جامعة عمار ثليجي -الأغواط

كلية العلوم الاجتماعية

ميدان العلوم الاجتماعية والانسانية

قسم علم النفس وعلوم التربية والأرطوفونيا

موضـوع:

جودة الحياة لدى أمهات أطفال متلازمة داون

مذكرة مكملة لنيل شهادة ماستر أكاديمي في علم النفس

تخصص: إرشاد وتوجيه

من إعداد الطالبة:

✓ عامري ايمان

الأستاذ المشرف:

أ.د. عاجب بومدين

لجنـة المناقـشة:

الرقم	الاسم واللقب	الرتبة	الصفة
01	قويدري علي	أستاذ	رئيسا
02	عاجب بومدين	أستاذ	مشرفا ومقررا
03	فارسي إبراهيم الخليل	أستاذ محاضر-أ-	ممتحنا

السنة الجامعية 2025/2024م-1446/1445هـ

"وَفَوْقَ كُلِّ ذِي عِلْمٍ عَلِيمٌ"

الآية 76 من سورة يوسف

إهداء

﴿ وَقُلْ رَبِّ زِدْنِي عِلْمًا ﴾

وما نَيلُ المطالبِ بالتمنّي ولكن تُؤخذُ الدُّنيا غِلابا

بحمد الله وفضله، وبتوفيقه الذي لا ينقطع، أضع بين أيديكم هذا الجهد المتواضع،

تتويجًا لسنوات من السعي والمثابرة، وعبر رحلة امتلأت بالتحديات والدروس.

إلى من كانت دعواتهم سرّ نجاحي، وسندهم هو الدافع الأول في مسيرتي...

إلى من سهر لأجلي، وتحمل الكثير من أجلي، وكانا النور الذي أضاء طريقي في لحظات اليأس والتعب...

إلى من علّماني أن الإيمان والإصرار لا يعرفان المستحيل...

وأُهدي هذا العمل أيضًا لكل من كان له أثر في حياتي، من أساتذة وأصدقاء وأحبة،

ولكل من آمن بي وساندني ورافقني في هذه الرحلة.

هذا الإنجاز ليس لي وحدي، بل هو ثمرة تعبكم، ومحبتكم، وإيمانكم بي.

اللهم اجعل هذا العمل خالصًا لوجهك الكريم، واجعله علمًا يُنتفع به، ووفقني لما تحب وترضى.

شكر وتقدير

الحمد لله أولًا وآخرًا، ظاهرًا وباطنًا، الذي بنعمته تتم الصالحات، وبتوفيقه يتحقق النجاح.

أتقدّم بخالص الشكر وعظيم الامتنان إلى أستاذي المشرف [عاجب بومدين]، الذي كان نعم السند والمرشد، فبتوجيهاته السديدة، وملاحظاته القيّمة، وتشجيعه المتواصل، كان لهذا العمل أن يرى النور بهذه الصورة.

ولا يفوتني أن أعبّر عن امتناني العميق إلى جميع أساتذتي الأفاضل، الذين نهلت من معين علمهم، واستفدت من توجيهاتهم طوال سنوات دراستي الجامعية.

أمدّ بالشكر أيضًا إلى زملائي وأصدقائي الذين شاركوني هذه الرحلة، فكانوا لي خير معين ورفيق.

وأخصّ بالشكر عائلتي العزيزة، الداعمة الأولى في كل خطوة، بدعواتهم، وصبرهم، واحتضانهم المستمر.

إليكم جميعًا، أقول: هذا العمل ثمرة عطائكم، وتعبير عن امتنانٍ لا يزول، وذكرى أعتز بها ما حييت.

الملخص: هدفت هذه الدراسة إلى الكشف عن مستوى جودة الحياة لدى أمهات أطفال متلازمة داون، نظرًا لما يفرضه هذا الاضطراب الوراثي من تحديات نفسية، واجتماعية، واقتصادية على الأسرة، ولا سيما الأم التي تتحمل العبء الأكبر في رعاية الطفل ومتابعة حالته. وقد تم استخدام المنهج العيادي بوصفه الأنسب لفهم الأبعاد النفسية والاجتماعية المرتبطة بالحالة.

تم تطبيق الدراسة على عينة قصدية مكوّنة من أربع (4) أمهات لأطفال يعانون من متلازمة داون، تتراوح أعمار الأمهات ما بين (34 إلى 48 سنة)، وذلك بهدف تعميق الفهم حول طبيعة معيشتهن اليومية ومستوى جودة حياتهن في ظل التحديات المرتبطة بتربية طفل من ذوي الاحتياجات الخاصة.

واعتمدت الدراسة على أدوات نوعية تمثلت في: المقابلة العيادية النصف موجهة، الملاحظة المباشرة،

وقد خلصت نتائج الدراسة إلى أن مستوى جودة الحياة لدى أمهات أطفال متلازمة داون منخفض، ويعود ذلك إلى مجموعة من العوامل، من أبرزها:

الضغط النفسي الناتج عن صدمة التشخيص والتقبل،

محدودية الدعم الاجتماعي والمؤسساتي،

العبء الاقتصادي الناتج عن الرعاية الطبية والتربوية،

وانخفاض مستوى الرفاهية النفسية بسبب مشاعر القلق والخوف على مستقبل الطفل.

وتوصي الدراسة بضرورة توفير برامج دعم نفسي وإرشادي موجهة لأمهات أطفال متلازمة داون، مع تعزيز الوعي المجتمعي وتوسيع نطاق الخدمات المتخصصة التي تضمن تحسين جودة حياتهن.

الكلمات المفتاحية: جودة الحياة، أمهات أطفال متلازمة داون.

Abstract: his study aimed to explore the quality of life among mothers of children with Down syndrome, given the psychological, social, and economic challenges associated with raising a child with this genetic condition. The clinical method was adopted as the most appropriate approach to deeply understand the psychological and social dimensions involved.

The study was conducted on a purposive sample consisting of four (4) mothers of children diagnosed with Down syndrome, whose ages ranged between 34 and 48 years. The primary goal was to assess their daily living experiences and evaluate their overall quality of life in light of the demands imposed by caring for a child with special needs.

Direct observation, Semi-structured clinical interviews, The research tools used included:

The findings of the study revealed that the quality of life among mothers of children with Down syndrome is generally low. This was attributed to several key factors, including:

Psychological stress resulting from the initial diagnosis and the process of acceptance,

Limited social and institutional support,

Financial burdens related to medical care and specialized education,

Reduced psychological well-being due to ongoing anxiety and concerns for the child's future.

The study recommends the development of targeted psychological and counseling programs for mothers of children with Down syndrome, as well as increased community awareness and the expansion of specialized services aimed at improving their quality of life.

Keywords: Quality of Life, Mothers of Children with Down Syndrome.

فهرس

المحتويات

فهرس المحتويات:

رقم	العنوان	الصفحة
01	شكر وتقدير	-
02	إهداء	-
03	الملخص	-
04	فهرس محتويات	-
05	فهرس الجداول	-
06	مقدمة	أ
	الفصل الأول: مشكلة الدراسة واعتباراتها	
01	**إشكالية الدراسة**	**02**
02	**الفرضيات**	**03**
03	**أهمية الدراسة**	**03**
04	**أهداف الدراسة**	**03**
05	**تحديد المصطلحات**	**04**
06	**الدراسات السابقة**	**05**
	الفصل الثاني: الإطار النظري لمتغيرات الدراسة	
01	**تمهيد**	**08**
02	**تعريف جودة الحياة**	**09**
03	**نشأة وتطور مفهوم جودة الحياة**	**10**
04	**الاتجاهات المختلفة المفسرة لجودة الحياة**	**14**
05	**أبعاد جودة الحياة**	**17**
06	**مظاهر جودة الحياة**	**19**
07	**مقاييس جودة الحياة**	**20**
08	**معوقات جودة الحياة**	**23**
09	**خلاصة الفصل**	**26**
	الفصل الثالث: الجانب التطبيقي	
01	**الدراسة الاستطلاعية**	**28**
02	**خصائص اختيار الحالة**	**28**
03	**منهج الدراسة**	**28**
04	**خطوات بناء أدوات الدراسة**	**29**
05	**نتائج الدراسة**	**40**

07	الخاتمة	37
08	قائمة المصادروالمراجع	38
09	الملاحق	-

قائمة الجداول:

الرقم	العنوان	الصفحة
01	يوضح منغصات/ معوقات / إمكانيات وقدرات تحقيق جودة الحياة	25
02	يوضح أعمار الأمهات و أبنائهم ومستواهم الدراسي	28

مقدمة

مقدمة:

يُعدّ دور الفرد محوريًا وبارزًا في ميادين البحث والدراسة النفسية، حيث حظي باهتمام واسع لما له من أهمية بالغة في تطوير الخدمات المختلفة المرتبطة بمجالات الفرد النفسية والاجتماعية والمعيشية. وقد ساهمت هذه الدراسات في فهم العوامل التي تؤثر في تحقيق أو عدم تحقيق جودة الحياة، والتي تُعدّ من المفاهيم الحديثة المرتبطة بعلم النفس الإيجابي، بوصفها غاية أساسية يسعى الإنسان إلى بلوغها لما تحققه من رضا داخلي وسعادة وطمأنينة وتحقيق للذات، مما يدفعه إلى تبني توجه إيجابي نحو الحياة.

إن متطلبات الحياة اليومية وما تفرضه من تحديات وصعوبات، خاصة على صعيد الأسرة، تؤثر بشكل مباشر على قدرة الأفراد على تحقيق جودة الحياة، لا سيما عندما تواجه الأسرة مشكلات جوهرية قد تعيق تحقيق طموحات أفرادها، وتقلل من مستوى الرضا لديهم، فيؤدي ذلك إلى شعورهم بالنقص أو الاضطراب. ومن بين أبرز هذه التحديات وجود طفل يعاني من متلازمة داون، وهو اضطراب وراثي مزمن يفرض على الأسرة، وخصوصًا الأم، أعباء نفسية واجتماعية متعددة.

