

مذكرة مكملة لنيل شهادة الماستر في علم النفس

تخصص: علم النفس العيادي.

## جودة الحياة لدى أمهات أطفال متلازمة داون

### دراسة عيادية بالمركز البيداغوجي للأطفال المعاقين ذهنيا بمستغانم

الطالبة (ة): بلعالم نور الهدى .

أمام لجنة المناقشة

الاسم و اللقب	الرتبة	الصفة
د.بوريشة جميلة	أستاذ محاضر (أ)	رئيسا
د. بن احمد قويدر	أستاذ التعليم العالي	مشرفا و مقررا
د. غاني زينب	أستاذ محاضر (أ)	مناقشا

قامت الطالبة بالمصروفات المطلوبة  
المستوفى بها المذكرة

السنة الجامعية : 2024/2023.

مذكرة مكملة لنيل شهادة الماستر في علم النفس

تخصص: علم النفس العيادي.

## جودة الحياة لدى أمهات أطفال متلازمة داون

### دراسة عيادية بالمركز البيداغوجي للأطفال المعاقين ذهنيا

مقدمة ومناقشة علنا من طرف

الطالبة (ة): بلعالم نور الهدى .

أمام لجنة المناقشة

الاسم و اللقب	الرتبة	الصفة
د. بوريشة جميلة	أستاذ محاضر (أ)	رئيسا
د. بن احمد قويدر	أستاذ التعليم العالي	مشرفا و مقررا
د. غاني زينب	أستاذ محاضر (أ)	مناقشا

السنة الجامعية : 2024/2023.

# شكر وتقدير

« بسم الله الرحمن الرحيم »

« قل اعملوا فسيرى الله عملكم ورسوله والمؤمنون »

لا يطيب الليل إلا بشكرك ... ولا يطيب النهار إلا بطاعتك

ولا تطيب اللحظات إلا بذكرك ... ولا تطيب الآخرة إلا بعونك

ولا تطيب الجنة إلا برؤيتك

إلى من بلغ الرسالة وأدى الأمانة ونصح الأمة ... إلى بني الرحمة ونور العالمين سيدنا محمد صلى الله

عليه وسلم...

لا يسعنا بعد أن وصلنا إلى إتمام هذا العمل المتواضع إلا أن نحمد الله الذي وهب الإنسان نعمة

الصحة ونعمة حب المعرفة على توفيقه لنا، والشكر والثناء له على ما وهبنا له من النعم فقد أحيانا

من العدم وهدانا من ضلالة وعلمنا من جهالة، وعافانا وأوانا وكسانا فالله تعالى الحمد كما ينبغي

لجلال وجهه وعظيم سلطانه الذي أعاننا على إتمام بحثنا هذا، ولولا توفيقه عز وجل لما تحقق من

ذلك شيء

يسرنا أن نوجه أسى آيات التقدير والشكر إلى أستاذي الفاضل المشرف الدكتور «قويدر بن أحمد»

على توجيهاته السديدة ومساعدته لي ، كما لا ننسى أن نشكر كل أساتذة كلية العلوم الاجتماعية الذين

حملوا أقدس رسالة ومهدوا لنا طريق العلم والمعرفة.

كما أشكر كل الزملاء والزميلات الذين كانوا معنا طوال المشوار الدراسي وعلى كل من يقدر العلم

والعمل.

# اهداء

أهدي هذا العمل المتواضع إلى من غرس في حب العلم والعطاء إلى من كان لهما الفضل على

إلى من علمني من صغري معنى الحب والعطاء والوفاء

إلى من ساندتني في صلاتها ودعائها، إلى من سهرت الليالي من أجلي، إلى من شاركتني فرحتي وحزني إلى  
نبع الحنان والعطف، إلى أجمل ابتسامة في حياتي، إلى أجمل امرأة في الوجود

« أمي الحبيبة »

إلى من علمني أن الدنيا كفاح وسلاحها المعرفة والعلم

إلى الذي لم يبخل علي أي شيء، إلى من سعى لأجل راحتي إلى أعظم وأعزرجل في الكون

« أبي العزيز »

إلى إخواني وأختي الأعزاء على قلبي

إلى أمي الثانية وأبي الثاني حفظكما الله ورعاكم وأطال الله في عمركما

إلى زوجي ورفيق دربي إلى من كان لي سنداً في مسيرتي العلمية هذه وفي كل ظروف الصعوبة وعلى كل  
لحظة كنت بجانبك حفظك الله وما جزائك إلا الجنة إن شاء الله

## ملخص الدراسة:

تهدف دراستنا الحالية للكشف عن وجود الحياة لدى أمهات أطفال متلازمة داون، من أجل ذلك اعتمدت على المنهج الإكلينيكي القائم على أسلوب دراسة الحالة وعلى المقابلة العيادية نصف الموجهة والملاحظة بنوعيتها المباشر وغير مباشرة كأدوات للبحث، كما اعتمدنا على مقياس جودة الحياة، وقد لخصت نتائج دراستنا على أن أمهات أطفال متلازمة داون يتمتعن بجودة حياة متوسطة.

### Summary :

Our current study aims to reveal the existence of life in mothers of children with down syndrome. For this, adopted the clinical approach based on the case study method, relying on the semi-directed clinical interview and observation of both direct and indirect types as tools for research, and we also relied on the measure of quality of life, and the results of our study concluded that mothers of down syndrome children enjoy an average quality of life.

# الفهرس

## فهرس المحتويات

	شكر وإهداء
أ	ملخص الدراسة
ب	فهرس المحتويات
ج	قائمة الجداول
د	قائمة الملاحق
1	مقدمة عامة
مدخل إلى الدراسة	
02	الإشكالية
05	فرضيات الدراسة
05	المفاهيم الإجرائية والدراسات السابقة
05	أهداف الدراسة
05	أهمية الدراسة
06	دوافع اختيار الموضوع
الجانب النظري	
الفصل الأول: جودة الحياة	
15	تمهيد.
15	01/تعريف جودة الحياة.
16	نشأة وتطور مفهوم جودة الحياة .
16	مظاهر جودة الحياة.
17	مقومات جودة الحياة.
19	02/ علم النفس الايجابي.
19	تعريفه.
21	أهدافه.
الفصل الثاني: متلازمة داون.23	
23	تمهيد

23	تعريفها.
24	أسباب حدوث متلازمة داون.
25	الخصائص الأساسية لمتلازمة داون.
26	خلاصة.
الجانب التطبيقي.	
الفصل الثالث: الإجراءات المنهجية للدراسة	
28	01/ إجراءات الدراسة الميدانية.
28	الدراسة الاستطلاعية.
28	أهداف الدراسة الاستطلاعية.
29	أدوات الدراسة الاستطلاعية.
29	نتائج الدراسة الاستطلاعية.
30	02/ منهج الدراسة الأساسية.
31	أدوات الدراسة الأساسية.
40	الأساليب الإحصائية المستخدمة في الدراسة.
الفصل الرابع: عرض النتائج ومناقشتها	
42	عرض ومناقشة النتائج.
42	عرض وتحليل نتائج الحالات.
71	مناقشة وتفسير النتائج.
73	الاستنتاج العام.
76	الخاتمة
77	قائمة الملاحق.
97	قائمة المراجع.

## قائمة الجداول

الصفحة	عنوان الجدول	الرقم
19	مجالات جودة الحياة حسب "كاربيج جاكسون"	1
35	نتائج ثبات مقياس جودة الحياة	2
36	طرق تقدير الثبات لمقياس جودة الحياة	3
39	بنود مقياس جودة الحياة	4
44	نتائج تقطيع وحدات المقابلة للحالة الأولى (ف.ش)	5
45	الفئات الرئيسية لوحدات المقابلة للحالة الأولى (ف.ش)	6
49	استجابات مقياس جودة الحياة للحالة الأولى (ف.ش)	7
59	نتائج تقطيع وحدات المقابلة للحالة الثانية (ع.ر)	8
59	الفئات الرئيسية لوحدات المقابلة للحالة الثانية (ع.ر)	9
57	نتائج مقياس جودة الحياة للحالة (ع.ر)	10
61	يمثل نتائج تقطيع وحدات المقابلة للحالة الثانية (ع.ر)	11
66	استجابات مقياس جودة الحياة للحالة (ح.ن)	12
68	علامات مقياس جودة الحياة للحالة (ح.ن)	13

## قائمة الملحق

الصفحة	عنوان الملحق	الرقم
76	محاوّر المقابلة نصف موجهة	01
78	عبارات مقياس جودة الحياة	02
83	عرض نتائج المقابلة نصف موجهة للحالة الأولى	03
88	عرض نتائج المقابلة نصف موجهة للحالة الثانية	04
89	عرض نتائج المقابلة نصف موجهة للحالة الثالثة	05

## مقدمة:

تعد متلازمة داون إحدى هاته الإعاقات التي أضحت في الآونة الأخيرة ضمن الدراسات الحديثة التي يهتم بها مختلف الباحثين وينظر إليها على أنها خلل جيني في الكروموزوم «21» وبالتالي قد تتأثر حياة الأم، ومن هنا جاءت فكرة الدراسة الحالية التي حاولنا من خلالها التعرف على مستوى جودة الحياة لدى أمهات أطفال متلازمة داون ، كما يشكل الفرد من الأبحاث أو الدراسات لعلم النفس دورا كبيرا في الأهمية، حيث اهتمت هاته الأبحاث في تطوير الميادين المتصلة بالفرد التي تساهم في تحقيق كافة الاحتياجات ومتطلبات الفرد ومن متطلباته تحقيق الفرد جودة الحياة التي باتت من المفاهيم الحديثة التي ارتبطت بأبحاث علم النفس الإيجابي وأصبحت الهدف الأساسي للإنسان إلى تحقيق الرفاهية وفي الظروف التي يحييها الفرد ، فقد يواجه هذا الأخير العديد من المعوقات خاصة ضمن النسق الأسري التي قد تعيق أو تنقل مستوى جودة الحماية، خاصة إذا ما أصيب أحد أفراد ذلك النسق وبالتالي يؤدي إلى اختلاله وخاصة في حال رزقت الأم بطفل غير سوي أو معاق ، فالإعاقة لا تؤثر على الطفل فحسب ولكنها تؤثر على أفراد الأسرة بوجه عام والأم بوجه خاص.

## إشكالية الدراسة:

تعتبر الإعاقة من ضمن الموضوعات العامة في الصحة النفسية العقلية للأطفال والتي تفرض على الأولياء منهج معاملة وتدخل تحتاج إلى دعم ومساعدة ومرافقة، فهو بوابة لاستعادة التوازن وتصحيح المسار كما يعرف كذلك بعلم مكانم القوة وعلم السعادة، حيث كانت له روابط مع المدرسة الإنسانية الهادئة لتحقيق الذات لدى الفرد، إذ يعتبر المدخل الوقائي والعلاجي في تفعيل نقاط القوة بدلا من الاقتصار على دراسة العوامل السلبية إذ يمثل نموذج الصحة النفسية ويعمل على تعزيز الإمكانيات بدلا من الاهتمام بمعالجة العجز فقد قدم حركة جديدة في التيار العام لعلم النفس بدءا من سنة 1998 على "مارتن سليجمان Sligman" حيث يشير سليجمان إلى أن علم النفس الإيجابي يهتم بالحياة الهادفة ذات المعنى وكيفية بناء حياة ذات طبقة إيجابية للفرد ، ومن بين المواضيع التي يهتم بها هذا العلم كذلك هو وجود جودة الحياة، حيث عرفت هاته الأخيرة من قبل خبراء الصحة العالمية على أنها إدراك الفرد لوصفه المعاشي في سياق النسق القيمي الذي يعيش فيه وكذلك يعرفها المنسي وكاظم سنة "2006" أن الشعور بجودة الحياة أمر نسبي لأنها مرتبطة بالفرد مثل المفهوم الإيجابي للذات والرضا عن الحياة وعن العمل والحالة الاجتماعية والسعادة التي يشعر بها الفرد، كما يرتبط ببعض العوامل الموضوعية التي يمكن أن تلاحظ وتناقش وتحكم عليها مباشرة، وللتعرف على جودة الحياة لدى الفرد ما لا بد من الإطلاع على مجالات جودة الحياة ومن بين هاته المجالات نخص بالذكر "جاكسون" والذي حدد ثلاث مجالات نذكر منها الكينونة الصيرورة والانتماء، حيث أن جودة الحياة قد تتأثر بالعديد من المتغيرات ذات العلاقة بحياة الأفراد والأسر خاصة التي تصدم في إصابة أحد أفرادها أو ترزق بأطفال غير أسوياء بمعنى معاقين ذهنيا الذين لا يستطيعون القيام بعمل ما إلا بمساعدة الغير، ويعانون من صعوبات أوخلل في التصرفات والسلوكيات وكذا الاتصال مع الآخرين وغيرهم وبذلك تحد من قدرات الشخص القيام بالوظائف الأساسية في الحياة اليومية

كالعناية بالذات أو ممارسة العلاقات الاجتماعية وغيرها وتنتج هذا الإعاقة عن خلل في الوظائف العليا للدماغ كالتركيز والذاكرة... ويدخل تحت مفهوم الإعاقة الذهنية التخلف العقلي، اضطرابات التوحد، صعوبات التعلم، ونخص بالذكر فئة الأطفال المتخلفين ذهنياً والذين يتميزون بنوع من الخصائص تميزهم عن غيرهم والذين يحتاجون إلى رعاية خاصة وحسب جريفيز "Jarvis 1952" فإن التخلف الذهني حالة من النمو العقلي المتوقف أو غير المكتمل نتيجة لمرض أو إصابة الفرد أو نتيجة أسباب وراثية، فتعدد أسباب وقوعها قد يحدد لنا نوع الإعاقة ومن بين هاته الأنواع نجد فئة أطفال متلازمة داون الذين يشخصون كنوع من حالات الإعاقة الذهنية التي تعتبر من أكثر الحالات شيوعاً إذ تصل نسبة الأطفال المصابين بمتلازمة داون إلى حوالي 10% من الإعاقة الذهنية، وقد سميت بهذا الاسم نسبة إلى التشابه بين الملامح العامة على يد الإنجليزي "لانج دون داون عام 1886" وتعرف هاته الأخيرة على أنها عبارة عن شذوذ خلقي مركب شائع في الكروموزوم "21" نتيجة اختلال في تقسيم الخلية ويكون مصاحب للتخلف الذهني، حيث تتميز هذه الفئة بخصائص جسمية وعقلية واجتماعية مميزة، تختلف عن خصائص فئات الإعاقة الذهنية الأخرى، ويتضرر من هذه الإعاقة غرار عن الأطفال المصابين أمهات هاته الفئة التي قد تعاني من مشكلات اجتماعية ومشكلات نفسية كالاكتئاب والقلق.

من خلال هذا سنتطرق إلى الدراسات السابقة بعنوان مستوى جودة الحياة لدى أمهات أطفال التوحد (دراسة خطوط 2018) .

هدفت هاته الدراسة للتعرف على جودة الحياة لدى أمهات أطفال التوحد مستخدمة المنهج الوصفي، وقدرت عينة الدراسة بـ 50 أم تم اختيارها بطريقة عشوائية، حيث خلصت الدراسة إلى أن مستوى جودة الحياة لدى أمهات الطفل التوحدي متوسطة.

