي؛ للإجابة عن تساؤلات الدراسة، وذلك باستخدام النسخة المعربة والمختصرة لمنظمة الصحة العالمية (WHOQOL-BREF). وقد شارك في الدراسة 107 من أولياء أمور أفراد ذوي الإعاقة.

النتائج: توصلت نتائج الدراسة إلى أن مقدمي الرعاية من أولياء الأمور الأفراد ذوي الإعاقة يتمتعون بجودة حياة معتدلة، كما توصلت النتائج إلى أن مجال البيئة أكثر تأثيرًا على جودة الحياة، يليه مجال الصحة البدنية. علاوة على ذلك؛ توصلت نتائج الدراسة إلى وجود فروق ذات دلالة إحصائية لمتغير الجنس، ومتغير المسكن على مستوى جودة حياة أولياء أمور الأفراد ذوي الإعاقة.

الخلاصة: قدم الباحثون مجموعة من التوصيات التي تساعد في رفع مستوى جودة الحياة والتخلص من منغصات الحياة، ومن أهمها تقديم المساعدة الاجتماعية والنفسية، وتوفير الموارد المالية والخدمات الداعمة، وتطوير الخدمات الصحية، وتقديم التدريب والتوجيه حول كيفية التعامل مع التحديات بشكل فعال.

الكلمات المفتاحية: *أفراد ذوي الإعاقة؛ جودة الحياة؛ مُقدّمي الرّعاية.*

Abstract:

Objectives: The study aims to assess the quality of life among caregivers, as well as to identify statistically significant differences in the quality of life among caregivers based on demographic variables. The study also seeks to identify the main challenges and pressures faced by caregivers and how to overcome them.

Methods: The researchers employed an analytical descriptive method to answer the study's questions, using the Arabic version of the World Health Organization's Quality of Life (WHOQOL-BREF) questionnaire. The study involved 107 caregivers.

Results: The study found that caregivers have a moderate quality of life. It also identified that the environmental domain has the most significant impact on quality of life, followed by the physical health domain. Additionally, the study revealed statistically significant differences in quality of life based on gender and housing variables.

Conclusions: The researchers provided a set of recommendations to improve quality of life and address life challenges, including providing social and psychological support, financial resources, and supportive services, enhancing health services, and offering training and guidance on effective coping strategies.

Keywords*: Caregivers; Individuals with disabilities; Quality of life.*

المقدمة:

الإعاقة يمكن تعريفها لى أنَّها الحالة التي يَفتقِر فيها الفرد إلى القدرة على أداء مهمَّة معينة بطريقةٍ طبيعية؛ ويعانون من عاهات طويلة الأجل بدنية، أو عقلية، أو ذهنية، أو حسّيَة. وبناءً على هذا التعريف يواجه الأفراد ذوو الإعاقة العديد من التحدّيات التي تُعيق نشاطهم اليومي أو تُصعِّب أداء المهام الروتينية بشكلٍ طبيعي. عِلاوةً على ذلك؛ تُقلِّل الإعاقة من القدرة على التكيُّف والتفاعُل بشكلٍ مُستقل مع البيئة والآخرين وتمنعهم من المشاركة بصورة كاملة وفعالة في المجتمع، مما يجعل الأفراد ذوي الإعاقة معتمِدين بشكلٍ كبير على مساعدة الآخرين في تلبية احتياجاتهم (عبدالرزاق، 2022).

لذا فإن رعاية ذوي الإعاقة تترتَّب عليها آثار كبيرة تنعكس على الأُسرة بأكملها، بما في ذلك الوالدَين والأشقَّاء وأفراد الأسرة الآخرين، حيث يتطلَّب تكثيف جهود مقدِّمي الرعاية من أولياء الأمور الأفراد ذوي الإعاقة توفير رعاية عالية الجودة للأفراد ذوي الإعاقة، مما يؤثر بشكلٍ مباشرٍ على جودة حياة مقدِّمي الرعاية. فعليه تُمثِّل الإعاقات والقيود التي يواجهها الأفراد عِبئًا إضافيًّا على الأُسرة، وتتزايد هذه الأعباء بشكلٍ خاص على الوالدَين الذين يتولُّون مسؤولية الرعاية (Ban et al., 2020). وقد يجد أولياء الأمور أنفسهم مُقيَّدين بالوقت، حيث يخصِّصُون مُعظمَه لرعاية الأفراد من ذوي الإعاقة، مما يُعرقِل قدرتهم على ممارسة أنشطة أخرى ويقلل من حياتهم الاجتماعية، وهو ما يؤثر سلبًا على جودة حياتهم، كما تشكِّل رعاية الفرد من ذوي الإعاقة تحديات إضافية لمقدِّمي الرعاية، مُتطلِّبةً منهم موارد مالية واجتماعية وعاطفية وجسدية إضافية، والتي تؤثر مع احتياجات أفراد الأسرة الآخرين. فتؤثر هذه الرحلة الطويلة والتي يخوضُها مقدِّمي الرعاية، بما في ذلك التدخُّلات الطبية والتنمَوية والتعليمية، عِلاوةً على مسؤوليات تقديم الرعاية، بشكلٍ كبيرٍ على جودة حياتهم (Ali et al., 2021).

مشكلة الدراسة:

هناك العديد من التحديات التي تواجه مقدِّمي الرعاية من أولياء الأمور الذين يقومون برعاية أفراد من ذوي الإعاقة ومنها: زيادة العبء المالي، ونقص الدعم الاجتماعي، ونقص الخدمات الصحية، وغيرها، وهذا العبء الذي يقع على مقدمي الرعاية من أولياء أمور الأفراد ذوي الإعاقة قد يترتب عليه إحساسهم بتدني مستوى جودة حياتهم. وبناءً عليه، فإن قياس جودة حياة مقدمي الرعاية من أولياء أمور الأفراد ذوي الإعاقة يساهم في فهم التحديات والضغوط التي يواجهونها مقدمي الرعاية من أولياء أمور الأفراد ذوي الإعاقة في المجالات الرئيسية لجودة الحياة (الصحة البدنية- والصحة النفسية- والعلاقات الاجتماعية- والبيئة المحيطة)، وبالتالي، إن قياس مستوى جودة حياة قدِّمي الرعاية الذين يرعون أفراد ذوي الإعاقة يساعد في فهمٍ أفضل لتجربتهم واحتياجاتهم، ويسهم في تحسين الدعم والخدمات المقدمة لهم، وتعزيز مشاركتهم الفعالة في المجتمع، وبالتالي يساعد في تعزيز جودة حياتهم (Alenazi at al., 2020).

ومما سبق، نستنتج أنَّ مشكلة الدراسة تكمُن في نُدرة الأبحاث في هذا الجانب، والتي أدت إلى صعوبةٍ في تقييم وتحسين الخدمات التي تُقدم لأولياء الأمور الذين يقومون برعاية الأفراد الذين هم من ذوي الإعاقة في دولة الكويت. ويمكن صياغة مشكلة الدراسة بالتساؤلات التالية:

- ما أثر رعاية أفراد من ذوي الإعاقة على مستوى جودة حياة مقدمي الرعاية من أولياء الأمور؟
- هل توجد فروق ذات دلالة إحصائيَّة لجودة حياة أولياء أمور الأفراد من ذوي الإعاقة وفقاً لمتغيرات الجنس، المؤهل العلمي، الحالة الاجتماعية، الحالة الوظيفية، الفئة العمرية، صلة القرابة، المشكلات الصحية، وجود إعاقة عند الوصي، والمسكن؟

أهمية الدراسة:

الأهمية النظرية:

تتناول الدراسة مستوى جودة الحياة لمقدمي الرعاية من أولياء الأمور الأفراد من ذوي الإعاقة لم يُتناول -حسب اطلاع الباحثين- في دولة الكويت، مما يُعطي الدراسة أهمية وقيمة علمية في إثراء الأدبيات. بالإضافة إلى أن تغييرات العصر والتطورات المتلاحقة قد تؤثر سلبًا على جودة الحياة للعديد من شرائح المجتمع، بما في ذلك مقدمي الرعاية من أولياء أمور الأفراد ذوي الإعاقة. وبما أن رعاية أفراد ذوي الإعاقة تشكل تحديات وضغوطًا على مقدمي الرعاية، فإن إدراك هذه التحديات والضغوط يمكن أن يساعد في تخفيفها، وتعزيز جودة حياتهم الشخصية والأُسرية.

الأهمية التطبيقية:

فهم جوانب جودة الحياة المتعددة يُعتبر ضروريًّا لأولياء الأمور الذين يرعَون أفراد مِن ذوي الإعاقة، حيث يساعد هذا الفهم في توجيه العاملين في مجال الرعاية وواضعي السياسات للاستفادة من نتائج الدراسة؛ للحصول على رؤية شاملة للتحديات التي يواجهها مقدمي الرعاية، وبالتالي يُمكِّنهم ذلك من التخطيط وتنفيذ التدخُّلات المناسبة بشكلٍ أفضل. وكذلك قد تُسهم نتائج الدراسة الحالية في حثِّ المسؤولين على إعادة النظر في الخدمات، والرعاية

الصحية، والدعم الاجتماعي، والخدمات التأهيلية المقدَّمة لمقدِّمي الرعاية الذين يرعَون أفراد مِن ذوي الإعاقة؛ لتوجيه الجهود والموارد والخدمات لتلبية احتياجاتهم بشكلٍ أفضل.

أهداف الدراسة:

تهدف هذه الدراسة إلى:

- الكشف عن مستوى جودة حياة مقدمي الرعاية من أولياء أمور الأفراد من ذوي الإعاقة، وذلك باستخدام النسخة المعربة والمُختصَرة لمنظمة الصحة العالمية (WHOQOL-BREF).
- الكشف عن مستوى الفروق ذات الدلالة الإحصائية بين أفراد العينة حول مستوى جودة حياة مقدمي الرعاية؛ والتي تُعزى إلى الجنس، والمؤهل العلمي، والحالة الاجتماعية، والحالة الوظيفية، والفئة العمرية، وصلة القرابة، والمشكلات الصحية، ووجود إعاقة عند الوصي، والمسكن.
- التعرف على أبرز التحديات والضغوط التي تواجه مقدمي الرعاية من أولياء أمور الأفراد ذوي الإعاقة، وكيفية التغلب عليها وذلك لرفع مستوى جودة الحياة لديهم والتخلص من منغِّصات الحياة.

مصطلحات الدراسة:

- **جودة الحياة:** تُعرِّف منظمة الصحة العالمية جودة الحياة بأنها فهم الفرد لمكانته في الحياة وفقًا للسياق الثقافي وأنظمة القيم التي يعيش فيها، ويحدد أهدافه وتوقعاته ومعاييره واهتماماته استنادًا إلى ذلك (Alenazi et al., 2020).
- **أفراد ذوي الإعاقة:** "هو كل فرد يعاني -نتيجة عوامل وراثية/ خِلقية أو بيئية مُكتسبة- من قصور جسمي أو عقلي، تترتب عليه آثار اقتصادية أو اجتماعية أو ذاتية، تحُول بينه وبين تعلم وأداء بعض الأعمال والأنشطة الفكرية أو الجسمية التي يؤديها الفرد العادي بدرجةٍ كافيةٍ من المهارة والنجاح". (فراج، 2002، 13).
- **مُقدِّمي الرِّعاية:** هم أولياء أمور الأفراد ذوي الإعاقة من أب أو أم أو أخ أو أخت أو انب أو انبه أو جد أو جدة، الذين يقومون برعاية فرد من ذوي الإعاقة.

حدود الدراسة:

- الحدود الموضوعية: اقتصرت الدراسة على معرفة تأثير رعاية فرد مِن ذوي الإعاقة على جودة حياة أولياء الأمور الذين يرعَون أفرادًا من ذوي الإعاقة.
- الحدود البشرية: اقتصرت الدراسة على الأشخاص من أب، أو أم، أو أخت، أو أخ، أو ابن، أو جد، أو جدة، أو ابنة الذين يقومون برعاية فرد مِن ذوي الإعاقة.
- الحدود الزمانية: طُبِّقت هذه الدراسة في الفصل الدراسي الأول من العام الدراسي 2024/2023م.
- الحدود المكانية: جرت هذه الدراسة في دولة الكويت.