فالأم، بوصفها المحور الرئيس في عملية الرعاية والمتابعة، قد تواجه مشاعر العجز والانطواء والتوتر، وتتأثر علاقتها بالآخرين ويضعف تواصلها مع العالم الخارجي، كما تعاني من ضغوطات متزايدة على مختلف الأصعدة: النفسية، الاجتماعية، الاقتصادية والمعيشية. ومن هنا فإن جودة الحياة لدى أمهات أطفال متلازمة داون تتأثر بشكل واضح وفقًا لأسلوب تعاملهن مع هذه التحديات وقدرتهن على المواجهة والتكيف.

وانطلاقًا من أهمية هذا الموضوع، وارتباطه الوثيق بالصحة النفسية وجودة الأداء الأسري، جاءت فكرة هذه الدراسة، التي سعت إلى التعرّف على مستوى جودة الحياة لدى أمهات أطفال متلازمة داون، ومحاولة فهم الجوانب النفسية والاجتماعية المرتبطة بهذه التجربة.

وقد تضمنت الدراسة الفصول التالية:

1-الفصل الأول : خُصص لتحديد مشكلة الدراسة من خلال عرض الإشكالية، والفرضيات، وأهمية وأهداف الدراسة، إلى جانب توضيح المفاهيم الأساسية المرتبطة بموضوع البحث.

2-الفصل الثاني : تناول مفهوم جودة الحياة، حيث تم التطرّق إلى تعريفاته المتعددة، ونشأته وتطوره، والاتجاهات النظرية المفسّرة له، بالإضافة إلى أبعاده، ومظاهره، ومقاييسه، والعوامل التي تعيق تحقيقه.

3-الفصل الثالث : وهو الجانب التطبيقي، خُصص لعرض إجراءات الدراسة الميدانية، حيث تم تناول الدراسة الاستطلاعية، ومنهج الدراسة، وأدواتها، بالإضافة إلى تحليل ومناقشة النتائج المستخلصة من الحالات المبحوثة.

الفصل الأول:

مشكلة الدراسة واعتباراتها

إشكالية الدراسة

تُعدّ الأمومة حلمًا يراود أغلب النساء، حيث يُمثّل قدوم طفل إلى الأسرة حدثًا سعيدًا ومليئًا بالبهجة. غير أن اكتشاف إصابة الطفل بإعاقة أو اضطراب وراثي يُشكّل لحظة صادمة ومزلزلة، تترك أثرًا نفسيًا عميقًا، وتُحدث تحولًا جذريًا في المسار النفسي والاجتماعي والاقتصادي للأسرة، وتضع الوالدين، وعلى وجه الخصوص الأم، أمام واقع جديد مليء بالتحديات. سواء تعلّق الأمر بإعاقة جسدية أو عقلية أو اضطراب من الاضطرابات النمائية مثل متلازمة داون، فإن تبعات ذلك على الأسرة تكون كبيرة. **(سليم النجار، 2006، ص6)**

وتُعتبر متلازمة داون أحد الاضطرابات الوراثية الأكثر شيوعًا، وهي ناتجة عن خلل في الكروموسومات، وتُؤثّر بشكل مباشر على النمو العقلي والجسدي للطفل. وعلى الرغم من أن أطفال متلازمة داون يتميزون بصفات اجتماعية محببة وقدرات مختلفة من طفل إلى آخر، فإنّ رعايتهم تتطلب جهدًا مضاعفًا وتفرغًا نفسيًا وبدنيًا كبيرًا من قِبل الأم، مما يُعرّضها لضغوطات متزايدة قد تنعكس سلبًا على توازنها النفسي والاجتماعي. **(Malhotra and sharma,2013,p24)**

وفي لحظة إدراك الأم لحالة طفلها، تنتابها مجموعة من الانفعالات النفسية المتباينة، مثل: الإنكار، الصدمة، الحزن، الإحساس بالذنب، والقلق المستقبلي، وتتفاقم هذه المشاعر مع التحديات اليومية المرتبطة برعاية الطفل في ظل ظروف اقتصادية واجتماعية وثقافية متغيرة، خاصة عندما تكون الأم عاملة أو مسؤولة عن أدوار متعددة في الأسرة. **(سمية الشامي، 2012، ص14)**

كل هذه المعطيات قد تؤدي إلى تراجع مستوى جودة الحياة لدى الأم، بما يشمل شعورها بالرضا، والطمأنينة النفسية، والعلاقات الاجتماعية، والصحة العامة. ومن هذا المنطلق جاءت هذه الدراسة للإجابة على الإشكالية التالية:

- ما مستوى جودة الحياة لدى أمهات أطفال متلازمة داون؟

الفرضيات

– مستوى جودة الحياة لدى أمهات أطفال متلازمة داون منخفض.

أهمية الدراسة:

تبرز أهمية هذه الدراسة في تسليط الضوء على موضوع متلازمة داون، الذي يُعد من الاضطرابات الوراثية المنتشرة نسبيًا، والذي لا تقتصر تأثيراته على الطفل المصاب فحسب، بل تمتد لتشمل جميع أفراد الأسرة، وعلى رأسهم الأم التي تتحمّل العبء الأكبر في الرعاية والمتابعة. ومع تزايد أعداد الأطفال المصابين بمتلازمة داون، تبرز الحاجة الملحة إلى دراسة الآثار النفسية والاجتماعية المترتبة على الأسرة، وبخاصة على جودة حياة الأمهات.

كما تكمن الأهمية في إبراز الدور المركزي للأم في حياة الطفل المصاب، حيث تُعدّ أكثر أفراد الأسرة حساسية وتأثرًا بالواقع الجديد، وهي الأكثر قلقًا على مستقبل ابنها، مما يجعلها عرضة لضغوط نفسية مستمرة، قد تؤثر سلبًا على توازنها الداخلي وعلاقاتها الأسرية والاجتماعية.

تسعى الدراسة كذلك إلى فهم مستوى جودة الحياة لدى أمهات أطفال متلازمة داون، تمهيدًا للعمل على تصميم برامج تدخل وإرشاد نفسي موجهة، تهدف إلى خفض مستويات التوتر والقلق وتحسين مؤشرات جودة الحياة لديهن.

وتزداد أهمية الدراسة أيضًا في ظل قلة الدراسات العلمية العربية والمحلية التي تناولت موضوع جودة الحياة لدى أمهات أطفال متلازمة داون، ما يجعل هذه الدراسة مساهمة علمية ذات بعد توثيقي وتطبيقي مهم في ميدان علم النفس الأسري والصحة النفسية.

أهداف الدراسة:

تهدف هذه الدراسة إلى ما يلي:

1. التعرّف على مستوى جودة الحياة لدى أمهات أطفال متلازمة داون في ظل التحديات النفسية والاجتماعية والمعيشية التي تواجههن.
2. تحليل الأبعاد المختلفة لجودة الحياة (النفسية، الاجتماعية، الصحية، الاقتصادية) كما تعيشها الأمهات في الواقع اليومي.

3. الكشف عن مصادر الضغط النفسي والاجتماعي المرتبطة بتربية طفل مصاب بمتلازمة داون وتأثيرها على جودة حياة الأم.
4. رصد الفروق الفردية بين الأمهات من حيث قدرتهن على التكيف ومواجهة الضغوط بحسب المتغيرات (العمر، الوضع المهني، عدد الأبناء، الدعم الأسري...).
5. اقتراح أسس وأفكار لبرامج تدخل نفسي وإرشادي من شأنها تحسين جودة الحياة لدى أمهات أطفال متلازمة داون.

تحديد المصطلحات

جودة الحياة:

يُقصد بجودة الحياة مجموعة من الأبعاد التي تُعبّر عن مدى رضا الفرد عن حياته في مختلف الجوانب: النفسية، الاجتماعية، الصحية، الاقتصادية، والبيئية. وتشمل الإحساس بالرفاه النفسي، والرضا عن العلاقات الاجتماعية، والقدرة على التكيّف مع الضغوط، وتحقيق الذات والشعور بالأمان والاستقرار.

متلازمة داون:

اضطراب وراثي ناتج عن وجود نسخة إضافية من الكروموسوم رقم 21، ما يؤدي إلى خلل في النمو الجسدي والعقلي للطفل. وتتميّز هذه المتلازمة بملامح جسدية مميزة، وتأخر في النمو المعرفي، وصعوبات في التعلم بدرجات متفاوتة، إلى جانب بعض المشاكل الصحية المصاحبة.

جودة الحياة عند الأم:

يُقصد بها مدى شعور الأم بالرضا النفسي والاجتماعي والجسدي في حياتها اليومية، وخاصة في ظل الأعباء المرتبطة برعاية طفل ذي احتياجات خاصة. وتتأثر هذه الجودة بعوامل عديدة، مثل الدعم الأسري، الضغوط النفسية، الفرص الاقتصادية، والاستقرار الأسري والمهني.

أمهات أطفال متلازمة داون:

يُقصد بهن الأمهات اللواتي لديهن أبناء أو بنات مصابون بمتلازمة داون، ويُشكّلن الفئة الأساسية المستهدفة في هذه الدراسة. وتُعاني هذه الفئة غالبًا من ضغوط نفسية واجتماعية

مضاعفة نتيجة التحديات المرتبطة بتربية أطفال يحتاجون إلى رعاية خاصة ومتابعة طبية وتربوية مستمرة.

الدراسات السابقة

دراسة فاطمة الزهراء بوعلاق (2015): بعنوان جودة الحياة النفسية لدى أمهات الأطفال المعاقين ذهنياً، والتي تهدف إلى التعرف على مستوى جودة الحياة النفسية لدى أمهات الأطفال المعاقين ذهنيًا ومقارنته بالأمهات العاديات. واستخدمت في دراستها المنهج الوصفي المقارن وتمثلت أدوات الدراسة في مقياس جودة الحياة النفسية المعدل من مقياس منظمة الصحة العالميةWHOQOL ، حيث توصلت الباحثة الى نتيجة تبين أن أمهات الأطفال المعاقين ذهنيًا يعانين من انخفاض ملحوظ في جودة الحياة النفسية مقارنة بغيرهن، خاصة في الجوانب النفسية والاجتماعية.

وأوصت بضرورة توفير دعم نفسي واجتماعي للأمهات، مع إدماجهن في برامج تكوين نفسي مستمر.