دراسة (جبالي 2011) تحت عنوان الضغوط النفسية وإستراتيجيات مواجهتها لدى أمهات الأطفال المصابين بمتلازمة داون وكان الهدف منها هو معرفة مستوى الضغوط النفسية وإستراتيجية مواجهتها لدى أمهات الأطفال المصابين بمتلازمة داون، واستخدمت الباحثة المنهج الوصفي التحليلي ثم اختيار عينتها بطريقة عشوائية البالغ عددهم 66 أم حيث خلصت الباحثة إلى أن أمهات الأطفال المصابين بمتلازمة داون يعانون من ضغوط نفسية مرتفعة.

دراسة الشمري، 2007 تحت عنوان الفروق في السلوك العدواني والمهارات الاجتماعية لدى أطفال متلازمة داون حيث تهدف هذه الدراسة إلى التعرف على الفروق في السلوك العدواني لدى أطفال متلازمة داون، واستخدم المنهج الوصفي، ثم اختبار العينة من سن 4 الى 6 سنوات البالغ عددهم 50 طفل وطفلة من متلازمة داون، وتوصل الباحث من خلال دراسته الى أنه توجد فروق فردية في السلوك العدواني والمهارات الاجتماعية لدى الأطفال المصابين بمتلازمة داون ومن هنا جاءت هاته المحاولة البحثية التي حاولنا من خلالها التعرف على مستوى جودة الحياة لدى أمهات أطفال متلازمة داون وتسعى الدراسة الحالية للإجابة عن التساؤل التالي:

**ماهي درجة جودة الحياة لدى أمهات أطفال متلازمة داون ؟**

**المفاهيم الإجرائية :**

**جودة الحياة عند الأم** : وتعرف جودة الحياة عند الأم إجرائياً في هذه الدراسة من خلال الدراسة التي تتحصل عليها أمهات متلازمة داون ومدى شعورها بالرفق عن الحياة ومعنى السعادة في مقياس جودة الحياة المستخدم في الدراسة.

**الإعاقة الذهنية**: هي قصور واضح في الأداء الوظيفي والسلوك التكيفي لدى الأطفال الذين يتراوح أعمارهم ما بين 06-12

**متلازمة داون**: هو الطفل الذي يعاني من خلل جيني في الكروموزوم " 21" نتيجة لوجود كروموزوم زائد في الخلية ويتراوح عمره ما بين 6-12

### الفرضيات:

يوجد مستوى مرتفع من جودة الحياة لدى أمهات أطفال متلازمة داون.

يوجد مستوى منخفض من جودة الحياة لدى أمهات أطفال متلازمة داون.

### أهداف الدراسة :

تهدف الدراسة الحالية إلى

- التعرف على مستوى جودة الحياة لدى أمهات أطفال متلازمة داون.

### أهمية الدراسة:

تكمن أهمية هذه الدراسة كونها تسلط الضوء على موضوع المعاقين ذهنياً بصفة عامة وعلى فئة متلازمة داون بصفة خاصة، وكشف اللبس والغموض عن هذه الشريحة في المجتمع، وكذلك تحويل الاهتمامات إليها للتكفل بها ومعرفة مستوى جودة الحياة للأمهات أطفال متلازمة داون والخروج بنتائج علمية يمكن الاستفادة منها والتعرف أكثر على فئة أطفال متلازمة داون، والكشف عن طبيعة تعايش الأمهات ومدى تقبلهم إعاقه أطفالهم.

## دوافع اختيار الموضوع:

### 1/ دوافع ذاتية:

لقد تم اختيار الباحثين لهذا الموضوع نظرا لملاحظتهم لمعاناة أمهات أطفال متلازمة داون ومدى رضا وتقبل إعاقه أطفالهم وذلك من خلال اعتمادهما لمقياس جودة الحياة.

### 2/دوافع موضوعية:

-حسب علم الباحثين فهناك قلة الدراسات التي تناولت جودة الحياة .

-محاولة الابتعاد عن مواضيع علم النفس التقليدي والاضطرابات النفسية والتوجه للاهتمام بمواضيع علم النفس الإيجابي كونه يدرس جودة الحياة.

-علاقة الموضوع بعلم النفس العيادي.

### حدود الدراسة:

الحدود البشرية: تقتصر الدراسة على عينة من أمهات أطفال متلازمة داون

الحدود الزمانية: تم إجراء الدراسة الأساسية خلال السنة الدراسية 2024-2025 من أفريل إلى ماي .

الحدود المكانية: تم إجراء الدراسة في مدينة مستغانم بالمركز النفسي البيداغوجي للأطفال المعاقين ذهنيا .

## الفصل الأول: جودة الحياة

## 1/ جودة الحياة:

### تمهيد

إن ارتباط جودة الحياة بعلم النفس الإيجابي قد جاء من أهمية النظرة الإيجابية لحياة الأفراد وتعدد قضايا البحث في هذا الإطار فشملت الخبرات الذاتية والإيجابية والعادات والسمات الإيجابية للشخصية، وكل ما يؤدي إلى تحسين جودة الحياة.

### تعريفها:

يمكن تعريف جودة الجودة بأنها الاستمتاع بالظروف المادية في البيئة الخارجية، والإحساس بحسن الحال وإشباع الحاجات والرضا عن الحياة، فمثلا عن البيئة الخارجية والإحساس بحسن الحال وإدراك الفرد لقوى ومتضمنات حياته، وشعوره بمعنى الحياة إلى جانب الصحة الجسمية والإيجابية، والإحساس بمعنى السعادة وصولا إلى عيش حياة متناغمة ومتوافقة بين جوهر القيم السائدة في المجتمع (الروسي، 2016، ص159-160)

وتم تعريفها من قبل منظمة الصحة العالمية بأنها : إدراك الفرد لوصفه المعيشي في سياق أنظمة الثقافة والقيم في المجتمع الذي يعيش فيه، وعلاقة هذا الإدراك بأهدافه وتوقعاته ومستوى اهتماماته .

### تعريف "ليببتون":

إن جودة الحياة لا تقتصر على تدليل الصعاب والتصدي للعقبات والأمور السلبية فقط، بل تتعدى النواحي الإيجابية (مريم، 2014، ص72-73)

## تعريف «نسي وكاظم»:

شعور الفرد بالرضا والسعادة والقدرة على إشباع حاجاته من خلال ثراء البيئة ورفقي الخدمات التي تقدم له في المجالات الصحية والاجتماعية والتعليمية والنفسية مع حسن إدراكه للوقت والاستفادة منه. (منسي وكاظم، 2006، ص30)

من خلال ما سبق نستنتج أن جودة الحياة هي : الإحساس بالرفاهية والرضا التي يشعر بها الفرد في ظل ظروفه الحالية، وكذا الإحساس والمشاعر التي يشعر بها الأفراد عند توفير الشروط المناسبة للحياة بمجالاتها كافة بحيث لا يشعرون بالسعادة والرضا.

## نشأة وتطور مفهوم جودة الحياة:

يعد كتاب الأخلاق "لأرسطو" ( 322-384 ق.م) أحد المصادر المبكرة التي تعرضت لتعريف جودة الحياة حيث قال إن كلا من العامة أو أصحاب الطبقة العليا يدور كون الحياة الجيدة بطريقة واحدة وهي أن يكونوا سعداء، ولكن مكونات السعادة عليها خلاف، اذ يقول بعض الناس شيئاً ما، في حين يقول آخرون غيره، ومن الشائع كذلك أن الرجل نفس بقول أشياء مختلفة فعندما يقع فريس المرض فإنه يعتقد أن السعادة هي الصحة، وعندما يكون فقير يرى السعادة في الغنى (مسعودي، 2015، ص 204)

## مظاهر جودة الحياة:

اقترح عبد المعطي 2005 خمسة مظاهر رئيسية لجودة الحياة، تتمثل في خمس حلقات ترتبط فيها الجوانب الموضوعية والذاتية.

### 1 الحلقة الأولى: العوامل المادية والتعبير عن حسب الحال:

#### العوامل المادية الموضوعية:

والتي تشمل الخدمات المادية التي يوفرها المجتمع لأفراده إلى جانب الفرد وحالته الاجتماعية والزواجية والصحية والتعليمية، حيث تعتبر هذه العوامل سطحية في التعبير عن جودة الحياة إذ ترتبط بثقافة المجتمع وتعكس مدى قدرة الأفراد على التوافق مع هذه العائلة.

## 2 الحلقة الثانية: إشباع الحاجات والرضا عن الحياة

### إشباع وتحقيق الحاجات:

هو أحدج المؤشرات الموضوعية لجودة الحياة، فعندما يتمكن المرء من إشباع حياته فإن جودة الحياة ترتفع وتزداد وهناك حاجات كثيرة يرتبط بعضها بالبقاء كالطعام والمسكن والصحة... ( خديجة 2015، ص 23-25 ).

### مقومات جودة الحياة:

وفق تعريف منظمة الصحة العالمية توجد عوامل كثيرة تتحكم في تحديد مقومات جودة الحياة وهي:

- 1 الصحة الجسدية: القدرة على القيام بوظائف الجسم الديناميكية.
- 2 الصحة النفسية: القدرة على التعرف على المشاعر والتعبير عنها وشعور الفرد بالسعادة والراحة النفسية دون اضطراب أو تردد.
- 3 الصحة الروحية: وهي صحة تتعلق بالمعتقدات والممارسات الدينية للحصول على سلام مع النفس.
- 4 الصحة العقلية: هي صحة تتعلق بالقدرة على التفكير بوضوح والشعور بالمسؤولية والقدرة على حسم الخيارات واتخاذ القرارات وصنعها.

من خلال ما تم التطرق إليه تبين أن جودة الحياة من أهم القضايا التي يعالجها علم النفس العلاجي، فهي تتمثل في درجة إحساس الفرد بالسعادة والرضا وحسن الحال والقدرة على

إشباع الحاجات فهي من العوامل التي تتأثر بالجوانب الذاتية والموضوعية المرتبطة بالحالة النفسية للفرد.

5 **الصحة الاجتماعية:** هي القدرة على إقامة علاقات مع الآخرين والاستمرار بها والاتصال والتواصل مع الآخرين واحترامهم.

6 **الصحة المجتمعية:** هي القدرة على إقامة العلاقة مع كل ما يحيط بالفرد من مادة وأشخاص وقوانين وأنظمة (نعيمة، 2018 ص50 )

ويوضح كاريج جاكسون مجالات جودة الحياة في الجدول الآتي:

المجال	الأبعاد الفردية	الأمثلة
	الوجود البيئي	أ.القدرة البدنية على التحرك وممارسة الأنشطة الحركية. ب.أساليب التغذية وأنواع المأكولات المتاحة
	الوجود النفسي	أ.التحرر من القلق والضغط. ب.الحالة الميزاجية العامة للفرد (إرتياح/عدم إرتياح)
	الوجود الروحي	أ.وجود أمل في المستقبل (الإستبشار). ب.أفكار الفرد الذاتية عن الصواب والخطأ.
	الانتماء المكاني	أ.المنزل أو الشقة التي يعيش فيها. ب.نطاق الجيرة التي تحتوي الفرد
	الانتماء الإجتماعي	أ.القرب من أعضاء الأسرة التي أعيش معها. ب.وجود أشخاص مقربين أو أصدقاء(شبكة علاقات إجتماعية)
	الانتماء المجتمعي	أ.توافر فرص الحصول على الخدمات المهنية . ب. الأمن المالي
	الصيرورة العلمية	أ.القيام بأشياء حول منزلي. ب.العمل في وظيفة أو الذهاب إلى المدرسة.

أ. الأنشطة الترفيهية الخارجية (التنزه/الترويض)	الصيرورة الترفيهية	
ب. الأنشطة الترفيهية داخل المنزل (وسائل الإعلام والترفيه)		
أ. تحسين الكفاءة البدنية والنفسية.	الصيرورة التطورية	
ب. القدرة على التوافق مع متغيرات وتحديات الحياة.		

جدول رقم 01: يمثل مجالات جودة الحياة حسب " كارييج جاكسون "

## 2/ علم النفس الإيجابي:

علم النفس الإيجابي هو تيار حديث جدا في علم النفس، وضع نشأته على يد "سليمان" نهاية التسعينات ظهر كرد على علم النفس التقليدي الذي يوجه جل جهوده نحو الاضطرابات النفسية والآلام ومعاناة الفرد، فالغاية الأساسية لدراسة الإنسان حسب "مارتن سليمان" دراسة نقاط القوة لديه بدلا من مكامن العجز والقصور، ومن أكثر الحالات والسمات الايجابية التي يتناولها هذا التوجه العلمي الجديد في علم النفس حيث التفاؤل والإبداع والسعادة والأمل والرضا وجودة الحياة التي لاقت اهتماما متزايد في هذا المجال من قبل المتخصصين والباحثين، بغية تحسينها هذا ما سنتطرق إليه في هذا الفصل انطلاقا من علم النفس الايجابي وما يتضمنه من تعاريف ومجالات وأهداف مرورا إلى جودة الحياة.

**تعريفه:** يهتم علم النفس الإيجابي بدراسة الإيجابية التي تساعد على التعرف على أساليب السعادة للفرد.

**تعريف مارتن سليمان " Seligman " :**

يعرفه بأنه اتجاه في علم النفس يسعى إلى دراسة القوة والقيم وتنمية القدرات التي تمكن كلا من الأفراد والمجتمعات من التقدم والازدهار وعرفه أيضا بأنه الدراسة العلمية لنقاط القوة التي تمكن الأفراد والمجتمعات من الازدهار، فهو مجال يقوم على الاعتقاد بأن الناس يريدون أن يعيشوا حياة ذات معنى والرضا لزراعة ما هو أفضل داخل أنفسهم وتعزيز خبراتهم من الحب والعمل واللعب. (رويني واخرون 2016، ص 140)

### تعريف شيلي وجوناثان (2005):

بأنه الدراسة العلمية الموضوعية للظروف والعمليات التي تسهم في الازدهار والرفاهية، وتمكين الأفراد والجماعات والمؤسسات من الأداء الوظيفي الفعال أو المثالي.

### تعريف " كريستال بارك ":

يرى بأنه دراسة كافة مكامن القوة لدى البشر، ودراسة كل من شأنه وقاية البشر من الوقوع في الاضطرابات إضافة إلى دراسة العوامل الفردية والاجتماعية، والمجتمعية التي تجعل الحياة الإنسانية جديرة بأن تعاش.

### تعريف " العزيري " :

بأن الدراسة العلمية ذات الطبيعة للخبرات الايجابية ولخص الشخصية الايجابية، وللمؤسسات النفسية والاجتماعية التي تعمل على تسيير وتنمية هذه الخبرات والخصال والارتقاء بها لخلق الإنسان وشخصية إيجابية وفعالة ومؤثرة تهتم بالإضافة إلى ما هو كائن بها ينبغي أن يكون. (العزيري 2019، ص 10-11)

نستنتج من خلال ما سبق أن علم النفس الايجابي هو:

العلم الجديد للسعادة الذي يجيب عن أسئلة تتعلق بمعنى الحياة وجودتها ومسارات تحقيقها.

### أهداف علم النفس الإيجابي:

لقد قام كل من " بيرسون وسيلفان " وبالتعاون مع مجموعة من الخبرة في مجال العلوم الاجتماعية والفلسفة والتاريخ والديانات بفحص التراث الإنساني، بهدف الحصول على مقومات مشتركة فيما يتعلق بالقيم والفضائل الإنسانية من شأنها رفع مستوى الشعور بالرضا عن الذات، وتحقيق السعادة فتوصلوا إلى وضع تصنيف للعناصر الإيجابية التي يحملها الأفراد ممثلة في لائحة أربعة وعشرون عنصرا موزعة على ستة مجموعات كبيرة من الفضائل وهي:

-الحكمة والمعرفة.