الإطار النظري والدراسات السابقة:

الإطار النظري:

أولًا: جَودة الحياة:

جودة الحياة تُعبِّر عن الإحساس الذاتي الذي يُعبِّر فيه الأفراد عن مقدار رضاهم وسعادتهم بالحياة ووجودهم. وعادةً ما يُفسَّر هذا المفهوم من خلال مجموعة من الاحتياجات التي إذا تم تلبيتها بشكلٍ متكامل، ينعكس ذلك على شعور الفرد بالسعادة والرضا. كما أنَّ جودة الحياة تُمثِّل الرفاهية الشاملة للأفراد في جوانب متعددة من حياتهم، ولكن مفهومها يتطور مع مرور الزمن (Ali at al., 2021). يُعتبر مفهوم جودة الحياة مفهومًا شاملًا، إذْ أنَّهُ يشمل الأداء النفسي والاجتماعي والعاطفي والجسدي للفرد، ويُستخدم غالبًا لتقييم رفاهية الأُسر التي تعاني من اضطرابات النمو العصبي والأعباء التي تتحمَّلها. وتتمثَّل جودة الحياة في فهم الفرد لمكانته ودَوره في الحياة، مع النظر إلى الثقافة وأنظمة القيم التي ينتمي إليها. كما يَعكِس ذلك أهدافه الشخصية، وتوقُّعاته، والمعايير التي يضعها لنفسه، إلى جانب اهتماماته واختياراته المهمة. بالتالي، تتأثر جودة الحياة بالصحة الجسدية، والحالة النفسية، والمعتقَدات الشخصية، والعلاقات الاجتماعية، والعلاقة مع بيئة الشخص(Alenazi et al., 2020) .

وعلى الرَّغم من صعوبة تحديد وقياس جودة الحياة، إلَّا أنَّ هناك العديد من الأدوات المُصمَّمة خِصِّيصًا لهذا الغرض. ويُعد مقياس منظَّمة الصحة العالمية WHOQOL من بين أكثر المقاييس استخدامًا (Staunton et al., 2020). وقد تم تطوير نُسخة من هذا المقياس في مُنتصف التسعينيات؛ ليحتوي على 100 سؤال وذلك من أجل الحصول على تقييم مُفصَّل لجودة الحياة لكل شخص. ولكن نظرًا لطول هذه النُّسخة، تم تطوير نسخة مختصَرة للمقياس في عام 1996 بمسمَّى WHOQOL-BREF لتكُون أكثر قابليَّة للاستخدام. حيث جاء التطوير نتيجةً لمشروعٍ عالمي يعتمد على مفاهيم الثقافات المختلفة؛

حتى يكون مناسبًا للاستخدام عبر ثقافات ومجتمعات مختلفة، كما يتمتَّع هذا المقياس بموثوقيَّةٍ وصلاحيةٍ من جيدة إلى ممتازة. ويضم مقياس (WHOQOL)-BREF 26 سؤالًا، تُغطي أربعة أبعاد لجودة الحياة، وجدول (1) يوضح أبعاد جودة الحياة المُختَصَرة (WHOQOL)-BREF.

جدول (1) أبعاد جودة الحياة المُختَصَرة (WHOQOL)-BREF

البُعد الرئيسي	المجالات التي يقيسها
الصحَّة البدنية	1. أنشطة الحياة اليومية.
	2. الاعتماد على المواد الطبية والمساعدات الطبية.
	3. الطاقة والتعب.
	4. إمكانية التنقل/الحركة.
	5. الألم وعدم الراحة.
	6. النوم والراحة.
	7. القدرة على العمل.
الصحَّة النفسية	1. الصورة الجسدية والمَظهر.
	2. المشاعر السلبية.
	3. المشاعر الإيجابية.
	4. احترام (الثقة) الذات.
	5. الروحانيَّات / الدين / المُعتقدات الشخصية.
	6. التفكير، والتعلُّم، والذاكرة، والتركيز.
العلاقات الاجتماعيَّة	1. العلاقات الشخصية.
	2. الدَّعم الاجتماعي.
	3. النشاط الجِنسي.
البيئة المُحيطة	1. الموارد المالية.
	2. الحُرِّية والسلامة الجسدية والأمن.
	3. الرعاية الصحية والاجتماعية: سهولة الوصول والجودة، وبيئة المنزل.
	4. فُرص اكتساب معلومات ومهارات جديدة.
	5. المشاركة وفُرص الأنشطة الترفيهية / الترفيه.
	6. البيئة المادية (التلوث / الضوضاء / المرور / المناخ).
	7. النقل.

ثانيًا: جودة حياة مقدمي الرعاية من أولياء أمور الأفراد ذوي الإعاقة:

تُعدُّ رعاية فرد من ذوي الإعاقة رحلة مليئة بالتحديات، فغالبًا ما يعاني الأفراد الذين يعانون من إعاقة من مشكلات صحية معقَّدة، واحتياجات صحية كبيرة لم تتم تلبيتها. لذا يتوجَّب على مقدِّمي الرعاية من أولياء الأمور تلبية متطلَّبات واحتياجات الفرد من ذوي الإعاقة، فيَعتمد الأفراد ذوي الإعاقة على الآخرين لتلبية احتياجاتهم، ومن ثَمَّ فإن وجود فرد ذو إعاقة له تأثير سلبي على جودة الحياة لمقدمي الرعاية من أولياء الأمور (Ali et al., 2021).

إنَّ مفهوم جودة حياة أُسر ذوي الإعاقة يعبّر عن مدى رضا وسعادة الأسرة وأفرادها الذين يتعاملون مع إعاقة أحد أفرادهم. ويعتمد هذا المفهوم على عدَّة عوامل ومؤشِّرات تشمل البُعد الاجتماعي، والاقتصادي، والصِّحي، والنفسي. وفي سياق أُسر ذوي الإعاقة، يُعَدُّ فهم الجوانب المختلفة لجودة الحياة أمرًا هامًّا لفهم الاحتياجات والتحديات التي يواجهونها، وتحسين الخدمات والدَّعم المُقدَّم لهم (الغامدي، 2020).

معرفة العوامل لتي تؤثر سلبًا على جودة حياة مقدمي الرعاية من أولياء الأمور الأفراد ذوي الإعاقة يعَدُّ أمرًا بالغ الأهميَّة، حيث تشمل هذه العوامل عدَّة نواحي مختلفة، وهي النَّاحية الاجتماعية والبدنية والعاطفية والمالية وكذلك العلاقات الاجتماعية، فهذه العوامل يمكن أن تتفاعل بشكلٍ مُعقَّد وتزيد من التحديات التي يواجهها أولياء الأمور في رعاية الأفراد ذوي الإعاقة (الكفيري، 2023). فمن الناحية الاجتماعية، قد يواجه أولياء الأمور تحديات في التفاعل مع المُجتمع، والتعرُّض للتمييز أو العُزلة الاجتماعية. أما من الناحية البدنية، فقد يكون الاهتمام برعاية الطفل المُعاق مجهِدًا بدنيًّا ويسبِّب ضغطًا إضافيًّا على الصحة العامة لأولياء الأمور. ومن الناحية المالية، فقد تكون تكاليف الرعاية والخدمات الخاصة باهظة الثمن، مما يزيد من الضغط المالي على العائلة. أمَّا العوامل العاطفية، فقد يتضمن ذلك التحمُّل النفسي للضغط والتوتر، والقلق بشأن مستقبل الطفل المُعاق، والشعور بالعُزلة أو الإحباط في بعض الأحيان. وفيما يتعلق بالعلاقات الاجتماعية، فقد تتأثر العلاقات العائلية والاجتماعية بالتحدِّيات التي تواجهها العائلة في رعاية الطفل المُعاق، مما يمكن أن يؤثر ذلك على علاقات الأسرة وديناميكيَّتها بشكلٍ سلبي. ففهم جودة حياة أُسر ذوي الإعاقة يتطلب النظر إلى الأسرة كوِحدة مُتكاملة، والنظر إلى العوامل البيئية والاجتماعية والاقتصادية والعاطفية التي تؤثِّر على تجربتهم، وذلك لتحسين جودة حياتهم (Al-Farsi et al., 2022: Hassanein et al., 2021: Gogoi et al., 2017: الغامدي، 2020).

الدراسات السابقة:

- أحد أهداف **دراسة (Al-Farsi, et al, 2022):** هو معرفة العَلاقة بين جودة الحياة والعوامل الاجتماعية والديموغرافية بين الأُسر التي ترعى أطفال مِن ذوي الإعاقة (اضطراب طَيف التوحُّد- الإعاقة العقلية)، ومقارنتها مع الأُسر الذين ليس لديهم أطفال مِن ذوي الإعاقة في عمان. وقَد استخدم الباحثون استبانة جودة الحياة النُّسخة المُختصَرة لمنظَّمة الصحة العالمية (WHOQOL-BREF) على 454 مشارك. وبناءً على نتائج الدراسة، فإنَّ مقدمي الرعاية للأطفال المصابين باضطراب طَيف التوحُّد يتمتعون بجودة حياة مُتدنِّية، كما بيَّنتْ النتائج أنَّ التعليم العالي من العوامل الديموغرافية التي تؤثِّر بتحسين جودة الحياة.
- أمَّا **دراسة (Hassanein, et al, 2021):** فقد هدفت للتعرُّف على العوامل التي تؤثر على جودة حياة الوالدين الذين لديهم أطفال من ذوي الإعاقة العقلية. لذا اهتمَّ الباحثون بدراسة تأثير الدعم الاجتماعي على جودة حياة الأمهات الذين لديهن أطفال مِن ذوي الإعاقة العقلية في قطر. وقد استجابت 88 أمهات لثلاثة استبيانات، وهي مقياس المُرونة المُوجَز، ومقياس الدعم الاجتماعي ثُنائي الاتجاه، ومقياس جودة الحياة الأُسرية. وقد أظهَرتْ نتائج الدراسة أنَّ الحصول على الدعم الاجتماعي له تأثير إيجابي على جودة حياة الأمهات.
- في المقابل هدفت **دارسة (Ali, et al, 2021):** للمقارنة بين جودة حياة الوالدَين الذَين لديهما أطفال من ذوي الإعاقة، والوالدَين الذَين ليس لديهما أطفال من ذوي الإعاقة أثناء جائحة كوفيد- 19 في باكستان. وقد استخدم الباحثون النُّسخة المُتخصَرة من مقياس جودة الحياة لمنظَّمة الصحة العالمية (WHOQOL-BREF) لقياس جودة الحياة بين الوالدَين. وقد شارك في الدراسة 150 من الوالدَين الذَين لديهما طفل من ذوي الإعاقة (إعاقات في النمو)، و151 من الوالدَين الذين ليس لديهما طفل من ذوي الإعاقة. وقد أظهرَت نتائج الدراسة أنَّ الوالدَين الذَين لديهما أطفال من ذوي الإعاقة يتمتعون بجودة حياة مُتدنِّية في جميع أبعاد جودة الحياة وخصوصًا في جانب الصحة الجسمية وجانب البيئة. كما أظهرتْ نتائج الدراسة أن هناك علاقة بين المستوى التعليمي للأم، ومستوى جودة الحياة، وعلاقة بين الحالة الصحية للآباء ومستوى جودة الحياة.
- وجاءت **دراسة (Alenazi, et al, 2020):** للتعرف على مدى تأثير مجالات جودة الحياة لمقدمي الرعاية للأطفال المصابين باضطراب طيف التوحُّد. وقد تمَّت مقابلة 84 من أولياء أمور الأطفال المصابين بالتوحُّد في السعودية، وذلك باستخدام النسخة العربية من النموذج القصير لقياس جودة الحياة؛ لتقييم مدى تأثُّرهم برعاية طفل مصاب باضطراب طيف التوحُّد. وقد أظهرَت نتائج الدراسة أن هناك ارتباط بين الجنس (الإناث) وانخفاض الدَّخل والبطالة بتدنِّي جودة الحياة. لذلك أوصى الباحثون أنَّ مقدمو الرعاية للأطفال المصابين بالتوحُّد يحتاجون إلى الدعم الاجتماعي والعاطفي لمساعدتهم على التعامل مع أطفالهم.
- كما جاءت **دراسة (Staunton, et al, 2020):** لتقييم مستوى الإجهاد وجودة الحياة لدى والِدي الأطفال ذوي الإعاقة العقلية (البسيطة -المتوسطة -الشديدة). وقد استخدم الباحثون عدد من الاستبيانات لقياس مستوى الاجهاد وجودة الحياة لدى 33 من الوالدَين الذَين يرعيان أطفال من ذوي الإعاقة العقلية والأطفال المصابِين بالتوحُّد. وقد بيَّنت نتائج الدراسة أنَّ هناك ارتباط بين وجود الإعاقة العقلية واضطراب طيف التوحُّد، والضغط الأبوي، مع انخفاض في مستوى جودة الحياة لدى الوالدين.
- وهدفت **دراسة الغامدي (2020):** للتعرف على العوامل المؤثِّرة بشكلٍ كبير على جودة حياة أُسر الأطفال ذوي الإعاقة. وراجعَت الدراسة مجموعة من الأدبيَّات والدراسات البالغ عددها 20 والتي أُجريت على أُسر الأطفال والمراهقون والبالغون من ذوي الإعاقة الذين يعانون من إعاقات مختلفة. وتوصَّلت نتائج الدراسة إلى أن العوامل الرئيسية التي تؤثِّر على جودة حياة الأُسر هي درجات الرضا والرخاء والصحة، كما توصَّلت نتائج الدراسة إلى أنَّ العامل الاجتماعي، والعامل البدني، والعامل العاطفي، والصحة العقلية، والدعم والنفقات المالية، والعلاقات الأُسرية، جميعها لها تأثير على جودة حياة الأُسر الذين يقومون برعاية ذوي الإعاقة.
- **دراسة (Ban et al, 2020):** الهدف منها هو التعرف عن جودة حياة الوالدَين الذَين لديهما طفل من ذوي الإعاقة. واستخدم الباحثون مقياس منظَّمة الصحة العالمية النسخة المختَصَرة (WHOQOL)-BREF. وتكوَّنت عينة الدراسة من 244 مُشارك. وتوصَّلت نتائج الدراسة إلى أن الوالدَين الذَين لديهما طفل من ذوي الإعاقة يتمتعون بجودة حياة جيدة من ناحية العلاقات الاجتماعية، وضعيفة من ناحية الصحة الجسمية. كما أظهرت النتائج عن وجود علاقة إيجابية متوسطة بين جانب الصحة النفسية وجانب العلاقات الاجتماعية. أما بالنسبة لنوعية الإعاقة، فقد أظهرَت نتائج الدراسة أنَّ الوالدَين الذَين لديهما طفل من ذوي الإعاقة العقلية يتمتعان بجودة حياة أعلى في جانب العلاقات الاجتماعي، ومتدنِّية في جانب الصحة الجسمية. وقد أوصى الباحثون أن يكون التركيز على تقديم الرعاية الصحية والرعاية الاجتماعية على أشخاص معينين من الفئات العمرية الأعلى، والفئات المحرومة، وغير المتزوجين، والمنفصلين، والعاملين في الزراعة.
- **دراسة مغنية (2018):** هدفت إلى التعرف على مستوى جودة الحياة لدى أمهات الأطفال ذوي الإعاقة العقلية، والتوحُّد، ومتلازمة الداون، وذلك في ضوء بعض المتغيِّرات (المستوى التعليمي، نوع إعاقة الطفل). ولجمع البيانات تم تصميم استبانة من قِبل الباحثة وطُبِّقت على 178 أمّا في الجزائر. وتوصَّلت الدراسة إلى النتائج التالية: أنهُ توجد فروق دالَّة إحصائيًّا بين متوسِّطات أبعاد جودة الحياة لدى أمهات الأطفال ذوي الإعاقة. كما أنهُ توجد فروق دالَّة إحصائيًّا في جودة الحياة تُعزَى لمتغيِّر نوع إعاقة الطفل، فأُسر الأطفال ذوي التوحُّد يتمتعون بجودة حياة أقل مقارنةً بأُسر