دراسة حنان بن فريحة (2018): بعنوان الضغوط النفسية وجودة الحياة لدى أمهات الأطفال المصابين بإعاقة عقلية، والتي تهدف إلى دراسة العلاقة بين الضغوط النفسية وجودة الحياة لدى أمهات الأطفال ذوي الإعاقة العقلية.

وقد استعملت المنهج الارتباطي في دراستها، وتمثلت أداة الدراسة في مقياس الضغوط النفسية، ومقياس جودة الحياة لدى منظمة الصحة العالمية، وقد توصلت إلى نتائج تتمثل في: وجود علاقة عكسية قوية بين الضغوط النفسية وجودة الحياة، حيث كلما زادت الضغوط انخفضت مؤشرات جودة الحياة النفسية والاجتماعية.

وأوصت بتصميم برامج إرشادية نفسية لأمهات الأطفال ذوي الإعاقات، وتوفير بيئة أسرية داعمة.

دراسة إبراهيم الرواحي (2018): بعنوان جودة الحياة لدى أمهات الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة في سلطنة عُمان، والتي تهدف إلى الكشف عن مستوى جودة الحياة لدى أمهات الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة (تشمل متلازمة داون، التوحد، الإعاقة العقلية). وقد استخدم منهج وصفي تحليلي في دراسته.

وتتمثل أداة الدراسة في مقياس جودة الحياة وتوصل إلى نتيجة تتمثل في: أوضحت النتائج انخفاض جودة الحياة لدى الأمهات بشكل عام، وارتفاع العبء النفسي والاجتماعي، خاصة في حال غياب الدعم الأسري.

وأوصى بدعم الأمهات نفسيًا وتوفير استشارات أسرية دائمة.

دراسة منى شحادة (2016): بعنوان الضغوط النفسية لدى أمهات أطفال متلازمة داون – دراسة ميدانية بدمشق والتي تهدف إلى: دراسة مصادر الضغوط النفسية التي تعاني منها أمهات الأطفال المصابين بمتلازمة داون، وعلاقتها بجودة حياتهن. وقد استخدمت المنهج الوصفي الميداني في دراستها مستعملة أداة استبيان لقياس الضغوط النفسية واستبيان جودة الحياة وتوصلت إلى نتائج تبين أن أكثر مصادر الضغوط ترتبط بنظرة المجتمع للطفل، والخوف من المستقبل، وتكاليف العلاج والرعاية، وقد انعكست سلبًا على جودة الحياة. كما أوصت بتكثيف حملات التوعية المجتمعية، وإنشاء مراكز دعم نفسي وتربوي للأمهات.

الفصل الثاني:

الإطار النظري لمتغيرات الدراسة

تمهيد:

يُعد مصطلح جودة الحياة (Quality of Life) من المفاهيم الحديثة نسبيًا في ميادين العلوم النفسية والاجتماعية، وقد لاقى اهتمامًا متزايدًا في العقود الأخيرة، خاصة مع بروز تيار علم النفس الإيجابي الذي شكّل نقلة نوعية في فهم الإنسان من منظور شمولي لا يركّز فقط على الاضطرابات والمشكلات، بل يهتم بتعزيز الصحة النفسية، والرفاه، والرضا الذاتي، وتحقيق الإمكانات.

وقد أصبح الحديث عن جودة الحياة محورًا رئيسيًا في البحوث النفسية المعاصرة، لكونه يعكس مستوى رضا الفرد عن حياته من مختلف الجوانب، لا سيما:

الجوانب النفسية (كالشعور بالاستقرار والطمأنينة)،

الجوانب الجسدية (كالصحة البدنية والنشاط)،

الجوانب الاجتماعية (كالدعم والعلاقات الاجتماعية)،

والجوانب الاقتصادية والمعيشية.

1- تعريف جودة الحياة

يُعدّ مفهوم جودة الحياة (Quality of Life) من المفاهيم الحديثة نسبيًا في مجالات علم النفس والصحة والمجتمع، وقد نشأ هذا المصطلح في خضم التحولات الاجتماعية والصحية التي عرفها العالم في القرن العشرين، وأصبح يُستخدم كمؤشر شامل لتقدير مستوى رفاه الإنسان في مختلف أبعاده، سواء كانت نفسية، اجتماعية، صحية، اقتصادية أو بيئية. وقد أخذ هذا المفهوم بُعدًا خاصًا في علم النفس الإيجابي، الذي سعى إلى الابتعاد عن التركيز على الاضطرابات والمشكلات النفسية فقط، وركّز بدلاً من ذلك على الجوانب المشرقة في شخصية الإنسان، كالسعادة، والرضا، وتحقيق الذات، والتوازن النفسي والاجتماعي.

وتُشير جودة الحياة إلى مدى رضا الفرد عن حياته ككل، وكيفية إدراكه لمكانته في الحياة مقارنة بتوقعاته، وأهدافه، وظروفه، ومحيطه. ويشمل هذا المفهوم مكونات داخلية (مثل الصحة النفسية والشعور بالراحة) وخارجية (مثل البيئة الاجتماعية والاقتصادية).

وقد وردت عدة تعريفات لمفهوم جودة الحياة، من أبرزها:

تعريف منظمة الصحة العالمية:(WHO)

"جودة الحياة هي إدراك الفرد لموقعه في الحياة في سياق الثقافة وأنظمة القيم التي يعيش فيها، وعلاقته بأهدافه وتوقعاته ومعاييره واهتماماته".(**World Health Organization, 1997**)

تعريف "فلاسي وكليت:(Flanagan, 1982) "

"جودة الحياة تمثل رضا الفرد عن الجوانب المهمة في حياته، بما في ذلك العلاقات الاجتماعية، الصحة، الإنجاز، الاستقلالية، والرفاه الذاتي".(**Flanagan, J. C, 1982,P56-59)**

تعريف "شين وويليام:(Shin & Johnson, 1978) "

"جودة الحياة هي الحكم العام للفرد عن رضاه عن حياته ككل"."

(Shin, D. C., & Johnson, D. M, 1976,P475)

وهكذا، يُنظر إلى جودة الحياة بوصفها مفهومًا متعدد الأبعاد، يعكس درجة الانسجام والتوازن بين متطلبات الفرد وإمكاناته، وبين طموحاته والظروف المحيطة به، ما يجعلها مؤشرًا حيويًا في تقييم الصحة النفسية والاجتماعية.

2-نشأة وتطور مفهوم جودة الحياة

يُعدّ مفهوم جودة الحياة (Quality of Life) من أبرز المفاهيم التي ظهرت في النصف الثاني من القرن العشرين، وهو مفهوم حديث نسبيًا مقارنة بالمفاهيم التقليدية في علم النفس، إلا أنه سرعان ما اكتسب اهتمامًا واسعًا لارتباطه المباشر برفاه الإنسان وصحته النفسية والاجتماعية .وقد تطور هذا المفهوم تدريجيًا من حقل الاقتصاد والسياسات الاجتماعية إلى أن أصبح مكوّنًا أساسيًا في ميادين علم النفس الإكلينيكي، الصحة العامة، الطب، وعلم الاجتماع.

- البدايات الأولى (خمسينيات – ستينيات القرن 20)

بدأ استخدام مصطلح "جودة الحياة" في الأدبيات الغربية، خاصة في الولايات المتحدة الأمريكية خلال الخمسينيات، ضمن سياق التحولات الاقتصادية والاجتماعية التي عرفها

العالم بعد الحرب العالمية الثانية. فقد لاحظ الباحثون أن ارتفاع مستويات الدخل وتوفر الوسائل المادية لا يقود بالضرورة إلى سعادة الأفراد أو رضاهم عن الحياة. (**Campbell, Converse, P. E., & Rodgers, W. L, 1976**)

وقد جاء التركيز على جودة الحياة كرد فعل على النظرة الضيقة التي كانت تختزل التقدّم في النمو الاقتصادي فقط، وتجاهلت الجوانب النفسية والإنسانية للرفاه. فبدأ الباحثون يطرحون تساؤلات من قبيل:

هل يشعر الناس بالرضا عن حياتهم؟

هل هناك توافق بين ظروفهم الموضوعية وتقييمهم الذاتي لتلك الظروف؟

- المرحلة المفاهيمية (السبعينيات – الثمانينيات)

مع بداية السبعينيات، بدأت جودة الحياة تأخذ طابعًا علميًا أعمق، حيث حاول عدد من الباحثين مثل شين وجونسون (Shin & Johnson, 1978) تحديد المفهوم من منظور نفسي، فعرّفوه بأنه التقييم الشخصي العام لرضا الفرد عن حياته ككل. (**Shin, D. C., & Johnson, D. M, 1978,p475**)

في هذه المرحلة، انتقل المفهوم من استخدامه كمصطلح عام إلى أداة علمية قابلة للقياس، حيث ظهرت مقاييس موضوعية (مثل الصحة، الدخل، السكن)، ومقاييس ذاتية مثل الرضا، المشاعر الإيجابية والسلبية، الإحساس بالمعنى.

وقد كانت دراسات مثل:

- ✓ Flanagan (1982)

- ✓ Campbell et al. (1976)

من أوائل الدراسات التي حاولت تقديم نموذج متكامل لمكونات جودة الحياة، فأدرجت الجوانب النفسية والاجتماعية والثقافية إلى جانب المؤشرات الاقتصادية.

(Flanagan, J. C, 1982,p59)

- الاعتراف العالمي (التسعينيات)

شهدت التسعينيات مرحلة الاعتراف المؤسسي العالمي بمفهوم جودة الحياة، خاصة عندما قامت منظمة الصحة العالمية (WHO) بإطلاق مشروعها الشهير WHOQOLسنة 1995، والذي هدف إلى توحيد طريقة تقييم جودة الحياة في الثقافات المختلفة.