-الشجاعة.

-الحب والدعاء الاجتماعي.

-الإنصاف.

-الاعتدال والوسطية.

كانت هذه الفضائل بمثابة المنظور الذي نظر "بنروس وسليفان" من زاوية لوضع أهداف علم النفس الإيجابي والتي يمكن تلخيصها في ما يلي:

-تأسيس علم لدراسة مكامن القوة البشرية لفهم وتعلم كيف يمكن تحسين وتعزيز هذه الفضائل لدى الأفراد وتنميتها لدى الصغار.

-تعزيز الصحة النفسية في أبعادها المعرفية والعاطفية والوجودية من خلال العمل على محورين هامين هما: بناء التفكير الإيجابي الذي يعد الأداء الأكثر نجاعة في التعامل مع مشكلات الحياة والرفاهية الشخصية، وحسن الحال الذاتي بما يحمله من انفعالات ايجابية تسمح بوجود المرونة في التفكير وحل المشكلات (فاطمة، 2015، ص 85-87).



## الفصل الثاني: متلازمة داون

## تعريف متلازمة داون:

عرفت هته المتلازمة في السابق بالمنغولية، إلا أنه استبدل باسم متلازمة داون نسبة للطبيب المكتشف جوان لودنجون داون " Jon lodonjondawin 1862 " حيث أرجع الإصابة إلى الاضطراب في الكروموزوم ( 21 ) بحيث يكون هناك كروموزوم زائد، بمعنى أنه يوجد لدى الشخص المصاب ( 47 كروموزوم بدل من 46 ) حيث أن الكروموزوم الزائد يكون ملتصقا مع زوج الكروموزومات ( 21 ) بحيث يصبح ثلاثيا بدل من كونه ثنائيا وهو ما يعرف بشذوذ الكروموزومات من حيث العدد ويسمى بثلاثية الكروموزومات أو الانقسام الثلاثي.

## أسباب حدوث متلازمة داون:

بالرغم من أنه ومن تطور العديد من النظريات إلا أنه لم يعرف السبب الحقيقي لمتلازمة داون ولكن يمكن تحديد بعض العوامل المسببة لهذه المتلازمة ومن خلال ما يلي:

### 1 العوامل الوراثية: وتتمثل في

-وراثية خاصة التخلف العقلي.

-انتقال خصائص وراثية شاذة ويعتقد بعض الأخصائيين أن خلل الهرمون أشعته (×) الإصابة بالحمى (القمش، 2010، ص 282)

### 2- العوامل البيولوجية:

-عامل الريزوشي (RH)

-اضطرابات الغدة الصماء بضمور الغدة التيموسية، تضخم الغدة الدرقية.

-التشوهات الخلقية: فقد يصاب الطفل بشذوذ فيزيولوجي خلقي غير معروف أسبابه بوضوح يؤدي إلى التأخر الذهني (القمش، 2010، ص 283)

## الخصائص الأساسية لمتلازمة داون:

### 1 الخصائص الجسمية والإكلينيكية:

هنالك من لديهم كل الخصائص وهناك من لديهم بعضها أو بعض العلامات وتتضمن الخصائص التالية:

- انبساط الوجه.
- انبساط في مؤخرة الرأس.
- رقبة عريضة وقصيرة.
- وجود ثنايا لحمية زائدة في مؤخرة العنق.
- شذوذ ملاحظ في لون البشرة.
- صغر حجم الجمجمة.
- تأخر في الكلام.
- صغر حجم الأنف.

### 2 خصائص النمو:

أما فيما يتعلق بالنمو فلا تظهر أي فروق بين الأطفال المصابين بمتلازمة داون وغيرهم من الأطفال العاديين خلال السنتين الأولى والثانية.

وبالرغم من أن منحنى النمو لأطفال داون عادة أدنى من منحنى نمو الأطفال العاديين وذلك في مختلف سنوات العمر كما أن الدراسات تؤكد وجود فروق بين أطفال داون بعضهم والبعض في اكتساب المهارات الأساسية للنمو.

خلاصة:

من خلال ما تم التطرق إليه في الفصل تم التوصل إلى أن فئة متلازمة داون تعتبر شريحة من شرائح المجتمع تستدعي الاهتمام والتكفل بها وتوفير كل الوسائل والأدوات والمراكز والمختصين والأساليب التدريبية للعناية بها (القمش، 2010، ص 283.285 )

# الجانِب التَطْبِيقِي

# الفصل الثالث: الإجراءات المنهجية للدراسة

## 1/ إجراءات الدراسة الميدانية:

يتضمن هذا الفصل وصف الإجراءات المنهجية لتحقيق أهداف الدراسة بدءاً من الدراسة الاستطلاعية مرورا إلى الدراسة الأساسية موضحين بذلك المنهج المناسب وتحديد عينة الدراسة الأساسية وكذا أدوات الدراسة ومصادرها السكومترية وأخيرا التطرق إلى الأساليب الإحصائية المستخدمة في إطار هذه الدراسة.

### الدراسة الاستطلاعية:

تعتبر الدراسة الاستطلاعية من الخطوات المهمة في البحث العلمي نظرا لارتباطها بالميدان ومعرفة واقعه وتفصيله، وكذلك تهيئة المناخ وتحديد ما يلزمه من وسائل وأدوات وكذا نتأكد من وجود عينة الدراسة.

حيث أجريت هذه الدراسة بالمركز النفسي البيداغوجي للأطفال المعاقين ذهنيا بمستغانم .

### أهداف الدراسة الاستطلاعية:

تعد الدراسة الاستطلاعية الأولية التي تساعد الباحث على إلقاء نظرة من أجل الإلمام بجوانب الدراسة وجمع المعلومات والمعطيات الضرورية للدراسة الاستطلاعية وكان لابد من إجراء دراسة استطلاعية والتي كانت بدايتها مايلي:

- التعرف على المكان ومدى إمكانية إجراء هذه الدراسة.

- التعرف على كل ما يمكنه عرقلة عملنا ومختلف الصعوبات المحتمل مواجهتها.

- تحديد العينة ومعرفة الأجزاء المحيطة بها ومختلف ظروفها.

- التقرب من أفراد العينة.

- التأكد من صلاحية المنهج الذي يتم اختياره.

### أدوات الدراسة الاستطلاعية:

استخدمنا في الدراسة الاستطلاعية أسئلة نصف موجهة وعددها ( 10 ) أسئلة بعد القيام بالدراسة الاستكشافية في المركز النفسي البيداغوجي - مستغانم - وذلك بمساعدة الأخصائية النفسانية إذ قمنا بطرح جملة من الأسئلة على أمهات متلازمة داون والمتمثلة كالاتي:

- هل تعانيين أمراض مزمنة ؟
- هل تعانيين من اضطرابات في النوم؟
- هل تتناولين أدوية خاصة؟
- هل تتتابك مخاوف بخصوص صحة ابنك؟
- هل تشعرين بالقلق أثناء الإهتمام بابنك؟
- هل أنت راضية على حالة ابنك؟
- كيف هي علاقتك مع زوجك؟
- هل تشاركين أهلك في مختلف المناسبات؟
- كيف ترين مستقبل ابنك؟

### نتائج الدراسة السابقة:

تم إجراء الدراسة بالمركز النفسي البيداغوجي للأطفال المعاقين ذهنيا بمستغانم، وهذا بعد الحصول على الترخيص من الجامعة حيث دامت الدراسة 03 أيام بدءا من 4 افريل 2024 إلى 6 افريل 2024. بمساعدة الأخصائية النفسانية ومجهوداتها تم استدعاء الأمهات فاستجابت الدعوة وكان لقائنا معها لأول مرة في مكتب الأخصائية، ومن خلالها قمنا بطرح بعض الأسئلة نصف الموجهة للتعرف على جودة الحياة لديها ومن خلال إجابات الأم على الأسئلة السابقة تمكنا من تسجيل النقاط التالية:

- الأم تعاني من مرض مزمن.

- لديها مخاوف وقلق بخصوص صحة ابنها.
- النظرة الدونية اتجاه الذات ولوم الذات جراء حالة ابنها.
- التشاؤم وخيبة الأمل فيما يتعلق بمستقبل ابنها.

## 2/ الدراسة الأساسية:

### 1. منهج الدراسة:

يختلف المنهج المتبع في كل دراسة حسب اختلاف موضوع الدراسة وتطبيقها وموضوع دراستنا الحالية يسعى للتعرف على إذا كانت أمهات أطفال متلازمة داون يتمتعن بجودة الحيا، ومن خلال موضوع دراستنا الزاهنة والتي تهدف للتعرف على مستوى جودة الحياة لدى أمهات أطفال متلازمة داون فإن المنهج الذي يمكن اعتماده في دراستنا والذي رأيناه أكثر ملائمة هو المنهج الاكلينيكي العيادي، كونه يدرس الحالة الفردية العميقة في ضوء المجتمع الذي ينتمي إليه، وبعد أكثر شمولية وإحاطة بكل المحتويات التي يمكن استخراجها من الحالة، ويمكن تعريفه على أنه فرع من فروع علم النفس الذي يتناول بالدراسة وتحليل لسلوك الأفراد الذين يختلفون في سلوكياتهم فهو ما يتعلق بدراسة الحالة المرضية من كافة جوانبها، وصولاً إلى فهم دقيق لطبيعة المشكلات التي يعاني منها الأفراد.

وقد عرفه سقير ( 2002 ) على أنه المنهج الذي يتجه إلى الدراسة المعمقة للحالات الفردية بصرف النظر عن انتسابها إلى السواء أو المرض (شقير 2002، ص41).

### تعريف دراسة الحالة:

لقد تعددت التعاريف التي تخص دراسة الحالة وقبل التعرف إليها نعرف الحالة وهي واحد قد تكون فرادا أو مجتمعا، أو سكانا للمجتمع من الوحدات التي يمكن أن تخطر على بال المرء وتتميز بكونها محددة الملامح واضحة الحدود ( المشيخي، 2014، ص 42)

بحيث يرى بعض الباحثين بأنها تخيل دقيق للموقف العام للحالة ككل و هي منهج لتنسيق و تحليل المعلومات التي جمعت بوسائل جمع المعلومات الأخرى عن الحالة و عن البيئة، لذلك فإن دراسة الحالة هي كل المعلومات التي تجمع عن الحالة مشتملة في حقائق محددة باستخدام طرق المقابلة و الملاحظة، تاريخ الحالة، و الاختبارات و المقاييس و السير الشخصية و تهدف إلى الوصول إلى فهم أفضل للمستجيب و تحديد و تشخيص مشكلاته و طبيعتها و أسبابها و اتخاذ التوصيات و التخطيط للخدمات اللازمة (المشيخي، 2014، 42)

## 2/ أدوات الدراسة الأساسية:

### 1-2 الملاحظة العيادية: تعتبر الملاحظة العيادية عنصر من العناصر الضرورية فيالبحث

العلمي، التي لا بد على الباحث اللجوء إليها، و استخدامها لما لها من أهمية كبيرة في الدراسات و البحوث العلمية، فهي تعتبر نقطة أساسية و العنصر الداعم للأدوات الأخرى كالمقابلة، حيث خلال المقابلات العيادية التي أجريناها مع الحالات اعتمدنا على ملاحظة سلوكيات المفحوص و ملاحظة لغة جسده و محيط عمله من خلال عمل مقابلات عيادية مع الحالات و كل مايتعلق بها بطريقة مباشرة.

و منه فالملاحظة تعرف حسب "كارتر جود" على أنها الوسيلة التي نحاول بها التحقق من السلوك الظاهري للأشخاص و ذلك بمشاهدتهم بينما هم يعبرون عن أنفسهم في مختلف الظروف و المواقف التي اختيرت لتمثيل ظروف الحياة العادية أو لتمثيل مجموعة خاصة من العوامل (مروان، 2000، 176)

**2-2 المقابلة العيادية:** تعرف المقابلة على أنها تفاعل لفظي بين الفاحص و المفحوص فيما يجمع الفاحص معلومات عن العميل حيث تنقسم المقابلة إلى 3 أنواع موجهة، غير موجهة، و نصف موجهة، و لقد تم التطرق في دراستنا هذه إلى المقابلة نصف توجيهية، حيث تعرف هاته الأخيرة على أنها تفاعل لفظي بين الفاحص و المفحوص، فنقدم خلالها أسئلة نصف موجهة للمفحوص و فيها حرية التعبير. فالمقابلة التي تناولها تمركزت محاورها على ما يلي:

### المحور الأول: الصحة الجسمية

الصحة النفسية.

الرضا.

العلاقات الأسرية و الاجتماعية.

الآفاق المستقبلية.

و قد قمنا لتطبيق المقابلة نصف الموجهة مع الحالات مباشرة، و قد تم الحصول على المعلومات من خلال إجراءها.

### 3/ عينة الدراسة:

اختيرت العينة بطريقة قصدية، حيث يبدء الباحث بمجموعة كبيرة من الأفراد و يختار منها عينة تناسب المتغير الذي يبحثه، فيختار عينة محددة تتناسب مع أسئلة بحثه، و لذلك لا يكون هناك فرصة لكل عضو في المجتمع الاختيار في العينة، و في عينة بحثنا قمنا باختيار أمهات و ثم سحب ( 3 ) أمهات من أصل ( 06 ) هذا نظرا لقلّة تجاوب الأمهات و تحفظهن على إعطاء المعلومات الكافية لبحثهن.

#### 4/ مقياس جودة الحياة:

تعد المقاييس من الوسائل المهمة التي يمكن من خلالها الحصول على معلومات يصعب الحصول عليها من الوسائل الأخرى، فقد عرف المقياس بأنه عينة من السلوك تصاغ في صور و مواقف أو فقرات أو أسئلة قياس قدرة أو سمة معينة و من بين المقاييس التي تم استخدامها مقياس -جودة الحياة- حيث يعتبر قياس جودة الحياة من المجالات التي لازالت تحتاج إلى جهد كبير من المتخصصين فعلى الرغم من وجود العديد من المقاييس، إلا أن فعاليتها ليست شاملة و نواجه العديد من الانتقادات مع مرور الوقت حيث يصنف « TORJERSON » ( 1999 ) هاته المقاييس إلى ثلاث مجموعات تقاس من خلال مجموعتين من المؤشرات التي تشير إلى ارتفاع أو انخفاض في جودة الحياة، المجموعة الأولى عبارة عن إدراك الرضا عن الحياة و يطلق عليها مجموعة "جودة الحياة الذاتية" أما المجموعة الثانية فهي تتضمن خصائص الفرد في وضعه الحالي و يطلق عليها "جودة الحياة الموضوعية" و في هذا الصدد اعتمدنا على مقياس الطالبة "حرطاني أمينة" التي قامت بإعداده و تطبيقه سنة 2014/2013 يهدف مقياسها إلى قياس جودة الحياة لدى الأمهات و علاقتها بالمشكلات السلوكية عند الأبناء و قد مر إعداد المقياس بعدد من الخطوات ثم الإطلاع على عدد من المقاييس النفسية في هذا المجال و كذا مراجعة التراث السيكولوجي و الدراسات السابقة حول موضوع بحثها و الإطلاع على الأطر النظرية التي تناولت جودة الحياة و المتمثلة بالدراسات العربية و الأجنبية في هذا الصدد يكون المقياس في صورته الأولى على " 63 " ثم قامت الباحثة باختبار صدق الاستبيان و ثباته ببعض الطرق العلمية المعمول بها و المتمثلة في الصدق حيث اختارت فيه نوعين من قياس صدق الاتساق الداخلي، و بعد عرضه على صدق المحكمين تم تعديله إلى " 58 " بند تقيس " 6 " أبعاد موزعة كالآتي:

- بعد الصحة الجسمية و الفقرات التي تخدم هذا البعد هي الفقرات الحاملة لأرقام: 1-7-13-19-25-30-35-41-47-52-55.
- بعد الصحة النفسية و الفقرات التي تخدم هذا البعد هي الفقرات التالية: 6-12-18-24-29-40-45-46-50-51-54.
- بعد الشعور بالسعادة: 3-9-21-26-32-37-43-49.
- الرضا عن الحياة و الفقرات الدالة على ذلك: 4-10-16-22-27-37-38.
- بعد العلاقات الأسرية و الفقرات التي تخدم هذا البند: 2-8-14-20-31-36-42-48-56-57-58.
- بعد الدخل المادي و الفقرات الدالة على ذلك هي: 5-11-17-23-28-34-39-44-53.