الأطفال ذوي الإعاقة العقلية ومتلازمة الداون. وأخيرًا، فإنَّهُ توجد فروق دالَّة إحصائيًّا في جودة الحياة تُعزى لمتغيّر المستوى التعليمي، فالأمهات اللاتي لديهن شهادات جامعية يتمتعن بجودة حياة أعلى من غيرهم.

- **دراسة (Gogoi, et al., 2017):** هدفَت إلى الكشف عن التأثير النفسي (القلق، والاكتئاب، وجودة الحياة) على أمهات الأطفال ذوي الإعاقة العقلية، ومقارنتها مع الأمهات اللاتي ليس لديهن طفل من ذوي الإعاقة العقلية. واستخدم الباحثون مقياس للكشف عن سمات الاكتئاب(BDI-II) ؛ ومقياس للكشف عن سمات القلق (STAI)، ومقياس منظمة الصحة العالمية النسخة المُختَصرة (WHOQOL)-BREF على عيّنة مكوَّنة من 60 أم لطفل ذوي الإعاقة العقلية، و60 أم لطفل ليس لديه إعاقة عقلية. وتوصلت نتائج الدراسة إلى أن أمهات الأطفال ذوي الإعاقة العقلية يعانون من القلق والاكتئاب بدرجة أعلى من أمهات الأطفال الأصحاء، كما أن هناك علاقة سلبية بين القلق والاكتئاب وجودة الحياة لأمهات الأطفال ذوي الإعاقة العقلية.
- أما **دراسة (Juhásová, 2015):** فقد هدفت إلى مقارنة جودة حياة الوالدَين الذَين يرعيان طفل من ذوي الإعاقة، والوالدَين الذَين ليس لديهما طفل من ذوي الإعاقة في جوانب الصحة الجسمية، والصحة النفسية، والعلاقات الاجتماعية، والبيئة. واستخدمت الباحثة مقياس منظمة الصحة العالمية النسخة المُختصَرة (WHOQOL)-BREF. وشارك في الدراسة 100 عائلة (25 أم، و25 أب، من أُسر ترعى طفل من ذوي الإعاقة- و25 أم، و25 أب، من أُسر ليس لديها طفل من ذوي الإعاقة). وأظهرَت نتائج الدراسة أنَّ جودة حياة الأُسر الذين لديهم أطفال من ذوي الإعاقة يتأثرون سلباً في تقييمهم لجودة الحياة، خصوصًا في جانب البيئة، ويليها الصحة النفسية، وبعدها الصحة الجسدية، وأخيرًا العلاقات الاجتماعية.
- **دراسة (Ahmad & Darbas, 2014):** هدفت إلى دراسة الفروق في جودة الحياة بين آباء وأمهات الأطفال المصابين باضطراب التوحد في الأردن، وفحص الارتباطات النفسية الاجتماعية لجودة الحياة لدى الوالدَين الذَين يرعيان أطفال مصابِين باضطراب التوحُّد. وقد استخدم الباحثان مقياس منظمة الصحة العالمية النسخة المُختَصرة (WHOQOL)-BREF، والنموذج القصير لمؤشر الضغط الوالدي(PSI-SF)، وطرق التعامل (استراتيجيات المواجهة) مع القائمة المرجعية المعدَّلة (WCC-R). وقد شاركَ 184 من أسر الأطفال المصابين باضطراب التوحد في الدراسة. ولم تُظهر نتائج الدراسة فروق ذات دلالة إحصائية بين آباء وأمهات الأطفال المصابِين باضطراب التوحُّد في جانب صحتهم الجسدية، والنفسية، والعلاقات الاجتماعية، والبيئة. عِلاوة على ذلك، أظهرت نتائج الدراسة أن هناك ارتباط بين مستويات جودة الحياة لدى الوالدين وضغوط الأبوَّة والأمومة، واستراتيجيات المواجهة، والخصائص الديموغرافية.

التعقيب على الدراسات السابقة:

يلاحَظ من خلال عرض الدراسات السابقة أن هناك بعض الدراسات تناولت الكشف عن مستوى جودة الحياة لدى الوالدَين الذَين يرعيان أطفال من ذوي الإعاقة العقلية (Alenazi et al., 2020: Darbas & Ahmad, 2014)، والوالدَين الذَين يرعيان أطفال مصابين بالتوحُّد (Staunton et al., 2020: Ban et al., 2020: Juhásová, 2015)، والوالدَين الذَين يرعيان أطفال من ذوي الإعاقة (إعاقات مختلفة) (Ali et al., 2021: قوعيش، 2018)، ودراسات أخرى تناولت العوامل التي تؤثر على جودة حياة أسر ذوي الإعاقة (Al-Farsi et al., 2022: Hassanein at al., 2021: Gogoi et al., 2017: الغامدي، 2020). اتفقت الدراسة الحالية مع الدراسات السابقة من حيث الهدف وهو معرفة جودة حياة مقدمي الرعاية من أولياء أمور الأفراد ذوي الإعاقة، وبالنسبة لأدوات الدراسة فقد اتفقت بعض الدراسات السابقة مع الدراسة الحالية من حيث الأداة وهي مقياس منظمة الصحة العالمية النسخة المُختصَرة (WHOQOL)-BREF. ولعل الدراسة الحالية تتميز عن الدراسات السابقة باستخدامها المنهج المختلَط الذي يجمع بين البيانات الكَمّية والكيفية، حيث إنَّ بإمكان المشاركين في الدراسة كتابة المشاكل والتحديات التي تواجههم، مما يؤثر سلبًا على مستوى جودة الحياة والتوصيات للتغلب عليها، كما أن عينة الدراسة الحالية تكوَّنت من الوالدَين، وأولياء الأمور الآخرين كالأخت أو الأخ أو الابن أو الابنة أو الجد أو الجدة؛ للتعرف على جودة حياتهم، وهو مالم تقم به أيّ من الدراسات السابقة، ولتكُون هذه الدراسة رائدة في مجال الكشف عن جودة حياة الأشخاص الذين يقدمون الرعاية لشخصٍ من ذوي الإعاقة في دولة الكويت، وبالتالي توفير الخدمات المطلوبة؛ لتحسين جودة حياة الأشخاص الذين يرعون شخص من ذوي الإعاقة.

منهجية الدراسة وإجراءاتها:

منهج الدراسة:

تبنَّت الدراسة المنهج الوصفي التحليلي؛ للإجابة عن الأسئلة الواردة فيها، وتحقيق الأهداف المرجوة منها؛ حيث يرى الباحثون ملاءمة المنهج لدراسة ووصف مستوى جودة الحياة لدى مقدمي الرعاية من أولياء أمور الأفراد الذين هُم مِن ذوي الإعاقة وصفًا موضوعيًّا، كما أن إجراءاته العملية تتوافق مع طبيعة المجتمع محل الدراسة.

عينة الدراسة:

تتكون عينة الدراسة من مقدمي الرعاية من أولياء أمور الأفراد من ذوي الإعاقة (107 مشارك ومشاركة). وجرى اختيار العينة بالطريقة القصدية؛ حيث تم إرسال المقياس إلكترونيًا إلى إدارات مدارس التربية الخاصة، ومدارس الدمج في دولة الكويت (بنين وبنات)، وإلى جمعيات النفع العام المتعلقة

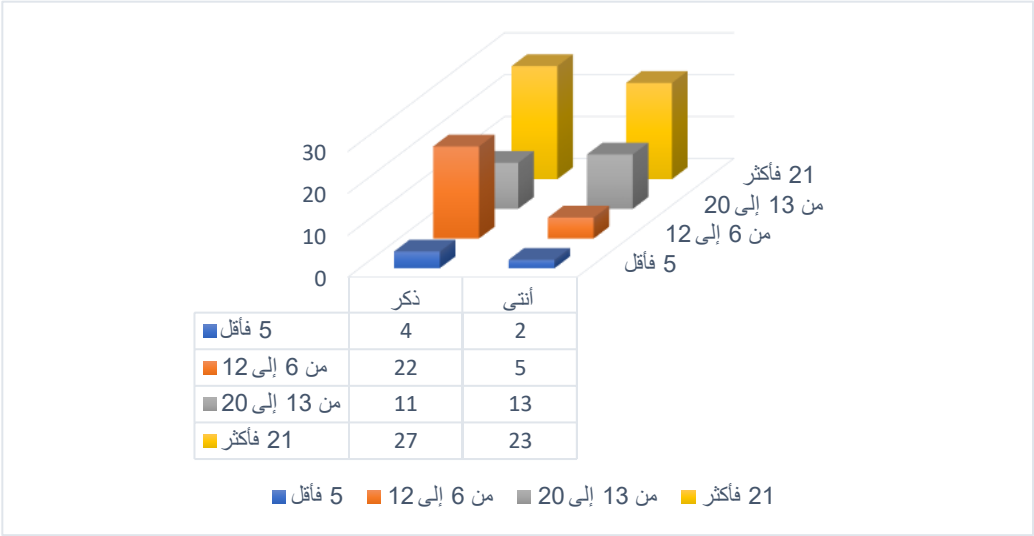
بقضايا الإعاقة (جمعية أولياء أمور المعاقين، جمعية اختلافات التعلم، وجمعية صعوبات التعلم)؛ ليتم توزيع وإرسال الاستبانة إلكترونيًّا Microsoft) (Forms إلى أولياء الأمور. وشملت العينة مشاركين من خلفيات مختلفة، كما أنَّ هناك تفاوتًا في المؤهل العلمي، والحالة الاجتماعية، والحالة الصحية، والحالة الوظيفية، وصِلة القرابة وغيرها من المُتغيِّرات الديموغرافية، كما هي مُفصَّلة في جدول (2).