وقد عرّفت منظمة الصحة العالمية جودة الحياة بأنها:

"*إدراك الفرد لموقعه في الحياة في سياق الثقافة وأنظمة القيم التي يعيش فيها، وعلاقته بأهدافه وتوقعاته ومعاييره واهتماماته"* . **(World Health Organization,1997)**

اعتمدت WHO في هذا المشروع أربعة أبعاد رئيسية:

- ✓ البُعد الجسدي
- ✓ البُعد النفسي
- ✓ البُعد الاجتماعي
- ✓ البُعد البيئي

كما طوّرت أدوات قياس معتمدة دوليًا مثل:

- ✓ WHOQOL-100

- ✓ WHOQOL–BREF

لاستخدامها في مختلف البيئات السكانية، بما في ذلك ذوي الاحتياجات الخاصة وأسرهم.

- الدمج مع علم النفس الإيجابي (بعد 2000)

مع بروز علم النفس الإيجابي بداية من سنة 2000 على يد علماء مثل سليجمان (Seligman)وتشيكزنتميهاي(Csikszentmihalyi) ، تم دمج مفهوم جودة الحياة في قلب التوجهات الجديدة في علم النفس، حيث أصبح التركيز على:

- ✓ الرضا عن الحياة
- ✓ المعنى والهدف
- ✓ المرونة النفسية
- ✓ تحقيق الذات
- ✓ السعادة والرفاه الذاتي

فلم تعد جودة الحياة مجرد نتيجة للظروف المادية والاجتماعية، بل أصبحت مرادفة للقدرة على التكيّف الإيجابي، وتحمّل الضغوط، والنجاح في الحياة رغم الصعوبات.

(Seligman, M. E. P., & Csikszentmihalyi, M,2000,p5)

هذا التطوّر جعل من جودة الحياة أداة تقييم أساسية في ميدان علم النفس الإكلينيكي، وخاصة في دراسة الرفاه النفسي لدى أسر الأفراد ذوي الإعاقة، مثل أمهات أطفال متلازمة داون، حيث أصبحت تُستخدم كمؤشر لصحة الأم النفسية والاجتماعية، ولتقييم البرامج العلاجية والإرشادية الموجهة إليها.

3- الاتجاهات المختلفة المفسرة لجودة الحياة

لقد تعددت المقاربات النظرية التي حاولت تفسير مفهوم جودة الحياة، وذلك بحسب الزاوية التي ينظر منها الباحثون، ونوع التخصص العلمي الذي ينطلقون منه. ويمكن تصنيف هذه الاتجاهات إلى ثلاثة تيارات أساسية:

أ-الاتجاه النفسي

يرى هذا الاتجاه أن جودة الحياة هي تجربة ذاتية داخلية، تتعلّق بمشاعر الفرد تجاه ذاته وحياته، وتتجسد في درجة الرضا عن الحياة، التوازن النفسي، الشعور بالسعادة، والإحساس بالمعنى والإنجاز.

ويُعدّ هذا الاتجاه من أبرز المداخل الحديثة لفهم جودة الحياة، وهو أساس علم النفس الإيجابي، حيث يؤكد أن الرفاه الحقيقي لا يُقاس فقط بالظروف المادية، بل بمستوى الرضا الذاتي عن الحياة.

(شيخي مريم، 2013، ص82-84)

من أشهر منظّري هذا الاتجاه:

دييز (Diener) الذي ركّز على الرفاه الذاتي.

شين وجونسون (Shin & Johnson) اللذان عرّفا جودة الحياة كحكم شامل على الرضا عن الحياة ككل.

عناصر هذا الاتجاه تشمل:

- ✓ التقدير الذاتي
- ✓ السعادة

- ✓ التوافق النفسي
- ✓ الرضا عن العلاقات والأدوار الاجتماعية
- ✓ الشعور بالكفاءة والسيطرة على الحياة

ب-الاتجاه الطبي

ينطلق هذا الاتجاه من أن جودة الحياة ترتبط أساسًا بالصحة الجسدية والنفسية، ومدى قدرة الفرد على ممارسة وظائفه الحيوية اليومية، لذا يُستخدم بكثرة في البحوث الطبية والرعاية الصحية، خاصة في تقييم فعالية العلاجات، ورعاية المرضى المزمنين وذوي الإعاقات.

ووفقًا لـ منظمة الصحة العالمية (WHO) فإن الصحة ليست فقط خلوًا من المرض، بل حالة من الرفاه الجسدي والنفسي والاجتماعي، وهو جوهر جودة الحياة[2].

(مسعودي، 2015، ص206)

يركز هذا الاتجاه على:

- ✓ الحالة الصحية العامة
- ✓ الألم الجسدي أو غيابه
- ✓ القدرات البدنية (الحركة، الأكل، النوم...)
- ✓ التأثيرات النفسية للمرض (القلق، الاكتئاب)
- ✓ القدرة على التكيّف مع الحالة المرضية أو الإعاقة

يُستخدم هذا الاتجاه في دراسة جودة الحياة عند:

- ✓ مرضى السرطان
- ✓ المرضى المزمنين
- ✓ ذوي الإعاقات

- ✓ أمهات الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة

ج-الاتجاه الاجتماعي

يرى هذا الاتجاه أن جودة الحياة ترتبط أساسًا بالعلاقات الاجتماعية والبيئة المحيطة، أي أن الفرد يكون أكثر جودة في حياته كلما كانت بيئته الاجتماعية داعمة، وعلاقاته ناجحة، ودوره مقبولًا داخل المجتمع.

ينطلق من أفكار رواد مثل:

ماسلو (Maslow) الذي أدرج الحاجة إلى الانتماء وتقدير الآخرين ضمن حاجات الإنسان الأساسية.

(Maslow, A. H., 1954, p136)

ويُستخدم أيضًا في دراسات الفقر، الإقصاء الاجتماعي، والاندماج المجتمعي.

يركز هذا الاتجاه على:

- ✓ شبكة العلاقات الاجتماعية
- ✓ الدعم الأسري والمجتمعي
- ✓ الأدوار الاجتماعية والاندماج المهني
- ✓ البيئة الاجتماعية (التمييز، التقبل، العزلة)
- ✓ جودة الخدمات العمومية (التعليم، الصحة، النقل)

يُطبّق هذا الاتجاه في دراسة:

- ✓ جودة الحياة في الأحياء الفقيرة
- ✓ جودة الحياة لدى المسنّين

- ✓ جودة الحياة في الأسر المتضررة اجتماعيًا

4- أبعاد جودة الحياة

يُجمع الباحثون على أن مفهوم جودة الحياة هو مفهوم متعدد الأبعاد والجوانب، ويختلف من فرد إلى آخر تبعًا لعدة عوامل، منها: المرحلة العمرية، والخبرات الشخصية، والمواقف الحياتية التي يمر بها الفرد. فكل شخص يُقيِّم جودة حياته بحسب الزاوية التي ينظر منها؛ فقد يركّز أحدهم على الجانب المادي، بينما يهتم آخر بالصحة أو العلاقات الاجتماعية أو الرضا النفسي.

وقد أشار الراسبي إلى أن جودة الحياة مفهوم نسبي يتغير تبعًا لمراحل حياة الإنسان، وظروفه الخاصة، ومقدار رضاه عن ذاته وحياته.

(الراسبي، 2006، ص5)

أما من الناحية العلمية، فتُقيَّم جودة الحياة عادةً من خلال ثلاثة مستويات:

- ✓ التقدير الذاتي العام للرضا عن الحياة، أي الشعور العام بالسعادة والرضا والراحة النفسية.
- ✓ التقدير الذاتي الخاص، أي رضا الفرد عن مجالات محددة من حياته، كالعلاقات أو العمل أو الصحة
- ✓ البُعد الموضوعي، ويشمل ما يلي:
  - ❖ الصحة البدنية
  - ❖ العلاقات الاجتماعية
  - ❖ الأنشطة المجتمعية
  - ❖ العمل أو المهنة

- ❖ فلسفة الحياة والمعنى
- ❖ وقت الفراغ والترفيه
- ❖ مستوى المعيشة
- ❖ العلاقات الأسرية
- ❖ الصحة النفسية
- ❖ التعليم **(عبدالستار الغندور، 1999، ص27)**

وفي هذا الإطار، يقدّم محمود ومنسي نموذجًا تفصيليًا لأبعاد جودة الحياة، ويقسّمانها إلى ما يلي:

(محمود مصطفى ومنسي فايز، 2003، ص43)

-جودة الصحة العامة: مدى تمتع الفرد بصحة جسدية خالية من الأمراض المزمنة.

-جودة الحياة الأسرية: مدى استقرار العلاقات داخل الأسرة ودعمها.

-جودة التعليم والدراسة: مستوى الرضا عن المسار التعليمي والمعرفي.

-جودة العواطف: ما يشعر به الفرد من حب واهتمام وتقدير.

-جودة الصحة النفسية: غياب القلق، التوتر، الاكتئاب، والتمتع بالاستقرار الانفعالي.

-جودة شغل الوقت: كيفية استغلال أوقات الفراغ فيما يفيد ويعزز الرضا عن الذات.

تُظهر هذه النماذج المتنوعة أن أبعاد جودة الحياة لا تقتصر على مؤشرات مادية أو صحية فحسب، بل تشمل أبعادًا نفسية واجتماعية وثقافية وروحية، ما يؤكد ضرورة الاعتماد على مقاربة شمولية عند دراسة جودة الحياة لدى فئات خاصة، مثل أمهات أطفال متلازمة داون، اللواتي تتأثر أبعاد حياتهن بعدة عوامل متداخلة.

5- مظاهر جودة الحياة

إن جودة الحياة تتجلّى في مظاهر متعددة تنقسم وفقًا لبعديها الموضوعي والذاتي، حيث يرتبط البُعد الموضوعي بالعوامل الخارجية والملموسة، بينما يُعنى البُعد الذاتي بالتقدير الشخصي والتجربة النفسية الداخلية. ويمكن تلخيص أبرز مظاهر جودة الحياة كما يلي:

(عبدالحفيظي، 2016، ص96)

أولًا: مظاهر البُعد الموضوعي لجودة الحياة

❖ العوامل المادية

تشمل الظروف الاقتصادية والمعيشية للفرد، كالدخل، السكن، التغذية، والخدمات الأساسية. وتعد هذه العوامل نسبية، إذ تختلف باختلاف الثقافة والمجتمع، وهي تُعبر عن مدى توافق الفرد مع المعايير الثقافية والحضارية التي تحيط به.