كما اعتمدت الباحثة في حساب معاملات الارتباط على معامل بيرسون بين كل فقرة و البعد الذي ينتمي إليه، تقريبا دالة على مستوى دلالة 0,01 و لمزيد من الدقة اعتمدت الطالبة الباحثة على حساب معامل الثبات باستخدام "ألينا كرومباخ" لقياس التناسق الداخلي للأداة بعد استبعاد الفقرات التي ثبت عدم توفرها لذا فكانت النتائج كما هو موضح في الجدول التالي:

البعد	قيمة التعامل
الصحة الجسمية	0.79
العلاقات الأسرية	0.75

0.76	الرضا
0.59	الدخل المادي
0.78	الصحة النفسية

جدول رقم: (02) يمثل نتائج ثبات مقياس جودة الحياة (حرطاني، 2014، 07)

و من الحالة تبين أن أبعاد مقياس "جودة الحياة" لدى الأمهات جاءت كلها قوية كذلك اعتمدت الباحثة على معامل "جوتمان" و معامل "سبيرمان" و بذلك يمكن الإقرار على أن مقياس "جودة الحياة" صالح الاستخدام في البحث نظرا إلى تقديره الكافي من الصدق و الثبات من خلال الجدول التالي:

المعامل	طرق تقدير الثبات
0.79	ألفا كرونباخ
0.75	
0.76	
0.72	
0.59	
0.78	
0.82	
0.63	
0.79	
0.63	
0.58	
0.73	
0.82	سبيرمان
0.64	

0.79	الشعور بالسعادة
0.64	الرضا عن الحياة
0.76	الدخل المادي
0.74	الصحة النفسية

جدول رقم (03): يمثل طرق تقدير الثبات لمقياس جودة الحياة (حرطاني، 2014، 8-9)

### تعليمية المقياس:

عبارة عن مجموعة أسئلة من خلالها يتم دعوة كل مبحوثة لإجابة عن أسئلة مع التأكيد على سرية المعلومات و الغرض منها إجراء الدراسة الحالية فقط و تمثلت التعليمات بقول الأمهات، فيما يلي مجموعة من العبارات تتحدث عن نوعية حياتك و صحتك و مجالات متعددة من حياتك و أمام كل عبارة عدة اختيارات المطلوب منك قراءة كل عبارة على حدة ثم تضع علامة (x) تحت الاختيار الذي يتفق معك و يلائمك، أجيبي عن كل العبارات لكي تساهم في صدق و موضوعية البحث، بحيث تتم الإجابة عن السؤال باختيار أحد البدائل المتمثلة: دائماً، أحياناً، نادراً، أبداً، و الغرض الأساسي من هذا المقياس و في الدراسة الحالية هو قياس جودة الحياة لدى أمهات أطفال متلازمة داون.

### طريقة تصحيح نتائج مقياس "جودة الحياة":

عدد فقرات المقياس (52) فقرة (أنظر الملحق) و العلامة الكلية على المقياس يتم الحصول عليها بجمع الأرقام التي تتم بوضع (x) حولها في كل فقرة، أما بالنسبة إلى طريقة التصحيح يتم تحويل استجابات أفراد عينة الدراسة على فقرات المقياس و يكون على النحو التالي :

- من اليمين إلى اليسار: فقرات موجبة.
- من اليسار إلى اليمين: فقرات سالبة.

بحيث يتم تحويل استجابات أفراد عينة الدراسة على فقرات المقياس:

- الفقرة الموجبة: دائما (1)، أحيانا (2)، نادرا (3)، أبدا (4).
- الفقرة السالبة: دائما (4)، أحيانا (3)، نادرا (2)، أبدا (1).

و في الأخير يتم جمع كل درجات الفقرات العامة المبحوثة حول جودة الحياة للحصول على الدرجة الكلية التي تعبر عن الدرجة الكلية (الحرطاني، 2014، 24-25).

### الأساليب الإحصائية المستخدمة:

تم الاعتماد في الدراسة على الأساليب الإحصائية التالية:

- النسبة المئوية

- التكرار



## أولاً: عرض وتحليل النتائج:

### عرض و مناقشة النتائج:

سيتم في هذا الفصل عرض وتحليل نتائج الدراسة الميدانية الخاصة، من جهة بالملاحظة والمقابلة ومن جهة أخرى نتائج مقياس "جودة الحياة" لدى العينة المختارة، وذلك في ضوء المعطيات النظرية والدراسات السابقة المقدمة قصد الوصول إلى التحقق من رياضيات بحثنا أو عدمها لنخرج من الفصل بخلاصة عامة، لنتائج الدراسة يتم فيها توضيح ما توصلنا إليه في بحثنا من نتائج.

## 1/- عرض وتحليل نتائج الحالة الأولى (ف.ش):

### تقديم الحالة 01:

الحالة (ف.ش) عمرها 36 سنة مستواها الدراسي سنة 4 متوسط، رتبها في أسرتها الصغرى 2، عدد أولادها 3 (2 ذكور وأنثى)، الطفل الأكبر مغولي، عمر الأب 40 سنة، مهنته ميكانيكي.

### 1.1. عرض نتائج الملاحظة:

#### • ملاحظة غير مباشرة:

ما لاحظته عن الحالة (ف.ش) أن لباسها منظم، مرتب وجسمها نحيل لديها شحوب في الوجه وبعض الهالات السوداء، كذلك التحدث باستعمال الأيدي بكثرة، قضم الأظافر، الارتجاف.

• ملاحظة مباشرة:

من خلال ما تم ملاحظته أثناء المقابلة مع الحالة (ف.ش) أنها تتميز باندفاعية في الكلام بالإضافة إلى الارتجاف أثناء تعاملها مع طفلها كذلك كثرة الحركة أثناء كلامها، تتميز أيضا بعدم القدرة على التواصل البصري أثناء التحدث، أيضا التهرب من الإجابة على الأسئلة، التمهّل وأخذ الوقت أثناء الإجابة عن الأسئلة.

استنتاج عناصر الملاحظة:

من خلال الملاحظات السابقة ( مباشرة وغير مباشرة) تظهر على الحالة بعض المظاهر الفزيولوجية المتمثلة في شحوب الوجه، هالات سوداء، إضافة إلى ظهور بعض أعراض التوتر والقلق والتي تتجلى في العديد من السلوكيات مثل قضم الأظافر، الارتجاف، كما يظهر في سلوكها أيضا الاندفاعية في الكلام وكثرة الحركة، ومن خلال ما سبق وما تم ملاحظته أن الحالة مبدئيا تتمتع بجودة حياة متوسطة، وهذا راجع إلى تمتعها أحيانا بالشعور بالسعادة والمرح وأحيانا بالقلق والتوتر.

-عرض نتائج المقابلة:

تقطيع وحدات المقابلة:

رقم العبارة	العبارة
1	سعات نقلق.
2	سعات لالا.
3	مرات برك.
4	ماشي ديما نصدر.
5	غي كي نعود مريضة.
6	ندوخ ونفشل.

لالا معنديش.	7
معدا مرة وحدة .	8
مرضت بليسطومة.	9
عدت نتقيا.	10
كي نفلق نرجف.	11
نعود نرعش.	12
مرات ناكل.	13
مرات ننسى روجي.	14
لالا نرقد مليح.	15
ساعات نوض عدة مرات فليل.	16
لالا منشريش.	17
ايه عندي.	18
الستر بزاف.	19
يضروني الفاصل تاعي.	20
لالا نخدم نورمال.	21
كي نعود مريضة نثقال.	22
نحس روجي خفيفة ريشة.	23
ايه نعبر.	24
نخرج واش في قلبي.	25
يانبكي يا نعيط.	26
لالا.	27
منقلقش.	28
حاجة تع ربي مرحبا بيها.	29
أنا ديما راجح مورالي.	30
ايه أنا لنقرر.	31
ساعات برك.	32
	33

نحب نبقى وحدي.	34
الحق نخاف.	35
نقول كن ترقد عيني كيفاه رح يصرا لولدي.	36
ايه مرتحاة.	37
كي نتضايق نتقلق.	38
ندير حسابات بزاف.	39
كي نقارن ولدي بلولادنتاجو.	40
ايه نخاف بزاف.	41
عندي أمل بريي كبير بزاف.	42
راهو بين يديه.	43
مرات نكون راکحة.	44
مرات نتتارفايزاف.	45
مكانش واحد يحب يكون عندو طفل معوق.	46
راني راضية بلي عطالي ربي.	47
ايه راضية.	48
إلا كي نكون مريضة منقدرش.	49
منيش راضية.	50
واش جاب كون جا عندي داري.	51
منيشكارية.	52
نقول الحمد لله.	53
اييه الحمد لله راضية.	54
كي نشوف السكر تع ولدي مريقلنتهنا.	55
نحمد ربي.	56
منقولش هانية بزاف.	57
ايه.	58
مليحة بزاف.	59
	60

حنين معايا.	61
ولادي ملاح معايا.	62
قريبة ليا بنتي الوسطانية بزاف خلاص.	63
حنيني على خوفا.	64
جارتني نحسها حنينة.	65
الله أعلم.	66
أهل زوجي نعم الناس.	67
علاقتي بدارنا ماشي مليحة (فيها مشاكل).	68
حبوني نطيش ولدي.	69
معنديش علاقات بزاف مع الجيران.	70
أنا منيشخلطية.	71
نخاف بزافالناس.	72
ساعات برك.	73
نروح غي لدار شيخي.	74
نتمنى يرتاح ولدي.	75
يرجع زي لاولاد لخرين.	76
ايه نحلم يرتاح.	77
يدخل يقرا ويخرجلي طبيب.	77
ايه متقائلة.	78
ماش لدرجة كبيرة.	79

جدول (05): يمثل نتائج تقطيع وحدات المقابلة للحالة الأولى ( ف.ش )

الفئة الرئيسية	العبارات الدالة	التكرارات	النسبة المئوية	المجموع
الصحة الجسمية	1، 2، 3، 4، 5، 6، 7، 8، 9، 10، 11، 12، 13، 14، 15، 16، 17، 18، 19، 20، 21، 22، 23، 24.	24	$24 \div 79 \times 100 = \%30.37$	%30.37
الصحة النفسية	25، 26، 27، 28، 29، 30، 31، 32، 33، 34، 35، 36، 37، 38، 39، 40، 41، 42، 43، 44، 45.	21	$21 \div 79 \times 100 = \%26.85$	%26.85
الرضا	46، 47، 48، 49، 50، 51، 52، 53، 54، 55، 56، 57.	12	$12 \div 79 \times 100 = \%15.18$	%15.18
العلاقات الأسرية والاجتماعية	58، 59، 60، 61، 62، 63، 64، 65، 66، 67، 68، 69، 70، 71، 72، 73.	16	$16 \div 79 \times 100 = \%20.25$	%20.25
الأفاق	74، 75، 76، 77، 78، 79.	6	$6 \div 79 \times 100 = \%07.59$	%07.59

جدول رقم (6): يمثل الفئات الرئيسية لوحدة المقابلة للحالة الأولى (ف.ش)

#### التحليل الكمي:

من خلال الجدول رقم ( 6 ) الذي يمثل 5 فئات رئيسية والمتمثلة في الصحة الجسمية والنفسية، الرضا، العلاقات الأسرية والاجتماعية والآفاق المستقبلية حيث بلغت نسبة الصحة الجسمية %30.37 بتواتر "24" فهي بهذا تمثل أكبر نسبة، تليها فئة الصحة النفسية بنسبة %26.85 بتواتر قدره " 21" أما بخصوص العلاقات الأسرية والاجتماعية فقد بلغت نسبتها %20.25 بتواتر قدره " 16" وبعدها فئة الرضا بنسبة %15.18 بتواتر قدره " 12" وأخيرا فئة

الأفاق المستقبلية والتي بلغت فيها 07.59% بتكرار قدره "6" بعد القيام بترتيب الفئات تبين أن الحالة (ف.ش) لديها تضرر أكبر من ناحية الصحة الجسمية بنسبة 30.37%

عرض نتائج مقياس "جودة الحياة":

تحليل نتائج المقابلة مع الحالة والتحليل الكيفي:

إن الحالة (ف.ش) تبلغ من العمر (36) سنة، أم لـ 03 أولاد تعاني من شكالات في الصحة الجسمية ويتضح ذلك في قولها " ندوخ ونفشل" وكذلك لقولها " ندوخ بلا منفيق" أما فيما يتعلق بصحتها النفسية والتي بلغت 26.85% ويتجلى قولها في "الحق نخاف" "أنا ديماء مورالي هابط" ويتضح من خلال مقابلتنا أن الحالة تعاني من بعض المخاوف اتجاه ابنها ويظهر ذلك في قولها "نقول كون تدرق عيني كيفاه رح تصرا لولدي" أما فيما يتعلق بعلاقتها الاجتماعية والأسرية فهي تمتاز بعلاقة جيدة مع كل من زوجها وأطفالها مع قولها "حنين معايا" "ولادي ملاح معايا" "قريبة ليا بنتي الوسطانية" أما فيما يتعلق بعائلتها متوترة بعض الشيء وهذا ما جاء على لسانها "علاقتي بدارنا ماشي مليحة" "حبوني نطيش ولدي" أما من ناحية الرضا فيبدو أن الحالة راضية ومتقبلة لوضع ابنها والتي اعتبرته أمر مقدر من عند الله والدليل على ذلك قولها "راضية بلي عطاني ربي" ولكن تظهر الحالة عدم الرضا بخصوص الجانب المادي لقولها "منيش راضية" "واش جاب كون جات عندي داري" أما بخصوص الأفاق المستقبلية التي تعتبر أقل فئة من حيث النسبة والتي تقدر بـ 7.59% فنرى أن الحالة لها آمال كبيرة في شفاء ابنها كقولها "نتمنى نرتاح ولدي" وبعد جمع المعلومات اللازمة عن الحالة وإجراء المقابلة تبين أن الحالة مبدئياً لها بعض المؤشرات الدالة على تمتعها بجودة الحياة نسبياً وذلك من خلال الرضا الذي قدر بنسبة 15.18% والصحة النفسية بـ 26.85%.