جدول (2): توزيع أفراد العينة حسب المتغيرات الديموغرافية للدراسة الحالية

الرقم	المتغير	المستوى	العدد	النسبة المئوية	المجموع
1	الجنس	ذكر	44	41.1%	107
		أنثى	63	58.9%	
2	صلة القرابة	أب	18	16.8%	107
		أم	43	40.2%	
		أخ	7	6.5%	
		أخت	7	6.5%	
		جد	0	0%	
		جدة	3	2.8%	
		أخرى	29	27.1%	
3	لديك إعاقة	نعم	28	26.2%	107
		لا	79	73.8%	
4	مشاكل صحية مزمنة	نعم	38	35.5%	107
		لا	69	64.5%	
5	الفئة العمرية	29-20	16	15%	107
		39-30	21	19.6%	
		49-40	38	35.5%	
		50 فأكثر	32	29.9%	
6	مؤهل علمي	دون الثانوي	11	10.3%	107
		ثانوي	22	20.6%	
		جامعي	64	59.8%	
		دراسات عليا	10	9.3%	
7	الحالة الوظيفية	طالب	11	10.3%	107
		موظف	47	43.9%	
		متقاعد	37	34.6%	
		غير موظف	12	11.2%	
		رائد أعمال	0	0%	
8	الحالة الاجتماعية	أعزب	18	16.8%	107
		متزوج	77	72%	
		منفصل	9	8.4%	
		أرمل	3	2.8%	
9	السكن	إيجار	35	32.7%	107
		ملك	72	67.3%	

يُلاحَظ من جدول (2): أنَّ نسبة الإناث في العينة تشكِّل ما يقارب مرة ونصف مِن عدد الذكور (58.9%)، مُقابل 41.1% لصالح الذكور. كما أنَّ نسبة الأمهات تشكل أكثر من 40% من عينة الدراسة، يليها كل من أولياء أمور آخرين (27.1%)، ثم الآباء (16.8%)، ثم الأخ والأخت (13% للأشقاء)، ثم الجدة (2.8%). كما أن هناك 28 مشارك ومشاركة لديهم إعاقة، كما أن هناك 38 شخص من المشاركين لديهم مشاكل صحية مُزمنة. ويلاحظ أن أكثر من ثلث العينة تقع بين 40-49 كمرحلة عمرية، يليه الأشخاص الذين تجاوزا 48 عام بنسبة 30% تقريبًا، يليه فئة الثلاثينيات بواق 19.6%، ثم فئة العشرينيات بواقع 15%.

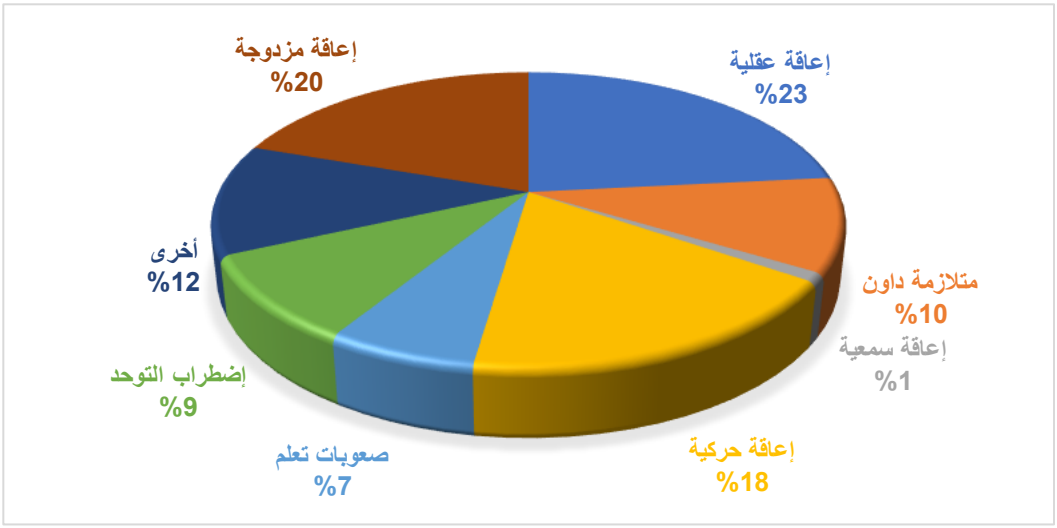
ويُلاحَظ أيضًا أن التوزيع الأكبر لأفراد عينة الدراسة كان لصالح مقدمي الرعاية من أولياء الأمور الذين يمتلكون مسكن خاص (67.3%) عند مقارنتهم مع مقدمي الرعاية من أولياء أمور يقطنون في مساكن مُستأجَرة (32.7%). وفيما يخصُّ المؤهل العلمي، يُلاحظ من الجدول نفسه وجود تباين في النسب المئوية بين الفئات؛ وهي: الجامعي (59.8%)، والدراسات العليا (9.3%)، والثانوي (20.6%)، ودون الثانوي (10.3%). كما يُلاحظ تباين كبير في متغيِّر الحالة الاجتماعية، فقد كان عدد مقدمي الرعاية من أولياء الأمور المتزوجون 77 من أصل 107، فيما بقية 30 مشارك ومشاركة فقط توزعوا بين عُزَّب ومنفصل وأرمل. أما بالنسبة إلى الحالة الوظيفية، فقد كانت النسبة الأكبر لصالح الموظفين ثم المتقاعدين، يليهم الغير موظفين والطلاب، ولم يكن بين المشاركين رواد أعمال.



	ذكر	أنثى
5 فأقل	4	2
من 6 إلى 12	22	5
من 13 إلى 20	11	13
21 فأكثر	27	23

شكل (1): بيانات الجنس والعمر للأشخاص من ذوي الإعاقة

وبالجهة المقابلة تم جمع بيانات حول المُوصَى عليهم كما هو مصوَّر بشكل (1)، 64 فرد من الذكور و43 فرد من الإناث، وتشكَّلت الفئة العمرية 21 سنة فأكثر من العدد الأكبر بواقع 50 فرد، بينما عدد الأطفال الذين لم يتجاوزوا 5 سنوات كانت أقل فئة بواقع 6 أطفال. وفَصَّل الشكل (2) المُوصَى عليهم حسب نوع الإعاقة، حيث شكلت الإعاقة العقلية Intellectual disability النسبة الأكبر متمثلة في 23%، ويليها فئة الإعاقات المزدوجة Comorbidityو التي تمثلت في20%، ثم يليها الإعاقات الحركية Motor disability في 18%، ثم إعاقات أخرى 12%، حيث يليه متلازمة داون Down syndrome10%، ثم اضطراب التوحُّد Autism spectrum disorder بواقع 9%، ويتبعه صعوبات التعلم Learning difficulties بنسبة 7%، وبالأخير فئة الصُّم Deafness بنسبة 1%.



شكل (2): بيانات الأفراد حسب نوع الإعاقة

أداة الدراسة:

تم إعداد نسخة إلكترونية من مقياس جودة الحياة التابع لمنظمة الصحة العالمية (النسخة المُختصَرة) (WHOQOL)-BREF وهي أداة معتمَدة دوليًّا، تُستخدم لقياس مستوى جودة الحياة لدى الأفراد من ذوي الإعاقة وغيرهم. وتم تطوير هذه الأداة بواسطة منظمة الصحة العالمية (WHO) بهدف تقديم نظرة شاملة حول مستوى الرضا والسعادة لدى الأشخاص في عدة مجالات من حياتهم. وتتكون أداة (WHOQOL)-BREF من مجموعة من الأسئلة المُصمَّمة لقياس مختلف جوانب الحياة ومدى تأثير الإعاقة على هذه الجوانب. وتعتمد الأسئلة على نموذج نظري يُسمى نموذج الجودة الحياتية الأربعة (The Four-Domain Model of Quality of Life)، والذي يشمل الصحة البدنية، والعلاقات الاجتماعية، والبيئة، والصحة النفسية. ولذلك يمكن أن نَعتبر استخدام مقياس (WHOQOL)-BREF في استبانات جودة الحياة لدى مقدمي الرعاية من أولياء أمور الأفراد من ذوي الإعاقة ضروريًّا لفهمٍ أفضل لاحتياجاتهم وتحسين الخدمات والدعم المقدَّم لهم. وبالتالي تساهم هذه الأداة في توجيه الجهود لتعزيز جودة حياة هؤلاء الأفراد، وتحسين مستوى تلبية

احتياجاتهم بشكلٍ فعَّالً وموجَّه. وتساعد في فهمٍ شاملٍ لمستوى جودة الحياة، والعوامل التي تؤثر عليها لدى مقدمي الرعاية من أولياء أمور الأفراد ذوي الإعاقة.

وتتألف النسخة المُختصرة لمقياس جودة الحياة من 28 سؤالًا، السؤال الأول والثاني يمثِّلان الأسئلة الديموغرافية (الجنس، العمر)، والسؤال الثالث والرابع يمثِّلان جودة الحياة اليومية والرضا عن الحالة الصحية، أما بقية الأسئلة (24) تمثِّل المجالات الأربعة لجودة الحياة التالية:

- الصحة البدني(Physical Health) : يتم تقييم حالة الصحة البدنية العامة للفرد، مثل القدرة على القيام بالأنشطة اليومية والأداء البدني. بالإضافة إلى توضيح مستوى الرضا بالصحة والحالة العامة للجسم.
- الصحة النفسية (Psychological Health): يتم تقييم الحالة النفسية والعاطفية للفرد، بما في ذلك مستوى الرضا بالنفس والتواصل العاطفي. وتساهم في الكشف عن مدى السعادة والرضا العام بالحياة.
- العلاقات الاجتماعية (Social Relationships): تسعى إلى تقييم جودة العلاقات الاجتماعية للفرد، مثل الدعم الاجتماعي والعلاقات العائلية والاجتماعية الأخرى. والتعرف على مدى الشعور بالانتماء والتفاعل الاجتماعي الإيجابي.
- البيئة(Environment) : يتم تقييم البيئة المحيطة بالفرد، بما في ذلك الجوانب المادية والاجتماعية والاقتصادية. ويكشف هذا المجال عن مستوى الراحة والأمان في البيئة والتفاعل معها.

إلَّا أنَّ الدراسة الحالية أُجرت بعض الإضافات على النسخة المُصغرة سعيًا وراء البحث عن إجابات لأسئلة البحث. فلم تكتفِ الدراسة الحالية بطرح سؤالين فقط لجمع البيانات الديموغرافية (الجنس والعمر)، بل اشتملت على تسعة أسئلة تُعنَى بالمشاركين (مقدمي الرعاية من أولياء الأمور) وهي الجنس، والفئة العمرية، والمشكلات الصحية المزمنة، ووجود إعاقة، والحالة الاجتماعية، والحالة الوظيفية، والمؤهل العلمي، والمسكن، وصلة القرابة. بالإضافة إلى ثلاثة أسئلة تُعنَى بالمُوصَى به (الجنس، العمر، نوع الإعاقة). كما هو واضح في النسخة المُصغرة افتقارها إلى سؤالٍ مفتوحٍ يسمح للمشاركين بتزويد إجابات نوعية تفصيلية، وبالتالي تم إضافة سؤال مفتوح في آخر الاستبانة حول الإجراءات والتحسينات المطلوبة لجعلهم يتمتعون بجودة حياة أفضل.