❖ إشباع الحاجات الأساسية

يرتبط هذا المظهر بمدى قدرة الفرد على تحقيق حاجاته البيولوجية والنفسية والاجتماعية. فكلما ارتفع مستوى الإشباع، ارتفعت معه جودة الحياة، والعكس صحيح. وتشمل هذه الحاجات: الأمان، الانتماء، التقدير، وتحقيق الذات.

❖ القوى والمتضمنات الحياتية

يشير إلى استخدام الفرد لقدراته ومهاراته الإبداعية والعقلية والاجتماعية، والانخراط في أعمال ذات هدف ومعنى. فالمشاركة النشطة في الحياة تعزز من الإحساس بجودتها.

❖ الصحة والبنية الجسدية

يُعد التمتع بصحة جيدة وسلامة جسدية من أبرز مظاهر جودة الحياة، حيث يُمكن الفرد من التفاعل الإيجابي مع بيئته، والقيام بوظائفه الحيوية بكفاءة واستقلالية.

ثانيًا: مظاهر البُعد الذاتي لجودة الحياة

❖ حُسن الحال(Well-being)

وهو الشعور العام بالارتياح والسعادة والاتزان النفسي، ويشكّل الإطار الشامل لتقييم جودة الحياة الذاتية.

❖ الرضا عن الحياة

يمثّل هذا المظهر الحكم الشخصي للفرد على مجمل ظروف حياته، ويُعد مؤشرًا أساسيًا في البحوث النفسية. ويتحقق الرضا عندما تتوافق التوقعات مع الواقع، وتُشبع الحاجات المختلفة للفرد.

❖ معنى الحياة

يشير إلى شعور الفرد بأن حياته ذات قيمة وهدف، وأن وجوده يُحدث فرقًا للآخرين. فكلما شعر الإنسان أن له رسالة، وأنه مُقدَّر ومفيد في محيطه، ارتفعت جودة حياته الذاتية.

6- مقاييس جودة الحياة

يُعد قياس جودة الحياة من القضايا المعقدة التي أثارت جدلًا كبيرًا بين الباحثين، خاصةً فيما يتعلق بطبيعة المؤشرات التي يجب الاعتماد عليها. فبينما يرى بعض الباحثين أن جودة الحياة لا يمكن تقييمها إلا من خلال الرأي الذاتي للفرد، يرى آخرون أنها تتطلب مؤشرات موضوعية قابلة للقياس. ومن هذا المنطلق، ظهرت عدة تصنيفات وأنواع للمقاييس.

أ–وقد صنّف ويكلاند (Wukland) مقاييس جودة الحياة إلى ثلاثة أنواع رئيسية:

(مريم شيخي، 2013، ص29–93)

أولا: القياس العالمي

يعتمد هذا النوع من القياس على تقييم شامل ومختصر لجودة الحياة، حيث يُطرح على الفرد سؤال واحد فقط مثل :بشكل عام، كيف تقيم جودة حياتك

وهو مقياس انطباعي عام يعكس الشعور الكلي للفرد تجاه حياته. ومن أشهر الأمثلة على هذا النوع:

- ❖ مقياس فلانجان(Flanagan's QOL Scale) ، الذي يسأل المشاركين عن رضاهم في 15 مجالًا من مجالات الحياة، مثل الصحة، العلاقات، العمل، الترفيه...

(Myles, B. S. 1997 , p47)

ثانيا: القياس العام

يشترك هذا النوع مع القياس العالمي في كونه شاملاً لمجالات متعددة، لكنه أكثر تفصيلًا، وقد صُمم للاستخدام في الرعاية الصحية والبحوث السريرية، بهدف قياس تأثير الأمراض أو العلاجات على حياة الأفراد.

من خصائصه:

يُستخدم في الدراسات الطبية والنفسية.

يُفيد في مقارنة جودة الحياة بين مجموعات مختلفة من السكان.

ثالثا: القياس الخاص

هذا النوع من المقاييس يُصمم خصيصًا لفئة معينة أو حالة مرضية محددة، مثل:

- ✓ المرضى المصابين بالسرطان،
- ✓ أو أمهات أطفال ذوي الاحتياجات الخاصة،
- ✓ أو الأشخاص ذوي الإعاقة.

ويمتاز بالحساسية العالية للتغيرات في نوعية الحياة ضمن تلك الفئة، ويُستخدم في متابعة تطور الحالة أو استجابة الأفراد للعلاج.

يتم تطوير هذا النوع من المقاييس بناءً على احتياجات ومشكلات فريدة لتلك الفئة، ما يجعله أداة فعّالة لمراقبة التغيرات الدقيقة في جودة الحياة.

ب-مقياس Bernes (1995) لجودة الحياة

يُعتبر هذا المقياس من أبرز المقاييس التي تدمج بين الأبعاد النفسية والاجتماعية والمهنية، ويضم أربع مقاييس فرعية، هي: **(حسين الهنداوي، 2011، ص92)**

- ✓ الشخصية
- ✓ الحالة الاجتماعية
- ✓ الوضع الأسري
- ✓ العمل

ويهدف المقياس إلى قياس:

- ✓ مدى رضا الفرد عن ذاته
- ✓ درجة الشعور بالإنجاز الشخصي
- ✓ الإحساس بالتكامل والنجاح في الحياة

ونخلص من هذا بأنه تُظهر هذه المقاييس أن جودة الحياة لا تُقاس بمؤشر واحد فقط، بل تتطلب أدوات متنوعة وشاملة، تختلف باختلاف الغرض من الدراسة وطبيعة الفئة المستهدفة.

7- معوقات جودة الحياة

تُعرف معوّقات جودة الحياة بأنها مجموعة من العوامل التي تحول دون شعور الفرد بالرضا والتوازن والطمأنينة في مختلف أبعاد حياته، وتؤثر سلبًا على قدرته في تحقيق التكيف الشخصي والاجتماعي، كما أنها تُضعف من مستوى الرفاه النفسي، وتزيد من فرص الإصابة بالاضطرابات المختلفة.

وتتعدّد هذه المعوقات وفقًا للبيئة والظروف، وتزداد حدّتها عند الفئات الخاصة، ومن بينهم أمهات الأطفال ذوي متلازمة داون، حيث تتقاطع الضغوط النفسية والاجتماعية والمادية في التأثير على جودة حياتهن.

أ-معوقات نفسية:

-القلق المزمن والتوتر النفسي الناتج عن المسؤوليات الزائدة المرتبطة برعاية طفل من ذوي الاحتياجات الخاصة.

-الإرهاق الانفعالي والاحتراق النفسي، خاصة لدى الأمهات غير المدعومات اجتماعيًا.

-الإحساس بالذنب أو العجز، وشعور بعض الأمهات بأنهن السبب في الحالة الوراثية للطفل.

-انخفاض تقدير الذات بسبب المقارنات الاجتماعية مع أمهات أخريات لديهن أطفال "أسوياء."

(محمد القضاة، 2008، ص51)

ب-معوقات اجتماعية:

-الوصم المجتمعي ونظرة الشفقة أو النبذ من الآخرين للطفل أو الأسرة.

-العزلة الاجتماعية بسبب الخجل أو عدم التقبّل المجتمعي لحالة الطفل.

-ضعف الدعم الأسري أو الزوجي، مما يزيد العبء على الأم وحدها.

-نقص برامج الدعم والمرافقة النفسية والاجتماعية للأمهات.

(احمد عبدالرحمان، 2012، ص22)

ج-معوقات اقتصادية:

-ضعف الدخل الأسري الذي يعيق تغطية تكاليف الرعاية الطبية والتعليم الخاص.

-غياب التأمين أو التغطية الصحية الخاصة بهذه الفئة.

-غياب فرص العمل أو الترقية للأمهات بسبب الالتزامات الدائمة تجاه أطفالهن.

(حسن خليل، 2011، ص37)

د-معوقات صحية وبدنية:

-الإرهاق الجسدي المزمن الناتج عن المتابعة اليومية والمتواصلة لحالة الطفل.

-الإهمال الذاتي لصحة الأم، بسبب الانشغال الكلي بالطفل.

-قلة النوم بسبب اضطرابات نوم الطفل المصاب.

(محمد الشافعي، 2009، ص73)

جدول رقم 1.2: يوضح منغصات/ معوقات / إمكانيات وقدرات تحقيق جودة الحياة

	المنغصات/ المعوقات	**الإمكانيات/القدرات**
الظروف الداخلية	– المرض –الإعاقات –الخبرات الحياتية	– المهارات –الخبرات الحياتية الإيجابية –الحالة المزاجية الذهنية الإجابية وروح الدعابة والمرح
الظروف الخارجية	–نقص مساندة الاجتماعية والانفعالية –ظروف الحياة أو المعيشة السيئة	– توفر مختلف مصادر المساندة الاجتماعية وتعدد المانحين لها –توافر نماذج رعاية جيدة أو طبية

(نعيمة بوعامر، 2022، ص54–55)

خلاصة الفصل:

انطلاقًا مما سبق، يتّضح أن مفهوم جودة الحياة هو مفهوم مركّب ومتعدد الأبعاد، يختلف إدراكه من شخص لآخر تبعًا لاختلاف نمط حياته، وظروفه الاجتماعية والاقتصادية، ودرجة وعيه وثقافته. ويُعد هذا المفهوم من المفاهيم الحديثة نسبيًا، حيث برز بشكل واضح في سياق علم النفس الإيجابي، الذي أولى اهتمامًا بالغًا بالجوانب الإيجابية لحياة الفرد، كالسعادة، والرضا، وتحقيق الذات.

وقد ساهم علماء هذا الاتجاه في ترسيخ مصطلح "جودة الحياة" كمدخل لفهم الرفاه الإنساني بشكل شمولي، بعيدًا عن التركيز التقليدي على الأمراض والاضطرابات. وهكذا، أصبح هذا المفهوم يحتل مكانة محورية في البحوث النفسية والاجتماعية المعاصرة، ويُعد اليوم من أهم المؤشرات التي تُقاس بها رفاهية الأفراد والمجتمعات على حدّ سواء.