عرض نتائج مقياس "جودة الحياة":

التعليمة:

فيما يلي مجموعة من العبارات تتحدث عن نوعية حياتك وصحتك ومجالات متعددة من حياتك وأمام كل عبارة عدة اختبارات المطلوب منك قراءة كل عبارة على حدى ثم تضع علامة (x) تحت الاختيار الذي يتفق معك ويلائئك، أجيبني عن كل العبارات لكي تساهم في صدق وموضوعية البحث.

العبارات	دائماً	أحياناً	نادراً	أبداً
1. أشعر ببعض الآلام في جسمي.	×			
2. لا أثق في أحد من أفراد أسرتي.	×			
3. ليست لدي القدرة على إسعاد من حولي.			×	
4. أتمتع معظم الوقت: راحة البال.			×	
5. أنا راضية عن دخلي المادي.	×			
6. أشعر بالعصبية.				×
7. أتناول الأدوية.				×
8. أشعر بالتباعد بيني وبين أبنائي.				×
9. الحياة ممتعة.				×
10. أنا من الناس الذين لاحظ لهم.				×
11. ما أحصل عليه من المال لا يكفيني لاحتياجاتي.				×
12. أستطيع التحكم في انفعالاتي .			×	
13. تتتابني حالة من الغثيان.			×	
14. أحصل على دعم عاطفي من أسرتي.				×
15. يجب أن أحيى الحياة كما هي			×	
16. أنا راضية عن حياتي				×

×				17.أنا راضية عن الطريقة التي أكسب بها المال
		×		18.أشعر بالحزن
			×	19.لدي شعور بالحيوية والنشاط
×				20.أجد صعوبة في التعامل مع أبنائي
			×	21.أشعر بأنني محبوبة
×				22.تتوافق حياتي مع الأهداف التي سطرته لنفسي
×				23.أتحكم في إنفاق مالي
			×	24.لا أشعر بالأمن
	×			25.أنام جيدا
			×	26.أنا سعيدة
×				27.أخاف من المستقبل
	×			28.قلّة المال تمنعني من شراء ما أريده
	×			29.أشعر بالقلق
	×			30.أعاني من ضعف في النظر
×				31.أعاني من مشاكل زوجية
			×	32.روحي المعنوية مرتفعة
	×			33.أنا غير راضية بما حققت في حياتي
×				34.يمكنني كسب الكثير من المال
	×			35.أعرض للإصابة ببعض الأمراض
	×			36.علاقتي بزميلاتي سيئة
×				37.أعاني من اليأس وخيبة الأمل
			×	38.ظروف معيشتي أفضل من أي وقت
		×		39.أملك من المال ما يكفيني ويسترنني
×				40.أشعر بالوحدة
	×			41.أعاني من الصداع

			×	42. أشعر بالفخر لانتمائي لأسرتي
	×			43. أشعر بالحزن بدون سبب
			×	44. أتمتع بحرية كبيرة في مسكني
			×	45. فكرة الموت تقلقني
	×			46. لدي القدرة على التذكر
	×			47. أعاني من فقدان الشهية
			×	48. أشعر أنني قريبة من زوجي
			×	49. أشعر أن حياتي مليئة بالأمل
	×			50. تراودني أفكار غريبة
	×			51. أشعر بالتوتر وعدم الارتياح
	×			52. أعاني من الإرهاق والتعب
			×	53. ظروف معيشتي جيدة
	×			54. أنا راضية عن شكل جسمي
	×			55. أجد صعوبة في التركيز
			×	56. أنا راضية على علاقتي بزوجي
			×	57. أشعر بالرضا عن علاقة أسرتي ببعضهم البعض
	×			58. يعتمد على زوجي في حل المشكلات

جدول رقم (07) يمثل استجابات مقياس "جودة الحياة" للحالة الأولى (ف.ش)

**التحليل الكمي :** بعدما تم تحويل اختبارات الحالة (ف.ش) إلى الدرجات وتوزيعها على مختلف الاستجابات على فقرات الاستبيان التي تتراوح قيمة درجاتها من 116 كحد متوسط إلى 232 كحد أعلى وذلك من خلال القيام بالعملية الحسابية التالية:

وذلك بضرب عدد عبارات المقياس  $232 = 58 \times 4$  في عدد البدائل، وبالتالي نتحصل على مجموع 232 ثم نقوم بقسمة العدد 232 على (2) ونتحصل على  $116 : 116 = 232/2$

وبالتالي فإن الحالة تحصلت على درجة 123 الحاصل عليها من مجموع نتائج المقياس لذلك فإن الحالة (ف.ش) تتمتع بجودة حياة متوسطة.

### التحليل العام:

بعدها تم مناقشتنا لمؤشر جودة الحياة وما تم مقارنته بمعلومات نظرية ما لوحظ عن الحالة (ف.ش) وحسب تحليلنا لمضمون المقابلة كميًا وكيفيًا فقد كانت نتائج الصحة الجسمية 30.37% والتي تمثلت بأكبر نسبة أكثر تضررا عن بقية الفئات الأخرى، ودليل ذلك قولها "تدوخ ونفشل" ومرضاها أيضا ودليل قولها "مريضة بليسطوما" كما لاحظنا عليها أيضا بعض علامات الإرهاق والتعب كشحوب الوجه والهالات السوداء.

أما بالنسبة لصحتها النفسية والتي تم الإشارة إليها بأنها توافق الوظائف النفسية والقدرة على مواجهة الأزمات التي يتعرض لها الفرد فقد بلغت نسبتها 26.85% والدليل على ذلك المخاوف والأفكار السلبية لدى صحة ابنها والبال على ذلك قولها "كون تدرق عيني كيفاه رح يصرا لولدي" أما فيما يتعلق بالجانب العلائقي فيبدو أن الحالة تتمتع وتمتاز بعلاقات جمة خاصة مع أفراد أسرتها، لكن متوترة بعض الشيء مه أهلها وذلك بسبب رفضهم لطفل منغولي وسط العائلة، وانطلاقا مما سبق ومن خلال تطبيق استبيان جودة الحياة تحصلت فيه الحالى الدرجة 123 كحد متوسط فإن الحالة تتمتع بجودة حياة متوسطة.

### عرض وتحليل نتائج الحالة الثانية (ع.ر):

#### تقديم الحالة:

الحالة (ع.ر) تبلغ من العمر 47 سنة، مستواها التعليمي 6 ابتدائي رتبته في الأسرة 5، عدد أولادها 5 (3 ذكور 2 إناث) عمر الأب 50 سنة مهنته مهندس بناء، الطفل صديق هو الطفل المصاب بمتلازمة داون.

### عرض نتائج الملاحظة:

#### ملاحظة غير مباشرة:

نلاحظ عن المظهر الخارجي للحالة (ع.ر) أن هندامها فوضوي بعض الشيء غير منسق الألوان، نظيفة، كذلك ما تم ملاحظته أيضا بخصوص ملامح الوجه، أنه لا توجد لدى الحالة (ع.ر) هالات سوداء، احمرار الوجه نظرا لمعاناتها بمرض الحساسية لديها شحوب في الوجه، احمرار العين.

#### ملاحظة مباشرة:

ما تم ملاحظته أثناء المقابلة مع الحالة (ع.ر) أنها تتميز باندفاعية في الكلام أيضا تتحدث بطريقة متواصلة، كثيرة الكلام، الحديث بصوت عالي، البكاء أثناء التكلم عن حالة طفلها، كذلك ملاحظتها أنها تتمتع بالإصغاء والإنصات الجيد، اللعب بحاجبها، ظهور بعض علامات الخجل وذلك من خلال عدم قدرتها على التواصل البصري.

### استنتاج عناصر الملاحظة:

من خلال ما تم ملاحظته عن الحالة وما تم جمعه من ملاحظات مباشرة وغير مباشرة، فإن الحالة تتميز بمجموعة من السلوكيات كالتحدث بصوت عالي، اندفاعية في الكلام، ظهور بعض أعراض الاكتئاب كالبكاء أثناء المقابلة وعلى ضوء ما سبق فإن الحالة تتمتع مبدئيا بجودة الحياة متوسطة.

### عرض نتائج المقابلة:

#### التحليل الكمي:

من خلال الجدول السابق الذي يمثل الفئات الرئيسية 5 والمتمثلة في الصحة الجسمية، النفسية، الرضا، العلاقات الاسرية والاجتماعية والآفاق المستقبلية، حيث بلغت نسبة الصحة النفسية 29.72% بتواتر "22" فهي بهذا تمثل أكبر نسبة، تليها فئة الصحة الجسمية بين 20.02% بتواتر قدره "20" أما بخصوص الرضا فقد بلغت نسبته 18.98% بتواتر قدره "15" تليها فئة العلاقات الأسرية و الاجتماعية بنسبة 15.18 بتواتر قدره 12 و أخيرا فئة الآفاق المستقبلية التي بلغت فيها 6.32% بتكرار قدره "05" بعد القيام بترتيب الفئات تبين أن الحالة (ع.ر) لديها تضرر أكبر من ناحية الصحة النفسية بنسبة 29.72%

### التحليل الكيفي:

إن الحالة (ع.ر) تبلغ من العمر ( 47 ) سنة أم لخمس أولاد، مأكثة في البيت فمن خلال مقابلتنا معها تم جمع المعلومات، الحالة (ع.ر) اتضح لديها بعض المشكلات في صحتها النفسية من بينها "القلق" و خاصة أثناء الاهتمام بابنها المصاب و الدليل على ذلك قولها "أني نقلق منو" "ساعات نضربو" كذلك ظهور بعض أعراض الاكتئاب لديها "ساعات نبكي" "تجيني الضيقة"، كما أنها تعاني من مشكلات جسمية متمثلة في "الحساسية" بالإضافة إلى مرض هشاشة العظام أما بخصوص الرضا فقد بلغت نسبتها 18.98% فهاته النسبة تدل على أن الأم راضية على ابنها بقولها "راضية الحمد لله".

فالحالة (ع.ر) بعدما تمت المقابلة اتضح لنا أنها لا تواجه أي مشكلة من جانب الرضا لكن قد يعرقل جودة حياتها الجانب النفسي و العلائقي.

عرض نتائج مقياس "جودة الحياة":

### التعليمة:

فيما يلي مجموعة من العبارات تتحدث عن نوعية حياتك و صحتك و مجالات متعددة من حياتك و أمام كل عبارة عدة اختيارات المطلوب منك قراءة كل عبارة على حدا ثم ضع علامة (x) تحت الاختيار الذي يتفق معك و يلائمك، أجبي عن كل العبارات لكي يساهم في صدق و موضوعية البحث.

العبارات	دائماً	أحيانا	نادرا	أبدا
1. أشعر ببعض الآلام في جسمي.	×			
2. لا أثق في أحد من أفراد أسرتي.	×			
3. ليست لدي القدرة على إسعاد من حولي.			×	
4. أتمتع معظم الوقت: راحة البال.			×	
5. أنا راضية عن دخلي المادي.	×			
6. أشعر بالعصبية.				×
7. أتناول الأدوية.				×
8. أشعر بالتباعد بيني وبين أبنائي.				×
9. الحياة ممتعة.	×			
10. أنا من الناس الذين لاحظ لهم.				×
11. ما أحصل عليه من المال لا يكفي لاحتياجاتي.				×
12. أستطيع التحكم في انفعالاتي .			×	
13. تتنابني حالة من الغثيان.			×	
14. أحصل على دعم عاطفي من أسرتي.	×			
15. يجب أن أحي الحياة كما هي		×		
16. أنا راضية عن حياتي	×			
17. أنا راضية عن الطريقة التي أكسب بها المال				×
18. أشعر بالحزن		×		
19. لدي شعور بالحوية والنشاط	×			

×				20.أجد صعوبة في التعامل مع أبنائي
			×	21.أشعر بأبني محبوبة
×				22.تتوافق حياتي مع الأهداف التي سطرته لنفسي
×				23.أتحكم في إنفاق مالي
			×	24.لا أشعر بالأمن
	×			25.أنام جيدا
			×	26.أنا سعيدة
×				27.أخاف من المستقبل
	×			28.قلة المال تمنعني من شراء ما أريده
	×			29.أشعر بالقلق
	×			30.أعاني من ضعف في النظر
×				31.أعاني من مشاكل زوجية
			×	32.روحي المعنوية مرتفعة
	×			33.أنا غير راضية بما حققته في حياتي
×				34.يمكنني كسب الكثير من المال
	×			35.أعرض للإصابة ببعض الأمراض
	×			36.علاقتي بزميلاتي سيئة
×				37.أعاني من اليأس وخيبة الأمل
			×	38.ظروف معيشتي أفضل من أي وقت
		×		39.أملك من المال ما يكفيني ويسترني
×				40.أشعر بالوحدة
	×			41.أعاني من الصداع
			×	42.أشعر بالفخر لانتمائي لأسرتي
	×			43.أشعر بالحزن بدون سبب
			×	44.أتمتع بحرية كبيرة في مسكني

			×	45.فكرة الموت تقلقني
	×			46.لدي القدرة على التذكر
	×			47.أعاني من فقدان الشهية
			×	48.أشعر أنني قريبة من زوجي
			×	49.أشعر أن حياتي مليئة بالأمل
	×			50.تراودني أفكار غريبة
	×			51.أشعر بالتوتر وعدم الارتياح
	×			52.أعاني من الإرهاق والتعب
			×	53.ظروف معيشتي جيدة
	×			54.أنا راضية عن شكل جسمي
	×			55.أجد صعوبة في التركيز
			×	56.أنا راضية على علاقتي بزوجي
			×	57.أشعر بالرضا عن علاقة أسرتي ببعضهم البعض
	×			58.يعتمد على زوجي في حل المشكلات

جدول رقم (10) يمثل نتائج مقياس جودة الحياة للحالة الثانية (ع.ر).

التحليل الكمي:

بعدها تم تحويل اختيارات الحالة (ع.ر) إلى درجات و توزيعها و على مختلف الاستجابات على فقرات المقياس التي تتراوح قيمة درجاتها من 116 كحد متوسط إلى 232 كحد أعلى و ذلك من خلال القيام بالعمليات الحسابية التالية:

ضرب عدد عبارات المقياس  $58 \times 4 = 232$  في عدد البدائل و بالتالي نتحصل على مجموع 232 ثم نقوم بقسمة العدد 232 على (2) و نتحصل على  $\frac{116}{116} = 232/2$  و بالتالي نتحصل على عدد 116 و منه فإن درجة أو قيمة جودة الحياة من خلال هذا المقياس محصورة بين 116 كحد متوسط 232 كحد أعلى، فإن الحالة (ع.ر) تحصلت على درجة قدرها 133، و منه فإن الحالة تتمتع بجودة حياة متوسطة.

#### التحليل العام لحالة (ع.ر):

بعدها تم مقارنته بمعلومات نظرية و من خلال ملاحظتنا للحالة و مضمون المقابلة توصلنا إلى أن الحالة بلغت نسبة صحتها النفسية 29.92% التي مثلت أكبر نسبة مقارنة بالفئات الأخرى و ذلك راجع إلى معانات الأم إلى بعض الاضطرابات النفسية الناتجة عن حالة ابنها الذي يعاني من متلازمة داون، كالقلق خاصة اثناء القيام بمهام متعلقة به كذلك ظهور بعض أعراض الاكتئاب كالحزن ما تم ملاحظتها أثناء المقابلة، و الصحة النفسية تعتبر من المقومات الرئيسية لتحقيق جودة الحياة، أما بخصوص صحتها الجسمية التي تعتبر التوافق التام بين الوظائف الجسمية المختلفة قدرت قيمتها ب 27.02% أما بخصوص الرضا بلغت نسبته 18.98% فعندما يشبع الفرد احتياجاته و رغباته يشعر حينها بالرضا و بالتالي الوصول إلى السعادة، إضافة إلى ذلك فإن معظم الدراسات السابقة للمتعة بجودة الحياة منخفضة أو متوسطة، و انطلاقا مما سبق و بعدما تم تطبيق المقياس على الحالة تحصلت هاته الأخيرة على درجة قدرها 133، و استنادا على مفتاح القياس في الحالة تتمتع بجودة

حياة متوسطة، بحيث كانت معظم استجابات الحالة محصورة بين الدرجات (7) (4) في المقياس.