الوزن النِّسبي والصَّدق والثبات:

أولًا: يتم الحُكم على 26 فقرة من خلال سُلَّم ليكرت الخماسي (Five-Likert Scale)؛ وكانت الإجابات المغلقة في سؤال 1، 11، و 12(سيئة للغاية، سيئة ، لا بأس، جيدة ، جيدة جدًا)، أما السؤال 3، 4، 5، 6، 7، 8، 9، 10، 13، 14، 15، 26 فكانت (لا يوجد، قليلًا، متوسطة، كثيرًا، كثير جدًا)، أما السؤال 2، 16، 17، 18، 19، 20، 21، 22، 23، 24، 25 فكانت (غير راضٍ على الإطلاق، غير راضٍ، لا راضٍ ولا غير راضٍ، راضٍ، راضٍ تمامًا) .وقد أعطيت الإجابات الأرقام الآتية على التوالي (1، 2، 3، 4، 5)، وتشير الدرجات المرتفعة في هذه الاستبانة إلى جودة مرتفعة، بينما تشير الدرجات المنخفضة إلى جودة منخفضة. ولتفسير استجابات المشاركين تم الاعتماد على ثلاثة مستويات: جودة منخفضة (1-2.33)، وجودة معتدلة (2.34-3.65)، وجودة مرتفعة (3.66- 5).

ثانيًا: تحققت الدراسة من الصدق البِنائيConstruct Validity؛ حيث تم تطبيقها على عينة استطلاعية مكوَّنة من 33 ولي أمر غير مشمولين في عينة الدراسة الأصلية، ثُمّ تَمَّ احتساب معامل ارتباط بيرسون بين درجات كل فقرة، والمجال الذي تنتمي إليه كما هو موضح في جدول (3).

جدول (3): مستوى الارتباط بين الفقرات، وبين المجموع الكلي لكل مجال تنتمي إليه تلك الفقرات

الصحة البدنية		الصحة النفسية		العلاقات الاجتماعية		البيئة المحيطة	
الفقرة	الارتباط	الفقرة	الارتباط	الفقرة	الارتباط	الفقرة	الارتباط
Q3*pain	.770**	Q5 positive feelings	.764**	Q20 relationships	.636**	Q8 safety	.629**
Q4*medication	.731**	Q6 spirituality	.715**	Q21 sex	.759**	Q9 environment	.729**
Q10 energy	.679**	Q7 thinking	.788**	Q22 support	.762**	Q12 finance	.662**
Q15 mobility	.778**	Q11 body	.566**	———	———	Q13 information	.679**
Q16 sleep	.617**	Q19 esteem	.564**	———	———	Q14 leisure	.525**
Q17 activities	.664**	Q26* negative feelings	.593**	———	———	Q23 home	.793**
Q18 work	.654**	———	———	———	———	Q24 services	.794**
———	———	———	———	———	———	Q25 transport	.709**

* العبارات السلبية تم عكس نتائجها قبل تطبيق اختبارات الصدق البنائي ومعامل الثبات.

وكانت النتائج جميعها دالة إحصائيًّا عند مستوى الدلالة (α =0 .05)، وتراوحت قوة الارتباط من 525. إلى 794.، ومن ثَم قمنا باحتساب معامل ارتباط بيرسون بين الدرجة الكلية لكل مجال وبين المجموع الكلي لجودة الحياة.

جدول (4): مستوى الارتباط بين المجالات الأربعة، وبين المجموع الكلي لمقياس جودة الحياة

المجال	الصحة البدنية	الصحة النفسية	العلاقات الاجتماعية	البيئة المحيطة
مجموع جودة الحياة	.875**	.854**	.879**	.848**

كما هو ظاهر في جدول (4)، تترابط المجالات مع مجموع جودة الحياة ترابطًا مرتفعًا ودالًّا إحصائيًّا عند مستوى ($\alpha \leq 0.05$)، وتراوحت درجات الارتباط من .848 إلى .879. مما يشير إلى تحقُّق الدراسة الصدق البنائي للاستبانة.

ثالثًا: تم التأكد من ثبات المجالات التابعة للاستبانة جودة الحياة باستنباط معامل الثبات كرونباخ ألفا Cronbach Alpha Reliability Coefficient كما هو موضَّح في جدول (5).

جدول (5): مستويات الثبات لمجالات جودة الحياة وفق معامل الثبات كرونباخ ألفا

المجال	عدد الفقرات	الفقرات	معامل الثبات
الصحة البدنية	7	Q3*pain + Q4*medication + Q10 energy + Q15 mobility + Q16 sleep + Q17 activities + Q18 work	.790
الصحة النفسية	6	Q5 positive feelings + Q6 spirituality + Q7 thinking + Q11 body + Q19 esteem + Q26* negative feelings	.741
العلاقات الاجتماعية	3	Q20 relationships + Q21 sex + Q22 support	.539
البيئة المحيطة	8	Q8 safety + Q9 environment + Q12 finance + Q13 information + Q14 leisure + Q23 home + Q24 services + Q25 transport	.818

* العبارات السلبية تم عكس نتائجها قبل تطبيق اختبارات الصدق البنائي ومعامل الثبات.

عند مراجعة معامل الثبات نجد أن الأبعاد وصلت لمستويات مقبولة من الثبات؛ حيث كانت النتائج لمجال الصحة البدنية والصحة النفسية والعلاقات الاجتماعية والبيئة المحيطة كالتالي (.790, .741, .539, .818) بالترتيب. وعلى الرغم من أن نتيجة مجال العلاقات الاجتماعية لم تصل إلى (.7) إلَّا أنها تُعتبر مقبولة؛ حيث إنَّ من الطبيعي أن تنخفض درجة كرونباخ ألفا عن الحدِّ المقبول بسبب تأثرها بانخفاض عدد البنود للمجال (3 بنود فقط)، وغالبًا تظهر هذه الحالة عندما يكون عدد البنود في المجال الواحد أقل من 10بنود (Pallant, 2013).

تحليل البيانات:

تم الاستعانة بالرُّزمة الإحصائية للعلوم الاجتماعية (SPSS) النسخة 23؛ لإجراء التحليلات والإحصاءات اللازمة لبيانات الاستبانة؛ حيث تم حساب معامل الثبات للاختبار بطريقة الاتساق الداخلي بحسب معادلة كرونباخ ألفا Cronbach's Alpha؛ واستخراج النسب المئوية والتكرارات وحساب كلٍّ من المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية والأوزان النسبية؛ لمعرفة مستوى جودة الحياة ومجالاتها الأربعة. كما تم استخدام اختبار (ت) للعينة المستقلة Independent Samples T Test، واختبار تحليل التباين الأحادي One-Way ANOVA؛ لمعرفة ما إذا كان هناك فروق بين متوسطات جودة الحياة ومجالاتها وفقًا لمتغيرات متنوعة. ومِن ثَمَّ إجراء اختبار بعدي Post-Hoc Test؛ بهدف تحديد مصادر الفروق ذات الدلالة الإحصائية تبعًا لطريقة LSD.

أما بالنسبة للسؤال المفتوح، فقد تم إدخال إجابات المشاركين في برنامج MAXDQDA 2022 لتنظيمها وترتيبها، ومن ثمَّ تحليل الإجابات المفتوحة، واستخلاص الرموز Codes، وتصنيفها حسب مجاميع رئيسة Themes. إذ تم تحليل نصوص باستخدام استراتيجية إطار الترميز Coding Frame Strategy. ووفقًا لويلكينسون (Wilkinson, 2000) فإن "إطار الترميز هو أداة تستخدم غالبًا للمساعدة في فرز البيانات وتحليلها. وتُستخدم هذه التقنية في العديد من المؤسسات البحثية كطريقة لتصنيف البيانات واستخلاص الموضوعات منها" (ص 79). وباستخدام هذه الاستراتيجية تم تضييق الاستجابات المتنوعة إلى فئات رئيسية قليلة أو الموضوعات Themes، ومن ثم تصنيف النصوص ذات الصلة تحت الموضوع المناسب ليظهر لنا عدد تكرار كل فئة أو موضوع وأيضًا أمثلة من إجابات المشاركين لكل موضوع. وبالتالي تسهيل عملية جمع النتائج الرئيسية وتحديد أوجه التشابه والاختلاف بين إجابات المشاركين.

عرض نتائج الدراسة:

يتناول هذا الجزء عرضًا لنتائج الدراسة، ومناقشتها؛ استنادًا على الدراسات السابقة والأدب النظري لموضوع الدراسة، وذلك على النحو التالي:

أولاً: للإجابة عن السؤال الأول ونصه: ما أثر رعاية أفراد من ذوي الإعاقة على مستوى جودة حياة مقدمي الرعاية من أولياء الأمور؟

وَجَّهت أداة الدراسة عددًا من الأسئلة التي ترتكز على أربع مجالات مُتضمَنة في جودة الحياة، ألا وهي مجال الصحة البدنية، ومجال الصحة النفسية، ومجال العلاقات الاجتماعية، ومجال البيئة المحيطة، وذلك للكشف عن تقدير أولياء الأمور عن مستوى جودة تلك المجالات، واحتساب المجموع الكلي لجودة الحياة، بالإضافة إلى طرح سؤالين منفصلين عن المجالات تُعنى بتقدير مستوى الحياة اليومية ومستوى الرضا عن الحالة الصحية.

جدول (6): المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لتقدير الأسئلة المنفصلة في مقياس جودة حياة أولياء الأمور

رقم	الأسئلة المنفصلة	ترتيب السؤال	المشاركين N	المتوسط الحسابي M	الانحراف المعياري SD	التقدير اللفظي
1	تقدير الحياة اليومية	Q1	107	3.95	.99	مرتفع
2	الرضا عن الحالة الصحية	Q2	107	4.08	.99	مرتفع

أظهرت استجابات المشاركين بناءً على نتائج المتوسطات الحسابية مستويات إيجابية من الرضا عن حياتهم اليومية (M =3.95, SD =.99) وعن حالتهم الصحية (M =4.08, SD =.99)، كما هو واضح في الجدول السابق. وقد تم احتساب المجالات الأربعة، ومقارنتها مع بعضها البعض وفقًا للمتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية، واستخراج المجموع الكلي لمقياس جودة الحياة في جدول (7) للإجابة عن السؤال الأول.

جدول (7): المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لتقدير المجالات الرئيسية لجودة حياة أولياء الأمور

رقم	المجال	المشاركين N	الفقرات Items	المتوسط الحسابي M	الانحراف المعياري SD	التقدير اللفظي
1	الصحة البدنية	107	7	3.40	.89	معتدلة
2	الصحة النفسية	107	6	3.65	.73	معتدلة
3	العلاقات الاجتماعية	107	3	3.61	.84	معتدلة
4	البيئة المحيطة	107	8	3.36	.85	معتدلة
مجموع جودة الحياة		**107**	**24**	**3.51**	**.73**	**معتدلة**

يلاحَظ من جدول (7) أن جميع المتوسطات الحسابية للمجالات الأربعة تشير إلى درجات معتدلة، حيث ظهر مجال البيئة المحيطة كأقل متوسط حسابي (M =3.36, SD =.85)، يليه مجال الصحة البدنية بفارق بسيط لم يتجاوز0.04، بينما يلاحَظ أن مجال العلاقات الاجتماعية وكذلك مجال الصحة النفسية سجلوا متوسطات حسابية معتدلة، لكن قريبة جدًا من الحد الفاصل بين المستوى المعتدل والمستوى المرتفع، فقد حصد الأول 3.61 كمتوسط حسابي، بينما حصد الأخير 3.65 كمتوسط حسابي، علمًا بأن 3.66 هو الحد الفاصل بين المتوسطات المرتفعة و بين المتوسطات المعتدلة. وبالتبعية فإن المتوسط الحسابي للمجموع الكلي لجودة الحياة يكون معتدلًا (M =3.51, SD =.73).