الفصل الثالث:

الجانب التطبيقي

الدراسة الاستطلاعية

تمت الزيارة الاستطلاعية بالمركز النفسي البيداغوجي للمعاقين ذهنيا 2 بالأغواط وذلك بهدف:

- التعرف على مستوى جودة الحياة لأمهات أطفال متلازمة داون.

- التأكد من تجاوب أمهات أطفال أمهات متلازمة داون مع مقاييس الدراسة.

خصائص اختيار حالات الدراسة:

الجدول رقم1.3: يوضح أعمار الأمهات وأبنائهم ومستواهم الدراسي

الحالات	السن	المستوى الدراسي	عمر الابن
الحالة الأولى	35	ثانية متوسط	10
الحالة الثانية	34	رابعة متوسط	13
الحالة الثالثة	40	ماستر	10
الحالة الرابعة	48	رابعة متوسط	13

منهج الدراسة

اعتمدت هذه الدراسة على المنهج العيادي(Clinical Method) ، نظرًا لملاءمته لطبيعة الموضوع، وسعيه إلى فهم الظواهر النفسية في سياقها العميق والفردي.

ويُعرَّف المنهج العيادي بأنه: الأسلوب الذي يعتمد على دراسة الحالة دراسة شاملة، باستعمال أدوات كالملاحظة والمقابلة العيادية، بهدف الوصول إلى فهم معمّق للفرد في علاقته بذاته والآخرين والبيئة المحيطة.

(محمد ماجد، 2010، ص125

ويُعد هذا المنهج الأنسب في مثل هذه المواضيع التي تتطلب تشخيصًا دقيقًا لحالة الأم وانفعالاتها وتفاعلها مع واقع تربية طفل من ذوي متلازمة داون، وما يتبع ذلك من تأثيرات على جودة حياتها النفسية والاجتماعية.

وقد تم استخدام الملاحظة الدقيقة والمقابلة العيادية كأدوات لجمع البيانات، وذلك قصد رصد الظروف الذاتية والانفعالية والواقعية لكل أم بشكل فردي.

ويتميز المنهج العيادي بـ:

- اعتماده على تحليل معمّق لحالة فردية أو مجموعة صغيرة تمثل نماذج معينة.
- قدرته على كشف التفاعلات الخفية والمعاناة الداخلية التي لا يمكن قياسها بأساليب كمية بحتة.
- ملاءمته للمواضيع ذات الطابع الإنساني الحساس، كموضوع دراستنا هذا.

وعليه، فإن اختيار هذا المنهج جاء بناءً على طبيعة الظاهرة المدروسة، وحرصًا على استخلاص بيانات غنية وذات دلالة نفسية وسوسيولوجية قوية.

أداة الدراسة

اعتمدت هذه الدراسة على أداتين رئيسيتين هما: المقابلة العيادية والملاحظة المنهجية، وقد تم اختيارهما نظرًا لملاءمتهما لطبيعة الموضوع، حيث تسمحان بجمع بيانات نوعية غنية ومتعمقة حول الحالات محل الدراسة.

أ-المقابلة

تم بناء المقابلة وفق دليل إرشادي يستند إلى الأبعاد الأساسية لمفهوم جودة الحياة، وقد رُوعي عند إعدادها ما يلي:

- الاعتماد على أدبيات علم النفس الإكلينيكي، وكذا نتائج دراسات سابقة ذات صلة.
- استشارة مختصين في ميدان علم النفس لضبط محتوى الدليل.
- تضمين محاور تساعد في استكشاف الظروف النفسية والاجتماعية والصحية التي تعيشها الأمهات.

وقد تكوّن دليل المقابلة من المحاور التالية:

- بيانات عامة حول الأم.
- جودة الحياة النفسية.
- جودة الصحة الجسدية.
- جودة الحياة الأسرية والاجتماعية.
- جودة الحياة الاقتصادية.

(حسن مصطفى، 2003، ص 89)

ب-الملاحظة:

اعتمدت أيضًا على أسلوب الملاحظة العلمية المنظمة، باعتباره من الأدوات الأساسية في البحث العيادي، وذلك لمراقبة:

-سلوك الأمهات وتفاعلهن خلال جلسات المقابلة.

-الاستجابات الانفعالية وطريقة التعبير اللفظي وغير اللفظي.

-المظاهر غير اللفظية التي قد لا تُكشف عبر الكلمات، مثل لغة الجسد، أو الإيماءات، أو نبرة الصوت.

وقد هدفت الملاحظة إلى تحليل العلاقة بين المتغيرات النفسية والاجتماعية، وتفسير سلوك الأمهات ضمن السياق الواقعي لحياتهن.

(نايل حافظ العوايشة، 1995، ص 130)

عرض ومناقشة الحالات

1-تقديم الحالة الأولى:

✓ معلومات عامة حول الحالة:

-الحالة: ع

- العمر: 35 سنة

- المستوى الدراسي: ثانية متوسط

-المستوى الاقتصادي: متوسط

-المستوى المهني: ماكثة في البيت

- الحالة الاجتماعية: متزوجة

- عدد الأولاد: 4

- عمر الابنة المصابة بمتلازمة داون: 10 سنوات

✓ ملخص المقابلة الأولى:

الحالة ع تبلغ من العمر 34 سنة ذات مستوى دراسي ثانية متوسط ماكثة في البيت، تعيش مع زوجها وأولادها وبنتها المصابة بالتوحد، وذات مستوى اقتصادي متوسط، تستقبل الحالة يومها بشكل عادي وتقوم بدورها الأسري على أكمل وجه وتعيش في رضى دائم وتفاؤل.

✓ التحليل العام للحالة الأولى:

من خلال نتائج المقابلة والملاحظة، إلى جانب ما تم استخلاصه من مقياس جودة الحياة، تبيّن أن الحالة تتمتع بمستوى متوسط من جودة الحياة، حيث غلب على محورها النفسي الشعور بالرضا العام عن الحياة، وقدرة الحالة على ضبط انفعالاتها والتحكم في ذاتها، وهو ما يعكس بعدًا مهمًا من أبعاد جودة الحياة النفسية.

وقد ظهر بوضوح أن الحالة تتبنى نظرة تفاؤلية وإيمانًا راسخًا بقضاء الله وقدره، حيث عبّرت بقولها: "لا ما نشعر بحتى توتر، الحمد لله، مرتاحة". وهو ما ينسجم مع ما يراه أصحاب المنحى الذاتي في تفسير جودة الحياة، إذ يعتبرون أن الرضا الذاتي عن الحياة والانفعالات الإيجابية تمثّل المعيار الأساسي لقياس جودة الحياة.

أما بالنسبة للبعد الثاني، وهو جودة الصحة العامة، فقد أفادت الحالة بأنها لا تعاني من أمراض مزمنة ولا تتناول أي أدوية، وعبّرت عن ذلك بقولها: "لا أتناول أي دواء، الحمد لله لباس عليّا"، مما يدل على تمتعها بصحة جسدية جيدة تدعم استقرارها النفسي والاجتماعي.

فيما يتعلق بـ جودة الحياة الأسرية والاجتماعية، فقد صرّحت الحالة بأنها لا تتلقى دعمًا معنويًا من أفراد أسرتها، حيث ذكرت: "مش متضامنين معايا"، وأنها تتحمّل وحدها عبء رعاية ابنتها بقولها: "لا، مكاش من غيري أنا".

ورغم غياب هذا الدعم، فإنها عبرت عن قدرتها على التكيف والتوافق مع الظروف الأسرية، بقولها: "إيه، قادرة"، وهو ما يعكس مرونة انفعالية وقوة داخلية.

أما على الصعيد الاقتصادي، فقد أشارت إلى استقرار وضعها المادي، مؤكدة في حديثها: "ميهمنيش المال، لي نصرفو على بنتي، المهم تبرا لي بنتي". مما يُبرز أن الجانب القيمي والعاطفي في حياة الحالة يلعب دورًا محوريًا في دعم جودة حياتها، حتى مع وجود ضغوطات أسرية.

2-تقديم الحالة الثانية:

✓ معلومات عامة حول الحالة:

-الحالة: ف

- العمر: 34 سنة

-المستوى الدراسي: رابعة متوسط

-المستوى المهني: موظفة

-المستوى الاقتصادي: متوسط

- الحالة الاجتماعية: متزوجة

- عدد الأولاد: 3

- عمر الابنة المصابة بمتلازمة داون: 6 سنوات

✓ ملخص المقابلة الثانية:

الحالة ف تبلغ من العمر 34 سنة ذات مستوى دراسي رابعة متوسط، عاملة، ومستوى اقتصادي متوسط، أم لثلاثة وتعيش مع زوجها وأولادها تعيش الحالة في تعب وإرهاق بين

المنزل والعمل وأولادها كما أنها تواجه صعوبات مع زوجها مما تنتابها مشاعر سيئة وتجعلها قلقة وتنتابها نوبات بكاء وحزن، لكن تخفي نقطة ضعفها وتضبط انفعالاتها أمام الآخرين

✓ التحليل العام للحالة الثانية:

من خلال المقابلة وبناء شبكة الملاحظة، تبين أن الحالة تعاني من مستوى منخفض من جودة الحياة، وقد ظهر هذا جليًا في الجانب النفسي والانفعالي، حيث صرحت بأنها: "أحيانًا نتقلق ومنشعرش بالارتياح"، وقد تمت ملاحظة عدة مؤشرات دالة على التوتر والاضطراب الانفعالي، تمثلت في تعابير وجه حزينة، نبرة صوت منخفضة وبطيئة، إضافة إلى بكاء متقطع أثناء الحديث. كما عبرت عن حالتها بقولها: "أنا عصبية أحيانًا"، مما يدل على وجود قلق داخلي وضعف في التحكم الانفعالي.

أما فيما يتعلق بـ جودة الصحة العامة، فقد أفادت الحالة أنها تُعاني من صداع متكرر واضطرابات في النوم، بقولها: "أحيانًا يكون مضطرب، مش دايمًا، حسب التعب". ورغم ذلك، أكدت أنها لا تعاني من أمراض مزمنة ولا تتناول أدوية، ما يشير إلى أن الإجهاد الجسدي والنفسي الناتج عن أعباء الحياة والعمل ومحدودية الدعم الأسري هو السبب الرئيس في تراجع الصحة العامة.