عرض و تحليل نتائج الحالة الثالثة (ح.ن):

### تقديم الحالة 3:

الحالة (ح.ن) تبلغ من العمر (50) سنة مستواها التعليمي السنة الثامنة أساسي رتبها بالعائلة بعد خمسة أخوات، عدد أولادها (05) إناث (04) ذكور (01) الطفل المنغولي هو (03) عمر الزوج (الأب) (47) مهنته كاتب في الإدارة.

عرض نتائج الملاحظة:

الملاحظة غير المباشرة:

من خلال ما تم ملاحظته أثناء المقابلة مع الحالة (ح.ن) أن هندامها مرتب بعض الشيء منسق الألوان يتميز بالنظافة، أما بخصوص ملامح الوجه فتبدو على الحالة (ح.ن) علامات شحوب الوجه، هالات سوداء، نحيفة الجسم.

ملاحظة مباشرة:

من خلال ما تم ملاحظته أثناء المقابلة مع الحالة (ح.ن) أنها تتميز بالهدوء و الرزانة، كذلك الثقة بالنفس أثناء حديثها عن نفسها، قليلة الكلام و ذلك من خلال إجاباتها المختصرة، بالإضافة إلى تحدثها بصوت منخفض لديها صعوبة في فهم الأسئلة و التريث أثناء إجابتها عن أسئلة المقابلة.

استنتاج عناصر المقابلة:

من خلال ما تم ملاحظته عن الحالة و ما لفت انتباهي جملة من الأعراض و السلوكات الظاهرة عن الحالة من بنيتها الجانب الفيزيولوجي، و يظهر ذلك في الهدام المرتب، نحافة الجسم، تتميز بالهدوء و قلة الكلام فمن خلال ما لاحظنا سابقا أن الحالة تتمتع بجودة الحياة استنادا على ظهور علامات الرضا و القبول.

### عرض نتائج المقابلة:

### تقطيع وحدات المقابلة:

رقم العبارة	العبارة
1	ما عنديش الرجفة.
2	عندي القلقة.
3	إيه.
4	زيد عندي حساسية.
5	يتقفل خشمي.
6	لا لا مانتيقاش.
7	عندي هشاشة العظام.
8	الروماتيزم.
9	لا لا مانرجفش.
10	راسي ساعات يوجعني .
11	ساعات كي ماننتقلقشناكل.
12	كي نفلق ماناكلش.
13	نولي نبكي.
14	مانرقدش خلاص.
15	لا لا ماناكلش دوا طول.
16	إيه عندي السطر في مفاصلي.
17	إيه نحس بالضعف.
18	

ايه نورمال .	19
ايه نعبر .	20
واحد كي مايعجبنيش نقولو في وجهو	21
ايه نقلق منو .	22
سعات نضربو .	23
مرات نقلق من راجلي .	24
ايه و زيد مع التلابية تاع ولدي هذا نقلق .	25
ايه أنا لي نتخذ قرارات روجي .	26
يانبكي يا نعيط .	27
لالا .	28
منقلقش .	29
ايه .	30
أتجيني الضيقة .	31
لالا مانخافش الحمد لله .	32
غي كي يروحلي ولدي .	33
ماعلاباليش واش يصرالي .	34
نحس بالأمان .	35
عندي ولادي يشاركوني في تحمل المسؤولية .	36
نداق مع راجلي .	37
كي يخرج صديق برا .	38
ندير حسابات بزاف .	39
سعات نقول كون نخطيه أنا يضيع .	40
حمدلهاذا السع .	41
عندي أمل بري كبير بزاف .	42
راهو بين يديه .	43
كون جاو ولادي كل معاقين .	44
	45
	46

كيفاه ندير .	47
إيه الحمد لله راضية.	48
راني راضية بلي عطالي ربي.	49
ايه راضية.	50
المهم مانيشكارية.	51
منيش راضية.	52
ولدي ذكي .	53
هو ما مستحفضوش بيه.	54
نقول الحمد لله.	55
ماتعلم لا قراية.	56
لا هدرة .	57
هو يحب الرياضة بزاف.	58
منقولش هانية بزاف.	59
ايه هانية.	60
مليحة بزاف.	61
سعات يكونو مشاكل.	62
ولادي ملاح معايا.	63
قريبة ليا بنتي الوسطانية بزاف خلاص.	64
حنيني على خوها.	65
جارتني نحسها حنينة.	66
الله أعلم.	67
أهل زوجي نعم الناس.	68
علاقتي بدارنا ماشي مليحة (فيها مشاكل).	69
حبوني نطيش ولدي.	70
معنديش علاقات بزاف مع الجيران.	71
أنا منيشخاطية.	72

نخاف بزافمالناس.	73
يضربوليولدي .	74
هيه نروح.	75
سوا فالأعياد ولا الأعراس.	76
ماعدنو حتى مستقبل .	77
مكانش .	78
ماعنديش .	79
مانيشمتفائلة .	
نتمنى يرتاحلي ولدي .	

جدول رقم (11): يمثل نتائج تقطيع وحدات المقابلة للحالة الثانية (ع.ر)

الفئة الرئيسية	العبارات الدالة	التكرارات	النسبة المئوية	المجموع
الصحة الجسمية	1، 2، 3، 4، 5، 6، 7، 8، 9، 10، 11، 12، 13، 14، 15، 16، 17، 18، 19، 20.	20	$24 \div 74 \times 100 = \%20.02$	%20.02
	21، 22، 23، 24، 25، 26، 27، 28، 29، 30، 31، 32، 33، 34، 35، 36، 37، 38، 39، 40، 41، 42.	22	$22 \div 74 \times 100 = \%29.72$	%29.72
الرضا	43، 44، 45، 46، 47، 48، 49، 50، 51، 52، 53، 54.	15	$15 \div 74 \times 100 = \%18.98$	%18.98

			55، 56، 57، 58.	
%15.18	$12 \div 74 \times 100 = \%15.18$	12	59، 60، 61، 62، 63، 64، 65، 66، 67، 68.	
%06.32	$5 \div 74 \times 100 = \%06.32$	5	70، 71، 72، 74.	الأفاق

### جدول (09) يمثل الفئات الرئيسية لوحدات المقابلة للحالة الثانية (ع.ر)

#### التحليل الكمي:

من خلال الجدول السابق الذي يمثل خمس فئات رئيسية و المتمثلة في الصحة الجسمية و النفسية، الرضا، العلاقات الأسرية و الاجتماعية و الآفاق المستقبلية، حيث بلغت نسبة الصحة الجسمية 31.50% يتواتر " 23" فهي بهذا تمثل أكبر نسبة تليها الصحة النفسية بنسبة 23.28% بتواتر قدره " 17" اما في ما يتعلق بالعلاقات الأسرية و الاجتماعية بلغت نسبتها 20.54% بتواتر قدره " 15" أما فئة الرضا فقد بلغت نسبتها 16.43% بتواتر قدره " 13"، و اخيرا فئة الآفاق المستقبلية بنسبة 8.21% بتكرار قدره " 06" بعد القيام بترتيب الفئات تبين لنا أن الحالة (ح.ن) لديها تضرر أكبر من ناحية الصحة الجسمية بنسبة 31.50%.

#### التحليل الكيفي:

إن الحالة (ح.ن) تبلغ من العمر ( 50) سنة أم ل " 09" أولاد، حيث تعاني من مشكلات في الصحة الجسمية بنسبة 31.50% ومن هاته المشكلات نذكر "ضغط الدم" "القلق"، و كذلك ظهور اضطرابات على مستوى المفاصل لقولها "عندي لاطنسيو" "نشرب الدواء تاع الخلعة"، أما على مستوى الصحة النفسية قدرت حالتها بنسبة 23.28% و من خلالها تظهر عليها بعض علامات الخوف الزائد على ابنها المصاب ودليل ذلك "تخاف عليه بزاف" "تخاف عليه من العباد لي برا"، إضافة إلى أن الحالة لم تبدي أي قلق تجاه ابنها كقولها "جامي قلقت

منو" هو خير من ولادي الصحاح" كذلك قولها "كي نخم عندي طفل معوق نحزن"، كما تعتبر الأم إصابة طفلها مسؤولية تقع على عاتقها كلما كبر في العمر لقولها: "كلما يكبارتكبارمسؤوليتو" "مسؤولية بزاف في راسي" أما بخصوص علاقتها الاجتماعية والأسرية خاصة مع زوجها متوترة والداد على ذلك قولها " ماش مليحة نتقابض بزاف"، أما علاقتها بأولادها فهي مستقرة لقولها "علاقتي بولادي مليحة" بالإضافة إلى أنها تحب المشاركة والحضور في المناسبات العائلية، أما من ناحية الرضا فإن الحالة (ح.ن) راضية ومتقبلة لوضع ابنها خاصة أنه تعلم حرفة التجارة والزراعة، وتعتبر أن القيام بواجبات ابنها والاهتمام به بفرح وسرور لقولها " عندي فرحة كبيرة خاصة كي نقوم بولدي"، أما بخصوص محور الأفاق المستقبلية فإن الحالة غير متفائلة وترى بأن طفلها ليس له مستقبل وهذا ما عبرت عنه بقولها " ما عندوا حتى مستقبل" "لالا منيش متفائلة".

بعد الانتهاء من المقابلة المجرات مع الحالة نستخلص بأن الحالة تعاني من مخاوف وعدم التفاؤل اتجاه مستقبل ابنها، ومن خلال ما تم جمعه من المعلومات أثناء المقابلة فإن الحالة لديها مؤشرات يهدد جودة حياتها مبدئياً، منها اختلال صحتها الجسمية وظهور مشكلات على مستوى الصحة النفسية كالخوف الزائد وبروز بعض الأفكار التشاؤمية بخصوص مستقبل ابنها.

عرض نتائج مقياس "جودة الحياة":

#### التعليمة:

فيما يلي مجموعة من العبارات تتحدث عن نوعية حياتك وصحتك ومجالات متعددة من حياتك، وأمام كل عبارة عدة اختيارات المطلوب منك قراءة كل عبارة على حدة، ثم تضع علامة (x) تحت الاختيار الذي يتفق معك ويلازمك، أجيبي عن كل العبارات لكي تساهم في صدق وموضوعية البحث.

العبارات	دائماً	أحياناً	نادراً	أبداً
1. أشعر ببعض الآلام في جسمي.		×		
2. لا أثق في أحد من أفراد أسرتي.			×	
3. ليست لدي القدرة على إسعاد من حولي.			×	
4. أتمتع معظم الوقت: راحة البال.		×		
5. أنا راضية عن دخلي المادي.	×			
6. أشعر بالعصبية.			×	
7. أتناول الأدوية.		×		
8. أشعر بالتباعد بيني وبين أبنائي.		×		
9. الحياة ممتعة.			×	
10. أنا من الناس الذين لاحظ لهم.				×
11. ما أحصل عليه من المال لا يكفيني لاحتياجاتي.				×
12. أستطيع التحكم في انفعالاتي .		×		
13. تتتابني حالة من الغثيان.			×	
14. أحصل على دعم عاطفي من أسرتي.	×			
15. يجب أن أحيى الحياة كما هي			×	
16. أنا راضية عن حياتي	×			
17. أنا راضية عن الطريقة التي أكسب بها المال		×		
18. أشعر بالحزن			×	
19. لدي شعور بالحيوية والنشاط		×		
20. أجد صعوبة في التعامل مع أبنائي		×		
21. أشعر بأنني محبوبة			×	
22. تتوافق حياتي مع الأهداف التي سطرته لنفسي			×	
23. أتحكم في إنفاق مالي		×		
24. لا أشعر بالأمن			×	

		×		25.أنام جيدا
		×		26.أنا سعيدة
			×	27.أخاف من المستقبل
	×			28.قلة المال تمنعني من شراء ما أريده
			×	29.أشعر بالقلق
		×		30.أعاني من ضعف في النظر
		×		31.أعاني من مشاكل زوجية
	×			32.روحي المعنوية مرتفعة
×				33.أنا غير راضية بما حققته في حياتي
		×		34.يمكنني كسب الكثير من المال
		×		35.أعرض للإصابة ببعض الأمراض
	×			36.علاقتي بزميلاتي سيئة
	×			37.أعاني من اليأس وخيبة الأمل
			×	38.ظروف معيشتي أفضل من أي وقت
			×	39.أملك من المال ما يكفيني ويسترني
		×		40.أشعر بالوحدة
		×		41.أعاني من الصداع
			×	42.أشعر بالفخر لانتمائي لأسرتي
	×			43.أشعر بالحزن بدون سبب
			×	44.أتمتع بحرية كبيرة في مسكني
	×			45.فكرة الموت تقلقني
	×			46.لدي القدرة على التذكر
		×		47.أعاني من فقدان الشهية
		×		48.أشعر أنني قريبة من زوجي
			×	49.أشعر أن حياتي مليئة بالأمل

×				50. تراودني أفكار غريبة
	×			51. أشعر بالتوتر وعدم الارتياح
		×		52. أعاني من الإرهاق والتعب
			×	53. ظروف معيشتي جيدة
		×		54. أنا راضية عن شكل جسمي
	×			55. أجد صعوبة في التركيز
		×		56. أنا راضية على علاقتي بزوجي
			×	57. أشعر بالرضا عن علاقة أسرتي ببعضهم البعض
		×		58. يعتمد على زوجي في حل المشكلات

جدول رقم (12): يمثل استجابات مقياس "جودة الحياة" للحالة الثالثة (ح.ن).

أبدا	نادرا	أحيانا	دائما	رقم بند الفقرة	أبدا	نادرا	أحيانا	دائما	رقم بند الفقرة
(1)	(2)	(3)	(4)	السالبة	(4)	(3)	(2)	(1)	الموجبة
		(3)		البند 01					البند 04
	(2)			البند 02					البند 05
	(2)			البند 03					البند 09
	(2)			البند 06					البند 12
		(3)		البند 07					البند 14
		(3)		البند 08					البند 15
(1)				البند 10					البند 16
(1)				البند 11					البند 17
	(2)			البند 13					البند 19
	(2)			البند 18					البند 21
		(3)		البند 20					البند 22
	(2)			البند 24					البند 23

الفصل الرابع: عرض النتائج و مناقشتها

			(4)	البند 27				البند 25
	(2)			البند 28				البند 26
(1)				البند 29				البند 32
		(3)		البند 30				البند 34
		(3)		البند 31				البند 38
(1)				البند 33				البند 39
								البند 42
		(3)		البند 35				البند 44
	(2)			البند 36				البند 46
	(2)			البند 37				البند 48
		(3)		البند 40				البند 49
		(3)		البند 41				البند 53
				البند 42				البند 54
	(2)			البند 43				البند 56
	(2)			البند 45				البند 57
		(3)		البند 47				البند 58
(1)				البند 50				
	(2)			البند 51				
		(3)		البند 52				
	(2)			البند 55				
121							المجموع	

جدول رقم (13): يمثل علامات مقياس "جودة الحياة" للحالة الثالثة (ح.ن)

التحليل الكمي:

بعدما تم تحويل اختيارات الحالة (ح.ن) إلى درجات وتوزيعها على مختلف الاستجابات على فقرات المقياس التي تتراوح قيمة درجاتها من 116 كحد متوسط إلى 232 كحد أعلى وذلك من خلال القيام بالعملية الحسابية التالي:

ضرب عدد عبارات المقياس في عدد البدائل وبالتالي الحصول على المجموع التالي:

$58 \times 4 = 232$  ، وبالتالي نتحصل على مجموع 232 ثم بعد ذلك نقوم بقسمة العدد 232 على (2) ونتحصل على  $232/2 = 116$  .