ثانيًا: نتائج السؤال الثاني الخاص بالكشف عن الفروق ذات الدلالة الإحصائية عند مستوى($\alpha \leq 0.05$) في مجالات جودة الحياة عند مقدمي الرعاية من أولياء أمور الأفراد من ذوي الإعاقة وفقًا لمتغيرات الجنس، والمؤهل العلمي، والحالة الاجتماعية، والحالة الوظيفية، والفئة العمرية، وصلة القرابة، والمشكلات الصحية، ووجود إعاقة عند الوصي، والمسكن.

أربع متغيرات من المتغيرات السابقة استلزمت إجراء اختبار (ت) للعينات المستقلة Independent Samples T Test؛ وذلك للتعرف على الفروق ودلالاتها الإحصائية وهم متغير الجنس (ذكر، أنثى)، ومتغير المشكلات الصحية (نعم، لا)، ومتغير الإعاقة (نعم، لا)، ومتغير المسكن (مالك، مستأجر). وأسفرت النتائج على عدم وجود فروقات دالة إحصائيًا وفقًا لمتغير الإعاقة، حيث لا يوجد فروقات جليَّة بين مقدمي الرعاية من أولياء الأمور "الأسوياء" ومقدمي الرعاية من أولياء الأمور من ذوي الإعاقة في جميع المجالات. بينما ظهرت فروق ذات دلالة إحصائية في بقية الاختبارات. ففي متغيّر المشكلات الصحية تشير النتائج إلى وجود فرق دال إحصائيًا في مجال الصحة البدنية لصالح مقدمي الرعاية من أولياء الأمور الذين لا يعانون من مشاكل صحية (M =3.55, SD =.91)، مقابل الآخرين الذين لديهم مشاكل صحية مزمنة (M =3.14, SD =.80)، (α =.023, T (105) =2.278).

كذلك النتائج المرتبطة بمتغير المسكن كشفت عن فرق واحد دال إحصائيًا في مجال البيئة المحيطة لصالح مقدمي الرعاية من أولياء الأمور الذين يمتلكون منازلهم الخاصة (M =3.52, SD =.75)، مقابل مقدمي الرعاية من أولياء الأمور الذين يقطنون في مساكن مستأجرة (M =3.02, SD =.94)، (T (105) =-3.019, α =.003). أما في المتغيّر الرابع (الجنس)، فقد ظهرت فروقات واضحة بين الذكور والإناث من مقدمي الرعاية من أولياء أمور الأفراد من ذوي الإعاقة.

جدول (8): الفروق بين الجنسين في مجالات جودة الحياة

رقم	المجال	الجنس	العدد N	المتوسط الحسابي M	الانحراف المعياري SD	درجة الحرية df	قيمة ت T	الدلالة الإحصائية Sig
1	الصحة البدنية	ذكر	44	3.61	.81	105	2.039	.044
		أنثى	63	3.25	.92			
2	الصحة النفسية	ذكر	44	3.94	.62	105	3.620	.000
		أنثى	63	3.45	.74			
3	العلاقات الاجتماعية	ذكر	44	3.83	.67	105	2.220	.029
		أنثى	63	3.47	.91			
4	البيئة المحيطة	ذكر	44	3.61	.71	105	2.685	.008
		أنثى	63	3.18	.89			
مجموع جودة الحياة		**ذكر**	**44**	**3.75**	**.59**	**105**	**2.952**	**.004**
		أنثى	**63**	**3.34**	**.77**			

بعد الاطلاع على نتائج اختبار (ت) للعينات المستقلة كما هي موضحة في جدول (8)، يلاحَظ وجود فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى الدلالة ($\alpha \leq 0.05$) في جميع المجالات، بالإضافة إلى المجموع الكلي بجودة الحياة وفقًا لمتغير الجنس. والجدير بالذكر أن تلك الفروقات جميعها دون استثناء لصالح الذكور مقابل الإناث. فعند مقارنة المتوسطات الحسابية نجد الفروق بين الفئتين جلية، فقد كانت المتوسطات الحسابية للذكور متمثلة ب (3.61, 3.94, 3.83, 3.61) مقابل (3.25, 3.45, 3.47, 3.18) للإناث في مجال الصحة البدنية، ومجال الصحة النفسية، ومجال العلاقات الاجتماعية، ومجال البيئة المحيطة بالترتيب. وبالتالي جودة حياة مقدمي الرعاية من أولياء الأمور الذكور (M =3.75, SD =.59) أعلى من جودة حياة مقدمي الرعاية من الأولياء الأمور الإناث (M =3.34, SD =.63)، (T (105) =2.952, α =.004).

أما بشأن الفروق بين مقدمي الرعاية من أولياء الأمور وفقًا لمتغير المؤهل العلمي، والحالة الاجتماعية، والحالة الوظيفية، والفئة العمرية، وصلة القرابة؛ فقد تم إجراء اختبار تحليل التباين الأحادي One-Way ANOVA للكشف عن الفروق الدالة إحصائيًا عند مستوى الدلالة ($\alpha \leq 0.05$)، ومن ثَمَّ عرض النتائج ذات الفروقات الدالة إحصائية دون غيرها في جدول (9).

جدول (9): اختبارتحليل التباين الأحادي بالنسبة لمتغير صلة القرابة

المتغيرالمستقل	المجال	المتوسط الحسابي *M*	الانحراف المعياري *SD*	درجة الحرية (df1, df2)	قيمة ف F	الدلالة الإحصائية *Sig*
صلة القرابة	الصحة البدنية	3.40	.89	(5,101)	1.891	.102
	الصحة النفسية	3.65	.73	(5,101)	3.444	.006
	العلاقات الاجتماعية	3.61	.84	(5,101)	1.183	.323
	البيئة المحيطة	3.36	.85	(5,101)	3.262	.009
	مجموع جودة الحياة	**3.51**	**.73**	**(5,101)**	**2.808**	**.020**

أظهرت النتائج في جدول (9) نقطتين مهمتين يجدُر ذكرهما في هذا السياق: النقطة الأولى تشير إلى أن متغير واحد فقط كشف عن فروقات دالة إحصائيًا؛ ألا وهو متغير صلة القرابة من أصل خمس متغيرات، حيث لا يوجد فروقات دالة إحصائيًا لكل من متغير المؤهل العلمي، والحالة الاجتماعية، والحالة الوظيفية، أو حتى الفئة العمرية. أما النقطة الثانية تشير إلى وجود فرق دال إحصائيًّا في مجال الصحة النفسية ومجال البيئة المحيطة، وكذلك في المجموع الكلي لجودة الحياة؛ حيث إن (ف) المحسوبة لمجال الصحة النفسية تساوي (3.444, α=.006) F (5,101)، وكانت (ف) المحسوبة لمجال البيئة المحيطة تساوي (3.262, α=.009) F (5,101)، بينما كانت (ف) المحسوبة لمجموع جودة الحياة تساوي (2.808, α=.020) F (5,101). ولاكتشاف مصادر الفروق في المجالات السابقة تم تنفيذ اختبار المقارنات البعدية Post-Hoc Test وفقًا لاختبار LSD كما هو موضح في جدول (10).

جدول (10): المقارنة البعدية بطريقة LSD على الأبعاد السابقة؛ حسب متغير صلة القرابة

المجال	مجموعة المقارنة	عدد المجموعة N	المتوسط الحسابي والانحراف المعياري M(SD)	المجموعات المقابلة	عدد N	المتوسط الحسابي M	الانحراف المعياري SD	الدلالة الإحصائية Sig
الصحة النفسية	الأمهات	43	3.33(.83)	الآباء	18	3.92	.48	.003
				آخرون	29	3.91	.61	.001
البيئة المحيطة	الأمهات	43	2.99(.92)	الآباء	18	3.76	.63	.001
				الأشقاء	7	3.73	.67	.026
				أخرون	29	3.51	.79	.009
مجموع جودة الحياة	**الأمهات**	**43**	**3.2(.82)**	**الآباء**	**18**	**3.79**	**.49**	**.004**
				آخرون	**29**	**3.72**	**.66**	**.003**

تُظهر النتائج في جدول (10): أن هناك فرقًا دالًّا إحصائيًّا عند مستوى الدلالة(α=.003) بين الأمهات (M =3.33, SD =.83) وبين الآباء (M = 3.92, SD= .48) لصالح الآباء من جهة، ومن جهة أخرى هناك فرقًا دالًّا إحصائيًا عند مستوى الدلالة(α=.001) بين الأمهات مرة أخرى وبين أولياء الأمور الآخرين (M =3.91, SD =.61) لصالح أولياء الأمور الآخرين، وذلك في مجال الصحة النفسية. مما يدل على أن الأمهات تتمتع براحة نفسية أقل من الآباء، وكذلك من أولياء الأمور الآخرين. وبالمثل ظهرت الأمهات (M =2.99, SD =.92) بأقل المتوسطات الحسابية وبفروقات دالة إحصائية بينهن وبين كل من فئة الآباء (M =3.76, SD =.63)، وفئة الأشقاء (M =3.73, SD =.67)، وفئة أولياء أمور آخرين (M =3.79, SD =.49)، عند مستويات الدالة α=.026, α=.009) (α=.001 بالترتيب. وعلى نفس الوتيرة يظهر من الجدول (9) فرقٌ دال إحصائيًّا عند مستوى الدلالة (α =.004) بين الأمهات (M =3.2, SD.82) وبين الآباء (M =3.79, SD =.49) لصالح الآباء، وبينها وبين أولياء أمور أخرين (M =3.72, SD =.66)عند مستوى الدلالة (α=.003) لصالح أولياء الأمور آخرين. وبذلك يمكن القول إن أمهات الأفراد من ذوي الإعاقة يتمتعون بجودة حياة أقل مما يتمتع به الآباء وأولياء الأمور الآخرين من جودة الحياة.

ثالثًا: نتائج السؤال الثالث والتي تتمحور حول التعديلات والإصلاحات المطلوبة؛ لرفع مستوى جودة الحياة والتخلص من منغِّصات الحياة على مقدمي الرعاية من أولياء أمور الأفراد من ذوي الإعاقة.

وقد طرحَت أداة الدراسة سؤالًا مفتوحًا على المشاركين لجمع إجابات نوعية وتفصيلية؛ ليتم تحليلها كيفيًّا، واستخراج أبرز الحلول والاحتياجات والتحسينات من وجهة نظر أصحاب الشأن. فقد أجاب 70 مشارك ومشاركة على السؤال المفتوح، وتم تحليل إجاباتهم واستخلاص الموضوعات الأكثر شيوعاً. وأسفرت النتائج عن بروز موضوعَين رئيسيَّين وهما: تحسينات متعلقة بالمُوصَى عليهم، وأخرى متعلقة بالمكلَّف برعاية (ولي الأمر). فعلى سبيل التوضيح، أشار المشاركون إلى ضرورة توفير احتياجات الأفراد من ذوي الإعاقة من أجهزة وأدوات ومستلزمات طبية واستهلاكية خاصة، وضرورة الارتقاء بالخدمات التعليمية من جهة والطبية من جهة أخرى، واصفِين الخدمات الحالية بالخدمات المتواضعة والتي يمكن أن تتحسن بحيث تقدم خدمات ملائمة للأفراد من ذوي الإعاقة. ولم تقتصر الإجابات على النقاط السابقة فحسب، بل اهتم المشاركون بالجانب الترفيهي مطالبين بخدماتٍ ترفيهيةٍ في الأماكن العامة، يتم ملاءمتها وتجهيزها لتصبح مناسبة لمختلف القدرات والاحتياجات، بالإضافة إل تعزيز دور الأندية المتخصصة وزيادة انتشارها كمتنفَّس ترويحي واجتماعي ورياضي للأفراد من ذوي الإعاقة. كما أن وسائل النقل لا تقل أهمية عن النقاط السابق، حيث أشار بعض المشاركون إلى الحاجة لتطوير النقل العام والخاص وتكييفها لتصبح وسائل نقل مناسبة للجميع.