وتتماشى هذه المعطيات مع ما أشار إليه كومينس (Commins) بأن الصحة الجيدة تُعد من المقومات الأساسية لجودة الحياة، وغيابها أو تدهورها يؤدي إلى انخفاض في الرضا العام.

ورغم كل ما تعانيه، فإن الحالة تُظهر إيمانًا بقضاء الله وقدره، وهو ما تعبر عنه بتكرار عبارة: "الحمد لله"، وترافق ذلك بابتسامات باهتة تشير إلى محاولات داخلية للتكيف الروحي رغم المعاناة النفسية.

من الناحية الظاهرية، يُلاحظ على الحالة عدم الاهتمام بمظهرها الخارجي، حيث كان هندامها غير مرتب وملطخًا، مما قد يعكس تدني تقدير الذات والشعور بالإرهاق الشديد.

أما على مستوى جودة الحياة الأسرية والاجتماعية، فقد صرحت بأنها لا تتلقى أي نوع من الدعم، سواء المعنوي أو المادي، من زوجها أو أسرتها، وقالت بصريح العبارة: "تقريبًا، فأنا كلش متمحور عليا". وهذا يدل على العزلة الاجتماعية وتراكم الأعباء دون وجود شبكة دعم فعالة، الأمر الذي يزيد من تدهور جودة حياتها النفسية.

ويُبرز هذا الوضع أهمية ما أشار إليه فلوفيلد (Flolowfield) في تفسيره لمفهوم الحاجات في علم النفس، حيث يرى أن الحاجات تتضمن ما هو فطري وما هو مكتسب، وأن عدم إشباع هذه الحاجات الأساسية يؤثر بشكل مباشر في جودة الحياة النفسية والاجتماعية للفرد.

3- تقديم الحالة الثالثة:

✓ معلومات عامة حول الحالة:

-الحالة: خ

- العمر: 40 سنة

-المستوى الدراسي: ماستر

-المستوى المهني: ماكثة في البيت

-المستوى الاقتصادي: متوسط

- الحالة الاجتماعية: متزوجة

- عدد الأولاد: 4

- عمر الابن المصاب بمتلازمة داون: 10 سنوات

✓ ملخص المقابلة الثالثة:

الحالة "خ" تبلغ من العمر 40 سنة ذات مستوى دراسي 2 ماستر، ماكثة في البيت، ومستوى اقتصادي متوسط، أم لأربعة أولاد وتعيش مع زوجها وأولادها وابنها المصاب بالتوحد، حيث تعيش الحالة في حياة طبيعية وبشكل عادي، إلا أن الحالة تعاني من ضغط أسري.

✓ التحليل العام للحالة الثالثة:

من خلال المقابلة الإكلينيكية والملاحظة المباشرة، بالإضافة إلى نتائج مقياس جودة الحياة، تبين أن الحالة تتمتع بمستوى متوسط من جودة الحياة، حيث ظهر بوضوح تفوقها في محور جودة الحياة النفسية، وقد ظهر ذلك من خلال تعبيرها عن الرضا العام عن الحياة. كما أظهرت سلوكياتها أثناء المقابلة علامات الاتزان الانفعالي، والقدرة على الاسترخاء، والتفاعل الإيجابي، والتقبّل الجيد للواقع، إضافة إلى قدرتها على بناء علاقات اجتماعية قائمة على التفاهم والدعم المتبادل. كما بدا أنها تتعامل مع المشكلات والضغوطات المحيطة بها بنضج انفعالي وتوازن.

أما فيما يتعلق بـ جودة الصحة العامة، فقد عبّرت عن عدم رضاها عن حالتها الجسدية، لا سيما في فترة اكتشافها لإصابة ابنها بـ"متلازمة داون"، حيث صرّحت: "في وقت اكتشاف مرض زكريا، كنت نوزن قنطار، من بعد هملت صحتي، كي عرفت مرض ابني ما كنتش متقبلة، وبعد خلاص، تقبلت ودرت ريجيم ورجعت كيما كنت قبل". هذا التعبير يدل على مرورها بمرحلة إنكار ثم تقبّل للواقع، ما انعكس لاحقًا بشكل إيجابي على إدارتها لصحتها البدنية.

أما على صعيد جودة الحياة الأسرية والاجتماعية، فقد أشارت الحالة إلى وجود صعوبات في علاقتها مع عائلة زوجها، حيث يتسبب أفرادها في إحراجها من خلال الأسئلة المتكررة حول ابنها المصاب، مما يدفعها إلى الانقطاع عنهم باستثناء بعض المناسبات الدينية. وقد

ذكرت: "العائلة تاع زوجي يحرجوني بالأسئلة على زكريا وعلى التوحد، أما عائلتي لا، ميحرجونيش".

كما أوضحت أنها تميل نسبيًا إلى العزلة الاجتماعية، بسبب تأثير الأشخاص السلبيين في محيطها، قائلة: "إيه، كاين ناس متستاهلش، سيرتو ناس السلبية، متحبهمش، كاين ناس ينقلولك السلبية، وكاين ناس يعطوك طاقة إيجابية". هذه العبارة تدل على وجود وعي ذاتي لدى الحالة بالبيئة الاجتماعية وتأثيرها النفسي، ومحاولة انتقائية في العلاقات تجنبًا للمزيد من الضغط.

من جهة أخرى، عبّرت الحالة عن رضاها الكبير تجاه الدعم الأسري، إذ أشارت إلى أن زوجها ووالدتها وأفراد عائلتها يشكّلون مصدر دعم ومساندة قوية لها، وصرّحت قائلة: "فأنا والوالد تاعو، ووالدتي، لي تشوف فيديوهات وأدوية وأعشاب لزكريا، وتهتم به"، مما عزز من نظرتها الإيجابية ومشاعر الأمل والتفاؤل تجاه مستقبل ابنها، وساعدها على التكيّف الإيجابي مع واقعها.

4-تقديم الحالة الرابعة:

✓ معلومات عامة حول الحالة:

-الحالة: أ

- العمر: 48 سنة

-المستوى الدراسي: سنة رابعة متوسط

-المستوى المهني: ماكثة في البيت

-المستوى الاقتصادي: متوسط

- الحالة الاجتماعية: متزوجة

- عدد الأولاد: 5

- عمر الابن المصاب بمتلازمة داون: 13 سنوات

✓ ملخص المقابلة الرابعة:

الحالة "خ" تبلغ من العمر 40 سنة ذات مستوى دراسي 2 ماستر، ماكثة في البيت، ومستوى اقتصادي متوسط، أم لأربعة أولاد وتعيش مع زوجها وأولادها وابنها المصاب بالتوحد، حيث تعيش الحالة في حياة طبيعية وبشكل عادي، إلا أن الحالة تعاني من ضغط أسري.

✓ التحليل العام للحالة الرابعة:

من خلال المقابلة العيادية والملاحظة المباشرة، بالإضافة إلى النتائج المستخلصة من مقياس جودة الحياة، تبين أن الحالة "أ" تتمتع بمستوى جيد من جودة الحياة، خاصة في بعدها النفسي، حيث أظهرت قدرًا عاليًا من الرضا والتفاؤل والإيمان العميق بقضاء الله وقدره، وقد عبّرت عن ذلك بقولها: "الحمد لله، راضية بنفسي وبما كتبه الله لي". وقد عكست ملامح وجهها المتزنة، ولباسها النظيف والمرتب، هذا التوازن الداخلي، والانطباع العام بالطمأنينة.

لوحظ أثناء المقابلة أنها كانت مستعجلة ومتسرعة في الردود، بسبب ظرف شخصي خاص، إلا أن تفاعلها بقي هادئًا ومتزنًا. كما أظهرت ارتباطًا روحيًا قويًا بالله من خلال ذكرها المتكرر للحمد والشكر، مما ساعد على استقرارها الانفعالي والنفسي.

أما فيما يتعلق بـ جودة الصحة العامة، فقد أكدت الحالة أنها لا تعاني من أي أمراض مزمنة، ولا تتناول أدوية، وأكدت بقولها: "لا، معنديش، منشرب حتى دوا، لباسا عليا، الحمد لله". كما أشارت إلى أنها تتبع نظامًا غذائيًا صحيًا مع العائلة بقولها: "إيه، عندنا نظام

غذائي دايرينو". وهذا يدل على وعي صحي عالٍ يساهم في المحافظة على الاستقرار الجسدي والنفسي.

في الجانب المرتبط بتعاملها مع ابنها المصاب بمتلازمة داون، فقد أشارت إلى وجود بعض الصعوبات في التعامل، لكنها أظهرت تفهمًا وتقبّلًا عميقًا لحالته، وأكدت بفخر: "بالعكس، مفتخرة بيه، وهذي حاجة من ربي، منخجلش منها". هذا النوع من التقبل الإيجابي يعبّر عن نضج نفسي ومرونة عالية في التكيف مع المواقف الضاغطة.

أما من حيث الدعم الاجتماعي والأسري، فقد أوضحت أن لديها من يساندها ويهتم بها وبابنها، بقولها: "الحمد لله، إيه كاين". هذا الدعم الأسري يُعتبر عنصرًا أساسيًا في تعزيز التوازن النفسي وتقليل الضغوط، مما ينعكس إيجابًا على جودة الحياة بشكل عام.

وأخيرًا، أشارت إلى أن وضعها المادي مستقر، مما يساهم في تلبية متطلبات الحياة اليومية وتوفير الرعاية المناسبة لطفلها، ويشكل عنصرًا داعمًا لاستمرار حالتها النفسية الإيجابية دون ضغوط مالية أو اجتماعية كبيرة.

التحليل العام للحالات

أظهرت نتائج الدراسة التي أُجريت بالمركز النفسي البيداغوجي للمعاقين ذهنيًا رقم (2)، أن أمهات أطفال متلازمة داون يتمتعن بدرجة متوسطة من جودة الحياة، وليست منخفضة كما قد يُفترض. وقد أرجعت الدراسة هذا المستوى إلى عدة عوامل إيجابية مشتركة بين الحالات الأربع، من أبرزها:

- ✓ وجود شعور عام بالرضا النفسي لدى الأمهات تجاه حياتهن اليومية.
- ✓ إيمانهن العميق بقضاء الله وقدره، مما يمنحهن دعمًا روحيًا ومصدرًا للثبات الانفعالي.
- ✓ قدرتهن على القيام بواجباتهن المنزلية والمهنية بشكل منتظم.
- ✓ التكيف النسبي مع التغيرات الحياتية وتحديات الرعاية الخاصة.