وبالتالي: فإن الحالة تحصلت على درجة 121 الحاصل عليها من جمع نتائج المقياس، وذلك فإن الحالة (ح.ن) تتمتع بجودة حياة متوسطة.

### التحليل العام:

بعد ما تم جمعه ومقارنته من معلومات نظرية وما تم ملاحظته عن الحالة وتحليلنا لمضمون المقابلة، تم استنتاج أن الحالة بلغت نتائج الصحة الجسمية خاصتها 31.50% وذلك راجع إلى معاناة الحالة من مجموعة من أمراض مزمنة ثم تليها فئة الصحة النفسية بنسبة 23.28% والبال على ذلك خوفها الزائد على ابنها وقولها "تخاف عليه من العباد" وقولها كذلك "كي نخم عندي طفل معوق نحزن"، أي أن الحالة تعاني من مخاوف وحزن بسبب وضع ابنها المنغولي، ومن خلال ما لوحظ عليها كذلك أن الحالة تمتاز بالهدوء والرزانة وقلة الكلام، أما بخصوص الجانب العلائقي تمتاز بعلاقة متوترة مع زوجها "ماشي مليح، نتقابض بزاف"، كذلك تبدوا الحالة أنها اجتماعية بعض الشيء من ناحية علاقتها أما من ناحية الرضا فقد بلغت نسبته 16.43% وهذا ما عبرت عنه في قولها "راضية" واعتبرت أن الحالة ابنها نعمة كقلها "تقول الحمد لله نعمة ربي" أما في ما يخص مستقبل ابنها ونظرتها له فهي متشائمة واعتبرت طفلها ليس لديه مستقبل كقولها "منيش متفائلة"، واعتبرت أن ابنها لا مستقبل له وهذا ما أشار إليه "Ryff" (1999) في نظريته حول مفهوم السعادة النفسية، إذ

يرى أن شعور الفرد بجودة الحياة ينعكس في درجة إحساسه بالسعادة والتي حددها ب " 6 أبعاد" وهي : ( 1) الاستقلالية، ( 2) التمكن البيئي، ( 3) النمو الشخصي، ( 4) العلاقات الايجابية مع الاخرين، (5) تقبل الذات، (6) الهدف من الحياة.

وقد بين " Ryff " أن جودة الحياة تكمن في قدرة الفرد على مواجهة الأزمات التي تظهر في مراحل مختلفة، وانطلاقا مما سبق وبعد ما تم تطبيق المقياس على الحالة تحصلت هته الأخيرة على درجة قدرها " 121" أي أن الحالة تتمتع بجودة حياة متوسطة، وهذا ما توصلت إليه عدة دراسات ومن بينها دراسة "خطوط" بعنوان "مستوى جودة الحياة لدى أمهات أطفال التوحد" والتي خلصت إلى أن أمهات أطفال التوحد يتمتعن بجودة حياة متوسطة .

#### ثانيا: مناقشة وتفسيرالنتائج على ضوء الفرضيات:

لاختبار صحة هذه الفرضية قمنا بدراسة استطلاعية ثم إجراء مقابلة نصف موجهة ثم قمنا بتطبيق مقياس "جودة الحياة"، حيث تبين لنا أن أمهات متلازمة داون يتمتعن بجودة حياة متوسطة.

#### الفرضية العامة:

-لدى أمهات أطفال متلازمة مستوى متوسط من جودة الحياة.

#### 1 مناقشة وتفسير نتائج الفرضية الجزئية الأولى:

-لدى أمهات متلازمة داون مستوى منخفض من الصحة الجسمية.

لقد جاءت نتائج دراستنا الميدانية لتبين أن حالات الدراسة يتمتعن بمستوى متوسط من الصحة الجسمية وذلك من خلال إجراءنا لمقابلة نصف موجهة، وتطبيق مقياس جودة الحياة لذا نفسر صحة الفرضية بالنسبة للحالة 1 والحالة 2.

## 2 مناقشة وتفسير نتائج الفرضية الجزئية الثانية:

لدى أمهات متلازمة داون مستوى منخفض من الصحة النفسية.

لقد جاءت نتائج دراستنا الميدانية لتبين أن حالات الدراسة يتمتعن بمستوى منخفض من الصحة النفسية، وتحققت الفرضية مع الحالة الثانية.

## 3 مناقشة وتفسير نتائج الفرضية الجزئية الثالثة:

لدى أمهات متلازمة داون مستوى منخفض من الرضا.

لقد جاءت نتائج دراستنا الميدانية لتبين أن حالات الدراسة يتمتعن بمستوى متوسط من الرضا وذلك بعد إجرائنا للمقابلة نصف موجهة وتطبيق مقياس جودة الحياة.

## 4 مناقشة وتفسير نتائج الفرضية الجزئية الرابعة:

-لدى أمهات متلازمة داون مستوى منخفض من العلاقات الاجتماعية.

لقد جاءت نتائج دراستنا الميدانية لتبين أن الحالات يتمتعن بمستوى متوسط من العلاقات الاجتماعية ويتضح ذلك من الحالة 1 و3.

## ثالثا: الاستنتاج العام:

من خلال ما تم التطرق إليه في دراستنا هذه ومن خلال عرض وتحليل النتائج ومناقشتها على ضوء الفرضيات يتضح أن موضوع جودة الحياة لدى أمهات المعاقين عموما وملتزمة داون خصوصا موضوعا ذو أهمية كبيرة لدى المختصين والمختص النفسي خصوصا، فقد أظهرت نتائج الدراسة الحالية أن جودة الحياة لدى أمهات متلازمة داون يتمتعن بجودة حياة متوسطة التي أدت بدورها إلى ظهور بعض المشكلات الخاصة بمؤشرات جودة الحياة،

متمثلة في الصحة الجسمية والنفسية، الرضا والعلاقات الاجتماعية عند بعض الأمهات، ولقد توصلنا من خلال فصل عرض النتائج ومناقشتها على ضوء الفرضيات ومن خلال تحليل المحتوى ونتائج مقياس جودة الحياة في جمع بعض المؤشرات التي جعلتنا نستنتج بأن الحالات يتمتعن بجودة حياة متوسطة بالنسبة للحالات الثلاث، أما بخصوص الفرضيات الجزئية منها ما تحققت صحتها وهي الفرضية الجزئية (01) فقد ثبتت صحتها بالنسبة للحالة (01) و (02)، أما بخصوص الفرضية الجزئية (02) لدى أمهات متلازمة داون مستوى منخفض من الصحة النفسية لدى الحالة (02)، كذلك بالنسبة إلى تفسير نتائج الفرضية الجزئية (03) المتمثلة في "مستوى الرضا" التي لم تتحقق في الحالات الثلاث بل يتمتعن بمستوى متوسط من الرضا وأخيرا الفرضية الجزئية (04) فتبين لنا أن الأمهات يتمتعن بمستوى متوسط من جودة الحياة بالنسبة للحالتين (01) و (02) وتحققت بالنسبة للحالة (03).

# خاتمة

## خاتمة:

تعتبر جودة الحياة من بين المواضيع الأكثر اهتماما من طرف الباحثين وهذا راجع لتأثيرها الكبير على حياة الفرد بوجه هام والأم بوجه خاص، حيث أن هذا التأثير يمتد إلى الأم والتي بدورها هي الأخرى تسعى لتعلم مسؤوليات جديدة تمكنها من التكيف مع مختلف التطورات والتحديات والوضعية المحيطة بابنها، فالفشل في تحقيق التكيف مع ابنها يجعل جودة حياتها غير متزنة ومتوافقة، ومنه أردنا من خلال دراستنا التعرف على جودة الحياة لأدى أمهات الأطفال المعاقين ذهنيا (متلازمة داون) متوسطة، فحين تدل هاته الأخيرة (النتائج) على أن جودة حياة أم الطفل متلازمة داون تتأثر ببعض الأبعاد المكونة لجودة الحياة، بالإضافة كذلك إلى تأثير علاقتها الاجتماعية مع الآخرين وكذا القدرة على التواجد معهم، ومنه للوصول إلى مفهوم جودة الحياة لا بد من توفر الشروط والظروف المادية كالمستوى الاقتصادي والتعليمي والحالة الصحية للأم والسعي إلى ضرورة تحقيق وتحسن الظروف والأهداف ويبقى مجال البحث في هذا الإطار مفتوح لإثراء الموضوع بالجديد.

# قائمة الملاحق

## الملحق رقم 01: محاور المقابلة نصف الموجهة.

### • الصحة الجسمية:

- هل تتأبك نوبات من النرفة والارتعاش؟
- هل تتكرر إصابتك بنزلات البرد؟
- هل تشعرين بالغثيان والدوار؟
- هل تعاني من أمراض مزمنة؟
- هل تتأبك نوبات من الارتجاف؟
- هل تتناولين وجباتك الغذائية بانتظام؟
- هل تعاني من اضطرابات في النوم؟
- هل تتناولين أدوية خاصة لمرض معين؟
- هل تشعرين ببعض الألم في جسمك؟
- هل تشعرين بفقدان الطاقة والبطيء أثناء أداء المهام؟
- هل تشعرين بالحيوية والنشط؟

### • الصحة النفسية:

- هل يمكنك التعبير عن انفعالاتك بشكل جيد عند الغضب؟
- هل تشعرين بالقلق أثناء الاهتمام بطفلك؟
- كيف هو مزاجك معظم الوقت؟
- هل تأخذين قراراتك بنفسك فيما يتعلق بصحة طفلك؟
- هل تشعرين بالاكنتاب؟
- هل تشعرين بالخوف؟
- هل تشعرين بالأمن النفسي داخل أسرتك؟
- المواقف التي تسبب هاته الاضطرابات لك؟

- هل تتناوبك مخاوف بخصوص صحة طفلك؟

- هل تشعرين بالهدوء والاطمئنان؟

#### • الرضا:

- هل أنت راضية عن حالة ابنك؟

- هل أنت راضية عن أوضاعك الأسرية؟

- هل أنت راضية عن أدائك لوجباتك اليومية؟

- هل أنت راضية عن سكنك ومكان إقامتك؟

- هل أنت راضية عن الخدمات الصحية المقدمة لابنك؟

- هل أنت مستمتعة معظم الوقت (راحة البال)؟

- هل تشعرين بالسعادة مع أفراد أسرتك؟

#### • العلاقات الأسرية والاجتماعية:

- كيف هي علاقتك بزوجك؟

- كيف هي علاقتك بأطفال؟

- من الأقرب إليك من أطفالك؟

- كيف هي علاقتك بزميلاتك؟

- كيف هي علاقتك بأهلك (الزوج)؟

- كيف هي علاقتك بأهلك؟

- كيف هي علاقتك بالجيران؟

- هل تتعاملين مع الآخر بسهولة؟

- هل تشاركين في مختلف المناسبات العائلية؟

#### • الأفاق المستقبلية:

- كيف ترين مستقبل ابنك؟

- هل لديك تطلعات (+) بالنسبة لمستقبل ابنك؟

- هل أنت متفائلة اتجاه مستقبل ابنك؟

الملحق رقم (02): عبارات مقياس "جودة الحياة"

العبارات	دائماً	أحياناً	نادراً	أبداً
1. أشعر ببعض الآلام في جسمي				
2. لا أثق في أحد من أفراد أسرتي				
3. ليست لدي القدرة على إسعاد من حولي				
4. أتمتع معظم الوقت: راحة البال				
5. أنا راضية عن دخلي المادي				
6. أشعر بالعصبية				
7. أتناول الأدوية				
8. أشعر بالتباعد بيني وبين أبنائي				
9. الحياة ممتعة				
10. أنا من الناس الذين لاحظ لهم				
11. ما أحصل عليه من المال لا يكفي لاحتياجاتي				
12. أستطيع التحكم في انفعالاتي				
13. تتتابني حالة من الغثيان				
14. أحصل على دعم عاطفي من أسرتي				
15. يجب أن أحيى الحياة كما هي				
16. أنا راضية عن حياتي				
17. أنا راضية عن الطريقة التي أكسب بها المال				
18. أشعر بالحزن				
19. لدي شعور بالحيوية والنشاط				
20. أجد صعوبة في التعامل مع أبنائي				
21. أشعر بأنني محبوبة				

				22. تتوافق حياتي مع الأهداف التي سطرتها لنفسي
				23. أتحكم في إنفاق مالي
				24. لا أشعر بالأمن
				25. أنام جيدا
				26. أنا سعيدة
				27. أخاف من المستقبل
				28. قلة المال تمنعني من شراء ما أريده
				29. أشعر بالقلق
				30. أعاني من ضعف في النظر
				31. أعاني من مشاكل زوجية
				32. روحي المعنوية مرتفعة
				33. أنا غير راضية بما حققته في حياتي
				34. يمكنني كسب الكثير من المال
				35. أتعرض للإصابة ببعض الأمراض
				36. علاقتي بزميلاتي سيئة
				37. أعاني من اليأس وخيبة الأمل
				38. ظروف معيشتي أفضل من أي وقت
				39. أملك من المال ما يكفيني ويسترنني
				40. أشعر بالوحدة
				41. أعاني من الصداع
				42. أشعر بالفخر لانتمائي لأسرتي
				43. أشعر بالحزن بدون سبب
				44. أتمتع بحرية كبيرة في مسكني
				45. فكرة الموت تقلقني
				46. لدي القدرة على التذكر

				47. أعاني من فقدان الشهية
				48. أشعر أنني قريبة من زوجي
				49. أشعر أن حياتي مليئة بالأمل
				50. تراودني أفكار غريبة
				51. أشعر بالتوتر وعدم الارتياح
				52. أعاني من الإرهاق والتعب
				53. ظروف معيشتي جيدة
				54. أنا راضية عن شكل جسمي
				55. أجد صعوبة في التركيز
				56. أنا راضية على علاقتي بزوجي
				57. أشعر بالرضا عن علاقة أسرتي ببعضهم البعض
				58. يعتمد على زوجي في حل المشكلات

أبدا	نادرا	أحيانا	دائما	رقم بند الفقرة	أبدا	نادرا	أحيانا	دائما	رقم بند الفقرة
(1)	(2)	(3)	(4)	السالبة	(4)	(3)	(2)	(1)	الموجبة
				البند 01					البند 04
				البند 02					البند 05
				البند 03					البند 09
				البند 06					البند 12
				البند 07					البند 14
				البند 08					البند 15
				البند 10					البند 16
				البند 11					البند 17
				البند 13					البند 19
				البند 18					البند 21
				البند 20					البند 22
				البند 24					البند 23
				البند 27					البند 25
				البند 28					البند 26
				البند 29					البند 32
				البند 30					البند 34
				البند 31					البند 38
				البند 33					البند 39
									البند 42
				البند 35					البند 44
				البند 36					البند 46
				البند 37					البند 48
				البند 40					البند 49

				البند 41					البند 53
				البند 42					البند 54
				البند 43					البند 56
				البند 45					البند 57
				البند 47					البند 58
				البند 50					
				البند 51					
				البند 52					
				البند 55					
								المجموع	

الملحق رقم (03): عرض نتائج المقابلة نصف موجهة للحالة الأولى:

• الصحة الجسمية:

- هل تتأبك نوبات من النرفة والارتعاش؟

سعات نقلق سعات لالا.