وأسقط المشاركون الضوء على بعض المواضيع التي من شأنها تحسن من جودة حياتهم وتقلل من القلق والتوتر الذي يشعرون به، وذلك من خلال تحديد منغِّصات الحياة التي تثقل كاهلهم، وتحسين الدخل، وزيادة المخصصات المالية للأفراد من ذوي الإعاقة وكذلك المكلفين بالرعاية، وتعديل قوانين الإعاقة، وخاصة قوانين الرواتب والسكن؛ لحل المشاكل المادية وتوفير بيئة مناسبة للسكن. وتوفير حلول تعالج أزمة الرعاية الصحية المنزلية للحالات الشديدة والتي تتطلب مختصين، وتوفير مبالغ مالية يصعُب على الأسرة تلبيتها. كما أكد المشاركون على أهمية تثقيف المجتمع وتفعيل دور المؤسسات المجتمعية في تسهيل وتذييل العقبات التي تصعِّب الحياة على الأفراد من ذوي الإعاقة وعلى المكلَّفين برعايتهم. ولذلك عبَّر بعض أولياء الأمور بشكلٍ واضحٍ أن تلك النواقص أو الاحتياجات تتحول إلى أعباء عليهم، والتي بدورها تقلل من جودة الحياة بحيث لا يجد الفرد وقتًا كافيًا لنفسه من أجل الترويح عن نفسه، والاهتمام باحتياجاته الشخصية سواءً الاجتماعية والنفسية والمادية. ويمكن طرح بعض الأمثلة التوضيحية في جدول (11).

جدول (11): الاحتياجات والإصلاحات التي تساهم في تحسين جودة الحياة لدى أولياء أمور الأفراد من ذوي الإعاقة

الموضوع Theme	الصنف Category	الترميز Codes	التكرار Frequency	أمثلة توضيحية Exemplary codes
تحسينات خاصة بالأفراد من ذوي الإعاقة	الرعاية الصحية	المستشفيات الطب التطوري العلاج والأدوية الكشف والتشخيص	15	"نحتاج إلى مستشفى متخصص لذوي الإعاقة أو قسم في كل مستشفى تقوم بأعمال الكشف والتشخيص والعلاج" (مشارك 57). " أطباء الطب التطوُّري مقصرين ودائماً أجد مشكلة معهم، يجب زيادة الرقابة لأننا نتأثر بسبب هذا التقصير" (مشارك 74). "الرعاية الصحية ضعيفة وقدمت عدة شكاوى على الخدمة وأحيانا على أطباء" (مشاركة 89).
	المعينات والأجهزة الحديثة	احتجاجات الخاصة الأجهزة الخاصة مستلزمات خاصة	10	" الأجهزة التي يحتاجها ابني أحيانا ما تكون متوفرة خصوصا الأشياء الاستهلاكية، ضروري يتم توفيرها باستمرار" (المشارك 9). " الاحتياجات مكلفة جدًا، أحتاج أوفر سيارة ذات تجهيز خاص حتى تستطيع بنتي التنقل مع كرسيها بسهولة وتكلف جدا مرتفعة" (مشارك 12). " الراتب المخصص مقابل احتياجات المعاق لا تكفي، نحتاج توفير الأدوات على نفقة الهيئة أو وضع مخصصات لها"(مشاركة 24).
	تحسين مستوى التعليم	تطوير المنهج الدمج مدارس قريبة تكييف المدارس	7	" أتمنى تطبيق الدمج لمصابي اضطراب التوحد مع الطلاب الأسوياء في المدارس العامة" (مشارك 38) " مستوى مناهج المدارس النوعية رديء يحتاج إلى تحسين " (مشاركة 101).
	خدمات ترفيهية	أنشطة خاصة أندية دورات وسائل ترفيه	13	" تطوير وسائل وأماكن للترفيه للمعاقين " (مشاركة 6). "نحتاج زيادة للأندية بالمناطق تكون متخصص لذوي الإعاقة للترفيه عن أنفسهم والاختلاط مع الاخرين" (مشاركة 15). " تطوير الأسواق والمجمعات لهم وتكون مناسبة وفيها ترفيه وتسلية أكثر" (مشاركة 31)
	النقل والمرافق العامة	المواصلات تجهيز المرافق توفير المواقف	7	توفير بطاقات الإعاقة المخصصة للمواقف لأبني لأنه من فئة متلازمة داون ... الهيئة رفضت تسليم البطاقة لأنه يستطيع المشي، ولكن لم يراعوا مشاكلة الصحية" (مشاركة 53). " توفير خدمات نقل بأسعار مناسبة لأن أحياناً يصعب توفير السيارة المجهزة لهم" (مشارك 79)
تحسينات خاصة بالمكلف بالرعاية (ولي الأمر)	تحسين الدخل	زيادة الرواتب راتب الممرض شراء مستلزمات النقل شراء أدوية	21	"زيادة الراتب المخصص من قبل الهيئة " (مشاركة 6). " توفير راتب للممرضة بدل من الخادمة والسائق لأن راتبها ضعفهم مرتين" (مشارك 92). " أنا لدي ثلاثة أبناء من ذوي الإعاقة واحتياجاتهم مكلفة جداً لذلك أحتاج إلى راتب إضافي"(مشارك 103).
	رعاية والتقدير المجتمعي	تثقيف المجتمع الاهتمام من قبل هيئة الإعاقة مراعاة المسؤولين	10	" نحتاج اهتمام أكثر من الهيئة والمسؤولين القائمين على رعاية المعاقين " (مشارك 13). "يجب تثقيف المجتمع نحو قضايا المعاقين واحتياجاتهم" (المشاركة 30)
	السكن	تملك مناطق قريبة مناطق فيها خدمات متكاملة	12	" توفير سكن ملك وتحسين القوانين المتعلقة بالسكن الخاصة بالمعاقين" (مشارك 72). " نصف راتبي مخصص للإيجار نحتاج سكن بسرعة خصوصاً أن المعاق يحتاج إلى بيت مبني بطريقة تناسب حركة وبيوت الإيجار أغلبها غير مناسبة" (مشارك 92).
	الرعاية الصحية المنزلية	استخدام أجهزة طبية ممرض/ممرضة خادم	9	" خدمة التمريض المنزلية غالية جداً وتكلفني 400 دينار" (المشاركة 30). "أخي يعاني من إعاقة شديدة ويحتاج ممرض للمتابعة أو الذهاب للمستشفى بشكل يومي يحتاج لتوفير رعاية طبية في البيت تكون تحت إشراف الهيئة أو المستشفى" (المشارك 84).
	الاهتمام بالنفس	وقت فراغ ممارسة الهواية الترويح عن النفس ممارسة الحياة الاجتماعية الروتين اليومي	12	" دائماً مشغولة في تلبية احتياجات طفلي وأكون مرهقة عاطفياً وجسدياً"(مشاركة 61). " أحتاج أمارس أنشطة يومية من غير قلق أو توتر"(مشارك 12).
	قانون الإعاقة	تعديل القوانين إلزام الجهات تطبيق القانون	6	"تعديل قانون الإعاقة الخاص بالخدم والسائق وزيادة لتكون رواتب للممرضة"(مشارك 92). " تحسين قانون السكن لتوفير مساحة أكبر ومكان مناسب للأسر التي لديها أطفال من ذوي الاحتياجات الخاصة" (المشارك 72).

الخاتمة:

تركّز الدراسة الحالية على الكشف عن مدى أثر رعاية الأفراد ذوي الإعاقة على جودة حياة مقدّمي الرعاية من أولياء الأمور في دولة الكويت، وذلك من خلال فهم التحديات والضغوط التي يواجهونها في حياتهم، وتحديد الاستراتيجيات الممكنة للتغلب عليه، بهدف تحسين مستوى جودة حياة مقدمي الرعاية من أولياء الأمور وتعزيز جودة حياتهم. إن وجود فرد من ذوي الإعاقة في الأسرة يستدعي الكثير من التكيُّف مع الوالدين وأفراد الأسرة الآخرين. فنتائج هذه الدراسة توصلت إلى أن مستوى جودة الحياة في المجالات الرئيسية (الصحة البدنية- والصحة النفسية- والعلاقات الاجتماعية- والبيئة المحيطة) لدى مقدمي الرعاية من أولياء أمور الأفراد ذوي الإعاقة معتدلة، وقد يعود السبب في ذلك إلى أن رعاية فرد من ذوي الإعاقة يؤثر سلبًا على تقييم مقدمي الرعاية من أولياء الأمور لمستوى جودة الحياة لما يواجهونه من صعوبات وضغوطات، وهذا ما توصلت إليه نتائج دراسات كلًا من دراسة

Staunton at al (2020)، ودراسة الغامدي (2020)، ودراسة Juhásová (2015)، ودراسة Darbas وAhmad (2014)، إلى أن أولياء أمور الأفراد ذوي الإعاقة يتمتعون بمستوى منخفض في مجالات جودة الحياة.

وأظهرت نتائج الدراسة الحالية أن مجال البيئة المحيطة أكثر تأثيرًا لدى مقدمي الرعاية من أولياء أمور الأفراد ذوي الإعاقة، مما يعني أن مستوى الشعور بالأمان وجودة البيئة المحيطة لدى مقدمي الرعاية من أولياء أمور الأفراد ذوي الإعاقة متدنية، وبالتالي إمكانية الوصول إلى الموارد المالية والمعلوماتية والخدمات الصحية وإمكانية التنقل محدودة لديهم. فجانب البيئة المحيطة يتعلق بشكل أساسي بالموارد المالية، لذا فمن النتائج أن مقدمي الرعاية من أولياء أمور الأفراد ذوي الإعاقة يشعرون بمستوى أعلى من الانزعاج في هذا المجال، ويحتاجون إلى المزيد من الموارد المالية من أجل تلبية جميع احتياجاتهم، سواء من خلال تكاليف العلاجات الطبية أو الأجهزة المساعدة أو الخدمات الخاصة. وهذا بدوره يمكن أن يؤثر على الوضع المالي لمقدمي الرعاية من أولياء الأمور، حيث اتفقت نتائج هذه الدراسة مع دراسة Juhásová (2015) على أن تقييم أسر ذوي الإعاقة لمستوى جودة حياتهم متدنية خصوصًا في جانب البيئة المحيطة.

كما أن رعاية فرد من ذوي الإعاقة يمكن أن تكون تجربة محورية لمقدمي الرعاية من أولياء الأمور، حيث يتطلب الأمر تكييفًا مستمرًا وتحملًا للتحديات النفسية والعاطفية وتفهم احتياجات الفرد ذوي الإعاقة، إن رعاية مقدمي الرعاية من أولياء أمور أفراد ذوي الإعاقة قد تعمل على تشكيل حياتهم بشكل جديد وذلك لتلبية احتياجات الفرد من ذوي الإعاقة، وهذا ما بينته نتائج الدراسة الحالية إلَّا أنَّ مجال الصحة البدنية لدى مقدمي الرعاية من أولياء أمور الأفراد ذوي الإعاقة يتأثر عند رعايتهم لفرد من ذوي الإعاقة، حيث توصلت نتائج الدراسة إلى أن الفروق ذات الدلالة الإحصائية في مجال الصحة البدنية لصالح مقدمي الرعاية من أولياء الأمور الذين لا يعانون من مشاكل صحية، مقابل الآخرين الذين لديهم مشاكل صحية مزمنة. ويرى الباحثون أنَّ سبب هذه الفروق قد يعود إلى أن أولياء الأمور الذين لا يعانون من مشاكل صحية لديهم الوقت والجهد الكافي للعناية بأنفسهم وبالآخرين. وفي المقابل مقدمي الرعاية من أولياء الأمور الذين يعانون من أمراض مزمنة تتأثر لديهم أنشطة الحياة اليومية لكونهم مشغولين بتلبية احتياجاتهم واحتياجات الفرد من ذوي الإعاقة، كما يعانون من التعب والإجهاد وصعوبة التنقل والألم وعدم الراحة وقلة النوم، وقد تؤثر على قدرتهم على العمل. ونتيجةً للجهد الإضافي والوقت الذي يتطلبه الاهتمام بالفرد من ذوي الإعاقة، يؤدي هذا الضغط الإضافي إلى انخفاض مجال الصحة البدنية وزيادة مستويات التوتر والإجهاد. وقد جاءت هذه النتائج متفقة مع ما توصلت إليه دراسة Ali et al (2021) والتي بينت أن مستوى جودة الحياة لدى الوالدين يتأثر بالحالة الصحية لهم.