وتؤكد هذه المعطيات ما أشار إليه ريته وآخرون(Rita et al.) ، بأن:

"جودة الحياة هي إحساس الأفراد بالرضا في ضوء ظروف الحياة الحالية".

ورغم هذه المؤشرات الإيجابية، فقد لاحظت الدراسة أيضًا أن معظم الأمهات يُعانين من توتر انفعالي بدرجات متفاوتة، ناتج عن:

- ✓ الشعور بالعبء النفسي والاجتماعي الناجم عن رعاية الطفل التوحدي.
- ✓ غياب الدعم الكافي من المحيط العائلي والاجتماعي، مما يزيد من شعورهن بالضغط والانهاك.

إن هذه النتائج تسلط الضوء على أهمية تعزيز الدعم الأسري والاجتماعي والنفسي للأمهات، وتبرز الحاجة إلى برامج إرشادية **وتربوية موجهة لتمكينهن من التكيف الإيجابي وتحسين جودة حياتهن بشكل شامل.**

الخاتمة

الخاتمة:

يُعد مفهوم جودة الحياة من المفاهيم الحديثة التي بدأت تفرض حضورها في مجال التربية الخاصة، حيث أصبح يُنظر إليه كمؤشر رئيسي على قدرة الأفراد –وخاصة أولياء الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة– على التكيف وتحقيق التوازن النفسي والاجتماعي والاقتصادي. وفي هذا السياق، جاءت هذه الدراسة لتسلّط الضوء على مستوى جودة الحياة لدى أمهات أطفال متلازمة داون، لما لهذه الفئة من تحديات نفسية واجتماعية خاصة، تفرضها طبيعة الإعاقة وخصوصيتها.

وقد أظهرت نتائج الدراسة أن مستوى جودة الحياة لدى الأمهات يتراوح بين المتوسط والجيد، حيث ساهمت عدة عوامل في هذا التفاوت، منها:

- ✓ الرضا النفسي وقبول الواقع، الذي أبدته معظم الأمهات.
- ✓ وجود دعم اجتماعي وأسري فعّال، خاصة من الزوج أو الأقارب، مما ساعد في تخفيف الأعباء النفسية.
- ✓ الاستقرار الاقتصادي والوعي الصحي والتربوي، وهي عناصر لعبت دورًا مهمًا في رفع مستوى جودة الحياة.

كما كشفت الدراسة عن وجود بعض الصعوبات النفسية والانفعالية، مثل القلق أو الضغط الناتج عن مسؤوليات الرعاية، إضافة إلى شعور بعض الأمهات بنقص الدعم الاجتماعي أو التنمر الضمني من بعض المحيطين، وهو ما يُؤثر سلبًا على الجانب العاطفي وجودة الحياة الأسرية.

وتُظهر نتائج الدراسة أن الإيمان بقضاء الله والرضا بقدره والتفاؤل بمستقبل الطفل هي موارد داخلية قوية ساعدت الأمهات على التكيّف والتجاوز، مما يؤكد أهمية البعد الروحي والديني كعامل دعم نفسي في مثل هذه الحالات.

وفي الأخير، من المهم التأكيد أن هذه النتائج تبقى محدودة بحدود العينة المدروسة والمنهج المستخدم، ولا يمكن تعميمها بشكل مطلق، لكنها تفتح المجال أمام دراسات مستقبلية أوسع، تستهدف فهمًا أعمق لجودة الحياة لدى الأمهات، وتدعم وضع برامج إرشادية ونفسية متخصصة لتحسين جودة الحياة لهن ولأطفالهن على حدّ سواء.

قائمة المصادر

والمراجع

قائمة المصادروالمراجع:

أولاّ: الكتب

الكتب باللغة العربية:

1- سليم التجار، (2006) التوحد واضطرابات السلوك، دار أسامة للنشر والتوزيع.
2- ماجد محمد، 2010، أساليب البحث العلمي، دار الراية، الأردن.
3- نائل حافظ لعوالمة، 1995، أساليب البحث العلمي، الأسس النظرية والتطبيقات، دار النشر، الأردن.
4- ذوقان عبيدات، 1989، البحث العلمي (مفهومه، أدواته، أساليبه)، ب. ط، دار الفكر، عمان.
5- حسين مصطفى، 2003، منهج البحث الإكلينيكي، مكتبة زهران الشرق، مصر.

ثانيا: المجلات والدوريات

1. مسعودي محمد، بحوث جودة الحياة في العالم العربي، مجلة العلوم الإنسانية والاجتماعية، العدد 20، جامعة وهران، الجزائر.
2. سلاف مشري جودة الحياة من منظور علم النفس الإيجابي، دراسة تحليلية، مجلة الدراسات والبحوث الاجتماعية، جامعة الوادي، العدد 8، سبتمبر 2014.
3. حمدي أحمد سيد أبو مساعد تحسين نوعية الحياة للنساء المتسولات دراسة ميدانية جامعة أسيوط، 2010.
4. بشير معمرية جودة الحياة والتنمية المستدامة في الجزائر، الأبعاد والتحديات، أعمال الملتقى الوطني الأول جامعة محمد الأمين دباغين، سطيف 2، 4- 5 فيفري 2020.

ثالثا: الرسائل والمذكرات

1. شيخي مريم، طبيعة العمل وعلاقتها بجودة الحياة ، مذكرة لنيل شهادة الماجستير في علم النفس الانتقاء والتوجيه، جامعة أبي بكر بلقايد، تلمسان،2014.
2. الهنداوي محمد حامد إبراهيم (2011)، الدعم الاجتماعي وعلاقته بمستوى الرضا عن جودة الحياة لدى المعاقين حركيا، رسالة ماجستير غير منشورة، جامعة الأزهر.
3. بوعامر نعيمة جودة الحياة وعلاقتها بقلق المستقبل لدى أمهات أطفال التوحد، ص 54-55 أطروحة دكتوراه، كلية العلوم الاجتماعية والإنسانية، جامعة غرداية 2022.

الملتقيات:

1. الراسبي خميس سالم، تجربة وزارة التربية والتعليم في تعزيز جودة الحياة المتعلمين بمدارس السلطنة، ندوة علم النفس وجودة الحياة ، جامعة السلطان قابوس عمان، 2016.

المراجع الأجنبية:

1. Molhotra A. Ket Sharma AR (2013):A stady to assess the disability imssack on parents of children with mentiel retardation studingintwo special schoolds of Delhi, Indian Press, Soc, med44(12)
2. FredericOrhan, Etude de la qualité de vie d'un échantillon de patients sans-Domicile fixe fréquentant le CHAPSA à Nanterre, Thèse Doctorat en Médecine, Université, Paris 5 Descartes, 2009.
3. Myles 1. Friedman, Immuring the quality of life, praeger, London, 1997.

الملاحق

جامعة عمار ثليجي -الأغواط

كلية العلوم الاجتماعية

ميدان العلوم الاجتماعية والانسانية

قسم علم النفس وعلوم التربية والأرطوفونيا

تقديم الحالة

الاسم: السن:

المستوى الاقتصادي:

الحالة الاجتماعية:

عدد الأولاد:

المستوى المهني:

المستوى الدراسي:

عمر الإبن:

مقياس جودة الحياة لدى أمهات أطفال متلازمة داون

البعد الأول: جودة الحياة النفسية

(1)هل أنت راضية عن نفسك؟

(2)هل تشعرين بالتفاؤل اتجاه مستقبل ابنك / ابنتك ؟

(3)هل تواجهين مواقف الحياة بقوة إرادة وهدوء أعصاب؟

(4)هل تشعرين باستقرار نفسي؟

(5)هل تراودك أفكار غريبة لا تعرفين مصدرها ؟

(6)هل تعانين من اليأس وخيبة الأمل؟

(7)هل تشعرين بالتوتر وعدم الارتياح ؟

(8)هل أنت عصبية جدا ؟

البعد الثاني:

(9)هل تعانين من الصداع؟

(10)هل تتناولين الأدوية؟

(11)هل تشعرين أن نومك مضطرب؟

(12)هل تشعرين بالحيوية والنشاط؟

(13)هل أنت راضية عن صحتك الجدية؟

(14)هل تلتزمين بنظام غذائي صحي؟

(15)هل يتوفر لديك العلاج عندما تحتاجينه؟

البعد الثالث: جودة الحياة الأسرية والاجتماعية

(16)هل تجدين صعوبة في التعامل مع ابنك / ابنتك ؟

(17)هل تشعرين بالتباعد بينك وبين ابنك / ابنتك؟

(18)هل تشعرين أنك قادرة التوافق مع الظروف الأسرية؟

(19)هل تشعرين بالخجل من حالة ابنك / ابنتك ؟

(20)هل أنت راضية عن علاقتك بزوجك؟

(21)هل تجدين احتراما وتقديرا في وسطك الاجتماعي؟

(22)هل لديك اتجاه نحو الانعزال ورفض العلاقات الاجتماعية؟

(23)هل تتضايقي من تدخل الآخرين في شؤونك الخاصة؟

(24)هل تجدين من يهتم بحالة ابنك / ابنتك ؟

البعد الرابع جودة الحياة المادية

(25)هل تملكين من المال ما يكفي أسرتك؟

(26)هل تشعرين بالرضا عن المكان الذي تعيشين فيه؟

(27)هل يهمك من المال الذي تصرفيه لتتحسن حالة ابنك / ابنتك ؟

(28)هل يقلقك ارتفاع تكاليف المادية لتأهيل أطفال متلازمة داون ؟

(29)هل تقتصدين بعض المال لدفع مستحقات علاج وتأهيل ابنك / ابنتك المصاب بمتلازمة داون ؟

(30)هل ظروفك المادية صعبة تقف كحاجز بينك وبين علاج ابنك / ابنتك ؟