- هل تتكرر إصابتك بنزلات البرد؟

مرات برك وماشي ديمة نصدر

- هل تشعرين بالغثيان والدوار؟

غير كي نعود مريضة وندوخ ونفشل

- هل تعاني من أمراض مزمنة؟

لالا معنديش، معدا مرة وحدة مرضت بليسطومة نطقيا؟

- هل تتأبك نوبات من الارتجاف؟

كي نقلق نرجف ونعود نرعرش.

- هل تتناولين وجباتك الغذائية بانتظام؟

مرات نأكل ومرات ننسى روجي حتى كي ندوخ باه نفيق.

- هل تعانيين من اضطرابات في النوم؟

لالا نرقد مليح، بصح سعات نوض قطع مرات في الليل.

- هل تتناولين أدوية خاصة لمرض معين؟

لالا منشريش .

- هل تشعرين ببعض الألم في جسمك؟

ايه عندي الستر بزاف، ويضروني لمفاصل تاعي.

- هل تشعرين بفقدان الطاقة والبطيء أثناء أداء المهام؟

لالا نخدم نورمال، إلا كي نعود مريضة نثقال.

- هل تشعرين بالحيوية والنشط؟

نحس روعي خفيفة ريشة.

### • الصحة النفسية:

- هل يمكنك التعبير عن انفعالاتك بشكل جيد عند الغضب؟

ايه نعبر ونخرج واش في قلبي يا نبكي يا نعيط.

- هل تشعرين بالقلق أثناء الاهتمام بطفلك؟

لالا منقلقش حاجة تع ربي مرحبا بيها

- كيف هو مزاجك معظم الوقت؟

أنا ديما راکح مورالي

- هل تأخذين قراراتك بنفسك فيما يتعلق بصحة طفلك؟

ايه أنا لنقرر

- هل تشعرين بالاكنتاب؟

ساعات برك نحب نبقي وحدي

- هل تشعرين بالخوف؟

الحق نخاف، نقول كون ترقد عيني كيفاش رح تصرا لولدي

- هل تشعرين بالأمن النفسي داخل أسرتك؟

ايه مرتاحة، بصح كي نذايقوننتلق ندير حسابات بزاف

-المواقف التي تسبب هاته الاضطرابات لك؟

ايه، ديما، ساعات نقول كون نخطي هانا نضيع

- هل تشعرين بالهدوء والاطمئنان؟

الحمد لله هاذ السعة راني مطمئنة

#### • الرضا:

- هل أنت راضية عن حالة ابنك؟

راضية الحمد له، كان جاو ولادي كل معاقين كيفاه ندير

- هل أنت راضية عن أوضاعك الأسرية؟

ايه، الحمد لله راضية

- هل أنت راضية عن أدائك لوجباتك اليومية؟

الحد الله، راضية

- هل أنت راضية عن سكنك ومكان إقامتك؟

ايه راضية، الحمد لله، لمهمنيشكارية، وعندني داري

- هل أنت راضية عن الخدمات الصحية المقدمة لابنك؟

منيش راضية، ولدي ذكي بصح هما مستحفظوش به، ما تعلم لاقراية لا هدره وهو يحب الرياضة بزاف.

- هل أنت مستمتعة معظم الوقت (راحة البال)؟

ولدي فزدي راحتي.

- هل تشعرين بالسعادة مع أفراد أسرتك؟

الحمدوووووله هانية، بصح ساعات يكونو مشاكل

#### • العلاقات الأسرية والاجتماعية:

- هل تشعرين بفقدان الطاقة والبطء أثناء أداء المهام؟

ايه نحس بضعف، بصح مرات يموتو عليا يديا خاصة في الليل

- هل تشعرين بالحيوية والنشاط؟

ايه نورمال

#### الصحة النفسية:

- هل يمكنك التعبير عن انفعالاتك بشكل جيد عند الغضب؟

اييه نعبر، واحد كي ميعجبنيش نقولوفيو جهو.

- هل تشعرين بالقلق أثناء الاهتمام بطفلك؟

ايه نقلق منو، ساعات نضربو.

-كيف هو مزاجك معظم الوقت؟

مرات من الرجل، وزيد مع التربية تع ولدي هذا نقلق.

-هل تأخذين قراراتك بنفسك فيما يتعلق بصحة طفلك؟

ايه أنا لنتأخذقراراتوبروحي.

-هل تشعرين بالاكنتاب؟

لالا منخافش، حمدواله، غيركبيروولي ولدي (الصديق) معلاباليش واش يصرالي.

-هل تشعرين بالأمن النفسي؟

ايه حمدوله نحس بالأمانوزيد عندي ولاديشاركوني في تحمل المسؤولية.

-المواقف التي تسبب هاته الاضطرابات لك؟

نداق مع راجلي كي يخرج صديق برا.

### • الأفاق المستقبلية:

-كيف ترى مستقبل ابنك؟

نتمنى يرتاح ولدي ويرجع زي لولاد لخرين.

-هل لديك تطلعات (+) بالنسبة لمستقبل ابنك؟

ايه نحلم يرتاح ولدي ويدخل يقرا ويخرجلي طبيب.

-هل أنت متفائلة اتجاه مستقبل ابنك؟

ايه متفائلة بصح ماش لدرجة كبيرة...وحدو وميخافش، انا هذا ما نتمنى .

**الملحق رقم (04): عرض نتائج المقابلة نصف موجهة للحالة الثانية:**

• **الصحة الجسمية:**

- هل تتناوبك نوبات من النرفزة والارتعاش؟

معنديش الرجفة، عندي القلقة

- هل تتكرر إصابتك بنزلات البرد؟

ايه وزيد عندي الحساسية، ويتقفل خشي

- هل تشعرين بالغثيان والدوار؟

لالا منتقياش.

- هل تعاني من أمراض مزمنة؟

عندي هشاشة العظام (روماتيز).

- هل تتناوبك نوبات من الارتجاف؟

لالا منرجفش بصح راسي ساعات يوجعني.

- هل تتناولين وجباتك الغذائية بانتظام؟

ساعات كي منقلقشناكل وكي نقلق مناكلش ونولي نبكي.

- هل تعانيين من اضطرابات في النوم؟

ايه ساعات برك، منرقدش خلاص.

- هل تتناولين أدوية خاصة لمرض معين؟

لالا مئاكش الدوا طول، منيش حاكمة دوا معين.

- هل تشعرين ببعض الألم في جسمك؟

ايه عندي الستر بزاف، في مفاصلي.

منيش متفائلة بصح نتمنى يرتاحلي ولدي.

**الملحق رقم (05): عرض نتائج المقابلة نصف موجهة للحالة الثالثة:**

• **الصحة الجسمية:**

- هل تتناكب نوبات من النرفزة والارتعاش؟

ايه نرجف بزاف.

- هل تتكرر إصابتك بنزلات البرد؟

ايه حمد له منصدرش

- هل تشعرين بالغثيان والدوار؟

ايه ندوخ ومنتقياش.

- هل تعاني من أمراض مزمنة؟

عندي لاطنسيو.

- هل تتناكب نوبات من الارتجاف؟

ايه ناكل نورمال

- هل تتناولين وجباتك الغذائية بانتظام؟

ايه ناكل نورمال

- هل تعانيين من اضطرابات في النوم؟

لالا نرقد نورمال بصبح ساعات نوض.

- هل تتناولين أدوية خاصة لمرض معين؟

ايه نشرب الدوا تع الخلعة والقلعة (سلبريد).

- هل تشعرين ببعض الألم في جسمك؟

- هل تشعرين بفقدان الطاقة والبطيء أثناء أداء المهام؟

- كيف هي علاقتك بزوجك؟

مرات نتقابضو مرات لالا.

- كيف هي علاقتك باطفالك؟

ولادي نحبهم بصبح الصراحة نفضل الكبير.

- من الأقرب اليك من أطفالك؟

قريب ليا الكبير بزاف

- كيف هي علاقتك بأهلك (الزوج)؟

علاقتي موش مليحة.

- كيف هي علاقتك بأهلك؟

علاقتي مليحة مع دارنا.

-كيف هي علاقتك بالجيران؟

الجيران موش مليحة يضربولي ولدي.

-هل تشاركين في مختلف المناسبات العائلية؟

هيه نروح سوا فالأعياد ولا فالأعراس.

### • الآفاق المستقبلية:

كيف ترين مستقبل ابنك؟

معدوش مستقبل.

-هل لديك تطلعات (+) بالنسبة لمستقبل ابنك؟

مكاشما عنديش.

### • الصحة النفسية:

-هل يمكنك التعبير عن انفعالاتك بشكل جيد عند الغضب؟

لا لا مانعبرشو زردها على البكاء.

-هل تشعرين بالقلق أثناء الاهتمام بطفلك؟

لا لا جامي قلقت منو كي كان صغير ولا ضرك يسلملي على راسي ديمة حتى نبغي نبكي،

هو خير من ولادي الصحاح.

-كيف هو مزاجك معظم الوقت؟

مزاجي حسب الجو تاع الدار كي يعود ماش مليح نتقلق.

- هل تشعرين بالاكنتاب؟

مرات كي نقلق من ولادي مانحبش نهدر معاهم.

- هل تشعرين بالأمن النفسي داخل أسرتك؟

إيه الحمدله مرتاحة في داري.

- هل تشعرين بالهدوء و الاطمئنان؟

إيه الحمدله بصح نخاف عليه من العباد لي برا خاصة يعتدو عليه.

• الرضا:

- هل أنت راضية عن حالة ابنك؟

نقول الحمد له نعمة عطاها لي ربي.

- هل أنت راضية على أوضاعك الأسرية؟

الحمد له راضية و زيد الدخل العام تع راجلي لاباس بيه.

- هل أنت راضية عن سكنك و مكان إقامتك؟

و اللهاحمدلله.

- هل أنت مستمتعة في معظم الوقت (راحة البال)؟

مسؤولية بزاف في راسي كل ما يكبارتكبارمسؤوليتو.

- هل تشعرين بالسعادة مع أفراد أسرتك؟

ساعات فرحانة كي نخم عندي طفل معوق نحزن.

• العلاقات الأسرية و الاجتماعية:

-كيف هي علاقتك بزوجك؟

موش مليحة نتقابضوبزاف كي السحاب مرات مغييم مرات صاحي.

-كيف هي علاقتك بأطفالك؟

علاقتي بولادي مليحة.

-من الأقرب إليك من أطفالك؟

قريبة ليا بنتي و حنينة عليا بزاف.

-كيف هي علاقتك بأهلك؟

علاقتي بدارنا مليحة.

-كيف هي علاقتك بالجيران؟

ماندورش عليهم بزاف غير فالمناسبات.

-هل تشاركين في مختلف المناسبات العائلية؟

هيه نروح نشاركهم فالأعياد و الأعراس بصح ندي ولدي معايامانتهناش عليه.

• الآفاق المستقبلية:

-كيف ترين مستقبل ابنك؟

ماعندو حتى مستقبل مسكين.

- هل لديك تطلعات (+) بالنسبة لمستقبل ابنك؟

نتمنى الحاجة المليحة لولدي بصح الله غالب.

## قائمة المراجع:

1. ابتسام، صاحب موسى الزويني، ورائدة، حسين حميد، و عبد الرضا، عبد الجليل الديمي (2016)، علم النفس الإيجابي (نشأته، أهدافه، تطبيقاته)، ط 01، عمان: دار صفاء للنشر و التوزيع.
2. أمال، بوعيشة، ( 2015)، جودة الحياة و علاقتها بالهوية النفسية لدى ضحايا الإرهاب، رسالة دكتوراه، جامعة الجزائر، العاصمة.
3. آمنة، عودة محمد الهنلي، (2008)، دراسة مرجعية عن متلازمة داون (حلقة بحث و تصميم تجارب)، رسالة ماجستير، جامعة... البلد ...
4. جمال، محمد سعيد الخطيب، ( 2010)، مقدمة في الإعاقة العقلية، ط 01، عمان، دار وائل للنشر و التوزيع.
5. حمدي، عليا فرماوي، ووليد، رضوان النساج، ( 2010)، الإعاقة العقلية، (الاضطرابات المعرفية و الانفعالية)، ط01، عمان، دار صفاء للنشر و التوزيع.
6. حمزة، صالح، (2016)، العقم – المركز الوطني (إيمان بكوش، آمنة عارف، جودة الحياة لدى المرأة العقيم)، 2019 ...
7. خديجة، حني، ( 2015)، جودة الحياة و علاقتها بالرضا عن التخصص الدراسي، رسالة....، جامعة....، البلد ...
8. سميرة خطوط 2019، مستوى جودة الحياة لدى أمهات متلازمة داون.
9. سوبوكلي، ترجمة " Stivbouth " ، الحياة مع متلازمة داون.
10. عبد العزيز، السرطاوي، و جيل، الصمادي، ( 2010)، الإعاقات الصحية و الجسمية، ط01، دار الفكر للنشر و التوزيع.
11. عدنان، بناصر الحازمي، ( 2012)، الإعاقة العقلية (دليل المعلمين و أولياء الأمور)، ط02، دار الفكر للنشر و التوزيع.

12. عذبة صلاح (2015)، جودة الحياة لدى أسر ذوي الإعاقة الذهنية.
13. العزيزي، (2019)، علم النفس الإيجابي، ماهيته، أسسه و افتراضاته، تطبيقاته.
14. فاطمة الزهراء، الزروق (2015)، علم النفس الصحي (مجالاته، نظرياته، المفاهيم المنبثقة عنه)، ط01، الجزائر، ديوان المطبوعات الجامعية.
15. فضيلة، عروج، (2018)، محاضرات في علم النفس، مطبوعة بيداغوجية.
16. فوزية داهم (2014)، جودة الحياة و علاقاتها بالأفكار اللاعقلانية المرتبطة بقلق الامتحان لدى تلاميذ السنة الثالثة ثانوي.
17. ماجدة، السيد عبيد، (2013)، الإعاقة العقلية ، ط03، عمان، دار صفاء للنشر و التوزيع.
18. ماجدة، بهاء الدين السيد عبيد (2007)، الإعاقة العقلية، ط02، عمان، دار صفاء للنشر و التوزيع.
19. مريم، شيخي، (2014)، طبيعة العمل و علاقاتها بجودة الحياة، رسالة...، جامعة ...
20. مسعودي أحمد (2015)، بحوث جودة الحياة في العالم العربي دراسة تحليلية.
21. مصطفى محمد قاسم (2010)، الإعاقة العقلية (الماضي-الحاضر-المستقبل)، ط01، دار الفكر للنشر و التوزيع.
22. مصطفى نوري القمش، (2011)، الإعاقات المتعددة، ط01، دار المسيرة للنشر و التوزيع.