أما بالنسبة للكشف عن الفروق ذات الدلالة الإحصائية بين درجة جودة حياة مقدمي الرعاية من أولياء أمور الأفراد من ذوي الإعاقة وفقًا لمتغيرات الجنس، والمؤهل العلمي، والحالة الاجتماعية، والحالة الوظيفية، والفئة العمرية، وصلة القرابة، والمشكلات الصحية، ووجود إعاقة عند الوصي، والمسكن. وبناءً على نتائج الدراسة، فإن الأمهات اللاتي يعتنين بالأفراد ذوي الإعاقة يتمتعن بجودة حياة أقل مما يتمتع به آباءهم وأولياء الأمور الآخرين. فقد اتفقت نتيجة هذه الدراسة مع دراسة مغنية (2018)، ودراسة Gogoi et al (2017)، على أن أمهات ذوي الإعاقة يعانون من القلق والاكتئاب، وهذا ما يؤثر سلبًا على جودة حياتهم. ويرى الباحثون أن سبب تدني مستوى جودة الحياة لدى أمهات ذوي الإعاقة فضلًا عن القلق والاكتئاب، الضغوط النفسية والعاطفية التي تترتب على الرعاية الدائمة لذوي الإعاقة، بالإضافة إلى المسؤوليات الإضافية في الحياة اليومية لرعاية الأفراد ذوي الإعاقة، كما قد يعانين من نقصٍ في الدعم الاجتماعي مما يجعل التحديات أكثر صعوبة في التعامل معها.

كما أن متغير المسكن له تأثير إيجابي على جودة حياة مقدمي الرعاية من أولياء أمور الأفراد ذوي الإعاقة، حيث يظهر أن أولياء أمور الأفراد ذوي الإعاقة الذين يمتلكون منزلًا خاصًا بهم يتمتعون بجودة حياة أعلى من مقدمي الرعاية من أولياء الأمور الذين يعيشون في منازل مستأجرة. ويعزو الباحثون سبب ذلك إلى أن المنزل الخاص يوفر شعورًا بالاستقرار والأمان، كما يمكن أن يتم تخصيص مساحات في المنزل وتكييفها وفقًا لاحتياجات الفرد ذوي الإعاقة مما يسهل توفير بيئة ملائمة لرعايته بشكل أفضل، ومن جهة أخرى فإن مقدمي الرعاية من أولياء الأمور الذين يعيشون في منازل مستأجرة يتحملون أعباء مالية إضافية، وهذا ما يؤثر أيضًا على جودة حياتهم (الغامدي، 2020).

وفي المقابل، وضَّح بعض مقدمي الرعاية من أولياء الأمور كيف أنَّ رعاية وتلبية احتياجات الأفراد ذوي الإعاقة تحوَّل إلى عِبء يثقل كاهلهم، مما ينعكس سلباً على جودة حياتهم. فهم يجدون أنفسهم مشغولون بالعناية المستمرة دون أن يجدوا وقتًا كافيًا للاهتمام بأنفسهم أو تلبية احتياجاتهم الشخصية، سواءً كانت اجتماعية، نفسية، أو مادية. لذلك اقترح مقدمي الرعاية من أولياء أمور الأفراد ذوي الإعاقة بعض التوصيات التي يمكن أن تحسن من جودة حياتهم وتقلل من مستوى القلق والتوتر الذي يشعرون به، مثل تحسين الدخل وزيادة التمويل المالي للأفراد ذوي الإعاقة والمكلَّفين برعايتهم، وتعديل التشريعات المتعلقة بالإعاقة، خاصةً في مجالات الرواتب والإسكان. وتوفير حلول لأزمة الرعاية الصحية المنزلية للحالات الشديدة التي تتطلب خبراء مختصين وتكاليف مالية يصعُب على الأسرة تحملها. كما أشار المشاركون إلى أهمية توعية المجتمع ودور المؤسسات الاجتماعية في تسهيل وتذليل العقبات التي تواجه الأفراد ذوي الإعاقة والمكلفين برعايتهم، وهذا ما أوصت به دراسة كلًا من Darbas و Ahmad (2014) ،ودراسة Gogoi et al (2017)، ودراسة Staunton et al (2020)، ودراسة الغامدي (2020)، إلى أهمية معرفة العوامل التي تؤثر سلبًا على جودة حياة أولياء أمور الأفراد من ذوي الإعاقة، حيث تشمل هذه العوامل الاجتماعية والبدنية والعاطفية والمالية والعلاقات الاجتماعية. فهذه العوامل يمكن أن تتفاعل بشكل معقَّد وتزيد من التحديات التي يواجهها أولياء الأمور في رعاية الأفراد ذوي الإعاقة. لذا، فمن الضروري تقديم الدعم والتوجيه لمقدمي الرعاية من أولياء الأمور؛

لمساعدتهم على التأقلم مع هذه التحديات بشكلٍ فعال. ويمكن ذلك من خلال تقديم المساعدة الاجتماعية والنفسية، وتوفير الموارد المالية والخدمات الداعمة، وتعزيز العلاقات الاجتماعية والشبكات الداعمة، وتقديم التدريب والتوجيه حول كيفية التعامل مع التحديات بشكلٍ فعال.

التوصيات:

في ضوء نتائج الدراسة أوصى الباحثون بعددٍ من التوصيات التي يمكن إجمالها بالآتي:

توصيات لمقدّمي الخدمات:

- تفعيل دور الجهات المختصة؛ لمساعدة مقدمي الرعاية من أولياء أمور الأفراد ذوي الإعاقة لمساعدتهم على رعاية أفراد ذوي الإعاقة بشكلٍ فعال.
- تنفيذ تدخُّلات داعمة تهدف إلى تحسين جودة حياة مقدمي الرعاية من أولياء أمور أفراد ذوي الإعاقة.
- تحسين وتطوير الخدمات الطبية المقدمة لأفراد ذوي الإعاقة.
- توفير أجهزة وأدوات ومستلزمات طبية واستهلاكية خاصة لاحتياجات الأفراد ذوي الإعاقة.
- تقديم استشارات اجتماعية ونفسية؛ لتوجيه وتدريب مقدمي الرعاية من أولياء أمور الأفراد ذوي الإعاقة حول كيفية التعامل مع التحديات والضغوطات.

توصيات لأصحاب القرار:

- مراجعة قانون الإعاقة فيما يخص الدعم المالي والإسكاني.
- تكييف الأماكن العامة لتناسب استخدام أفراد ذوي الإعاقة.
- توفير أماكن ترفيهية للأفراد ذوي الإعاقة وأسرهم.

البحوث المقترحة:

توصي الدراسة الحالية بإجراء المزيد من الدراسات فيما يخص العوامل التي تؤثر على جودة حياة مقدمي الرعاية من أولياء أمور الأفراد ذوي الإعاقة أسر ذوي الإعاقة. بالإضافة إلى إجراء دراسات تجريبية في استخدام أساليب التغلُّب على التحديات، والضغوط التي قد تواجه مقدمي الرعاية عند رعاية أفراد من ذوي الإعاقة.

المراجع:

أولًا: المراجع العربية:

الغامدي، سعد. (2020). تأثير الاطفال ذوي الاحتياجات الخاصة على جودة حياة الأسر. *المجلة العربية لعلوم الإعاقة والموهبة*: 4 (13)، 371-404. [CrossRef]

الكفيري، وداد. (2023). الضغوط النفسية لدى أولياء أمور الأطفال المعاقين عقلياً في مدينة حائل في ضوء بعض المتغيرات. *مجلة العلوم التربوية*: 22، 221 – 251.

عبدالرزاق، علي. (2022). الموقف الأخلاقي من الأشخاص ذوي الإعاقة: دراسة في فلسفة الأخلاق التطبيقية المعاصرة. *المجلة العلمية لكلية الآداب جامعة أسيوط: 26* (82)، 1043 – 1094.

فراج، عثمان. (2002) *الإعاقات الذهنية في مرحلة الطفولة*. ط1. المجلس العربي للطفولة والتنمية.

مغنية، قوعيش (2018). جودة الحياة لدى أمهات الأطفال المعاقين ذهنياً في ضوء بعض المتغيرات: دراسة وصفية لأمهات الطفل المعاق ذهنياً بولاية مستغانم. *دراسات تربوية ونفسية*: 11 (1)، 62-78.

ثانيًا: المراجع الأجنبية:

Alenazi, D. S., Hammad, S. M., & Mohamed, A. (2020). Effect of autism on parental quality of life in Arar city, Saudi Arabia. *Journal of Family and Community Medicine*, 27(1), 15-22. [CrossRef]

Al-Farsi, O.A., Al-Farsi, Y.M., Al-Sharbati, M.M. *et al.* (2022). Quality of Life among Caregivers of children with Autism Spectrum Disorders, Intellectual Disability, and Typical Development. *Applied Research Quality Life*, 17 (1), 129–145. [CrossRef]

Ali, U., Bharuchi, V., Ali, N., & Jafri, S. K. (2021). Assessing the quality of life of parents of children with disabilities using WHOQOL BREF during COVID-19 Pandemic. *Frontiers in Rehabilitation Sciences*, 2. [CrossRef]

Ban, R. K., Luitel, I., & Regmi, K. (2020). Evaluating Quality of Life of Parents Having a Child with Disability. *Journal of Karnali Academy of Health Sciences*, 3(1), 1–10. [CrossRef]

Dardas, L. A., & Ahmad, M. (2014). Quality of life among parents of children with autistic disorder: A sample from the Arab world. *Research in Developmental Disabilities*, *35*(2), 278–287. [CrossRef]

Gogoi, R. R., Kumar, R., & Deuri, S. P. (2017). Anxiety, depression, and quality of life in mothers of children with intellectual disability. *Open Journal of Psychiatry & Allied Sciences*, 8(1), 71. [CrossRef]

Hassanein, E. E. A., Adawi, T. R., & Johnson, E. S. (2021). Social support, resilience, and quality of life for families with children with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 112, 103910. [CrossRef]

Juhásová, A. (2015). Comparison of Quality of Life of Families with Children with Disability and Families with Children without Disability. *Procedia: Social & Behavioral Sciences*, 174, 3378–3384. [CrossRef]

Pallant, J. (2013). *SPSS survival manual: A step by step guide to data analysis using IBM SPSS*. 4th edition. Crows Nest, NSW: Allen & Unwin.

Staunton, E., Kehoe, C., & Sharkey, L. (2020). Families under pressure: stress and quality of life in parents of children with an intellectual disability. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 40(2), 192–199. [CrossRef]

Wilkinson, D. (Ed.). (2000). *The Researcher's Toolkit: The Complete Guide to Practitioner Research*. Routledge. [CrossRef]

ثالثًا: رومنة المراجع العربية:

Alghamdy, S'ed. (2020). Tathyr Alatfal Dwy Alahtyajat Alkhash 'Ela Jwdh Hyah Alasr. Almjlh Al'erbyh L'elwm Ale'eaqh Walmwhbh: 4 (13), 371-404.

Alkfyry, Wdad. (2023). Aldghwt Alnfsyh Lda Awlya' Amwr Alatfal Alm'eaqyn 'Eqlyaan Fy Mdynh Ha'el Fy Dw' B'ed Almtghyrat. Mjlh Al'elwm Altrbwyh: 22, 221 – 251.

'Ebdalrzaq, 'Ely. (2022). Almwqf Alakhlaqy Mn Alashkhas Dwy Ale'eaqh: Drash Fy Flsfh Alakhlaq Alttbyqyh Alm'easrh. Almjlh Al'elmyh Lklyh Aladab Jam'eh Asywt: 26 (82), 1043 – 1094.

Fraj, 'Ethman. (2002) Ale'eaqat Aldhnyh Fy Mrhlh Altfwlh. T1. Almjls Al'erby Lltfwlh Waltnmyh.

Mghnyh, Qw'eysh (2018). Jwdh Alhyah Lda Amhat Alatfal Alm'eaqyn Dhnyaan Fy Dw' B'ed Almtghyrat: Drash Wsfyh Lamhat Altfl Alm'eaq Dhnyaan Bwlayh Mstghanm. Drasat Trbwyh Wnfsyh: 11 (1), 62-78.