فاعلية برنامج تأهيلى لتحسين نوعية الحياة لدى عينة من المراهقين ذوى متلازمة داون

هدى محمد محمدى طلبة مدرس مساعد بقسم الدراسات النفسية للأطفال
أ.د.فؤادة محمد هدية (رحمها الله) أستاذ علم النفس كلية الدراسات العليا للطفولة جامعة عين شمس
أ.د.جمال شفيق احمد أستاذ علم النفس كلية الدراسات العليا للطفولة جامعة عين شمس
أ.د.أسماء محمد السرسى أستاذ علم النفس كلية الدراسات العليا للطفولة جامعة عين شمس

الملخص

الاهداف: تهدف الدراسة الحالية الى الكشف عن مدى فاعلية البرنامج التأهيلى لتحسين نوعية الحياة لدى عينة من المراهقين ذوى متلازمة داون، وإعداد مقياس نوعية الحياة المدركة المصور، والكشف عن بقاء تأثير البرنامج التأهيلى فى تحسين نوعية الحياة لدى المراهقين ذوى متلازمة داون من خلال القياس التتبعى.

المنهج: تعد هذه الدراسة من الدراسات التى تعتمد على المنهج التجريبى وذلك بإستخدام التصميم التجريبى (القياس القبلى والبعدى والتتبعى للمجموعتين التجريبية والضابطة).

الادوات: استخدمت الباحثة فى هذه الدراسة مقياس ستانفورد- بينيه للذكاء (الصورة الخامسة)، ومقياس فاينلاند للسلوك التكيفى، ومقياس المستوى الاقتصادى والإجتماعى والثقافى، ومقياس نوعية الحياة المدركة المصور للمراهقين ذوى متلازمة داون، وكذلك البرنامج التأهيلى لتحسين نوعية الحياة للمراهقين ذوى متلازمة داون.

العينة: تكونت عينة الدراسة من مراهقى متلازمة داون من ذوى التأخر العقلى البسيط، ويبلغ عددهم ٢٠ مراهقا ومراهقة، وتتراوح أعمارهم ما بين (١٥- ١٨) سنة، تم تقسيمهم بطريقة عشوائية الى مجموعتين مجموعة تجريبية ١٠ مراهقا ومراهقة يتم تطبيق البرنامج عليهم، ومجموعة ضابطة ١٠ مراهقا ومراهقة لا يطبق عليهم البرنامج.

النتائج: وتوصلت نتائج الدراسة إلى أنه توجد فروق دالة إحصائيا بين متوسطى رتب درجات القياسين القبلى والبعدى للمجموعة التجريبية فى المكونات والدرجة الكلية لمقياس نوعية الحياة المدركة المصور للمراهقين ذوى متلازمة داون وذلك لصالح القياس البعدى، وعدم فروق دالة إحصائيا بين متوسطات رتب درجات القياسين القبلى والبعدى للمجموعة الضابطة فى المكونات والدرجة الكلية لمقياس نوعية الحياة المدركة المصور للمراهقين ذوى متلازمة داون، وتوجد فروق جوهرية دالة إحصائيا بين متوسطات رتب درجات القياس البعدى لأفراد المجموعتين التجريبية والضابطة فى المكونات والدرجة الكلية لمقياس نوعية الحياة المدركة المصور للمراهقين ذوى متلازمة داون وذلك لصالح القياس البعدى للمجموعة التجريبية، وعدم وجود فروق دالة إحصائيا بين متوسطات رتب درجات القياسين البعدى والتتبعى للمجموعة التجريبية فى المكونات والدرجة الكلية لمقياس نوعية الحياة المدركة المصور للمراهقين ذوى متلازمة داون.

The Effectiveness of A Rehabilitation Program for Improving Qualityof Life

of A Sample of Adolescents with Down Syndrome

Aims: This present study drives at exploring the effectiveness of a rehabilitation program for improving quality of life in a sample of adolescents with Down syndrome, by designing Scale of pictured Perceived Quality of Life. The study also aims to explore the persistent effect of the rehabilitation program in improving the quality of life for adolescents with Down syndrome through the follow- up measurement.

Methodology: This study belongs to the experimental method, using the experimental design (pre/ post/ follow- up measurement for both groups, the experimental and the control groups).

Tools: The researcher has used Stanford- Binet IQ Scale- the fifth Edition), using also, Vineland Scale for Adaptive Behavior, the Scale of the Socio- Economic and Cultural Level and the Pictured Perceived Scale of Life Quality for Adolescents with Down Syndrome, as well as the Rehabilitation Program, to improve the quality of life for adolescents with Down syndrome.

Sample: The study sample consists of 20 male/ female adolescents with mild mind retardation with Down syndrome, whose ages range between (15- 18) years old. They are divided randomly into two groups: an experimental group (n= 10) items, on whom the program has been applied, and a group of (n= 10) who have not received the program.

Results: The study concludes with following results There are statistically significant differences between average scores of the experimental group in the pre/ post measurement regarding the components and the full score of the pictured perceived quality of life scale for adolescents with Down syndrome, in favor of the measurement, There are no statistically significant differences between the average scores of the pre/post measurements of the control group regarding the components and the full score of the scale of the pictured perceived quality of life for adolescents with Down syndrome.

مقدمة:

نوعية الحياة مفهوم حديث نسبيا بدأ يستقطب اهتمام الباحثين والمختصين فى مجالات مختلفة مثل علم النفس، وعلم الاجتماع، وعلم البيئة، ويبدو أن التوجه نحو هذا الميدان ينبع من الاهتمام المتزايد الذى يوليه العلماء بعامة وعلماء النفس والاجتماع بخاصة بالانسان سواء كان فردا أو عضوا فى جماعة وبالتالى محاولة مساعدته من أجل تحسن نوعية حياته فنجد ان علماء النفس يؤكدون على إشباع حاجات الانسان الأساسية بالدرجة الاولى ثم إشباع حاجاته النفسية وعلاقاته الاجتماعية (العائلة والاصدقاء... إلخ) هى العامل الأهم فى حياة الفرد.

ارتباط مفهوم نوعية الحياة بعلم النفس الإيجابى قد جاء إستجابة إلى أهمية النظرة الإيجابية إلى حياة الأفراد، وقد تعددت قضايا البحث فى هذا الإطار فشملت الخبرات الذاتية الإيجابية والعادات الإيجابية، والسمات الإيجابية للشخصية، وكل ما يؤدى إلى تحسين جودة الحياة.

ذكر رايف (٢٠٠٦) Ryff أن نوعية الحياة النفسية تتمثل فى الاحساس الايجابى بحسن الحال ومن ثم رصد المؤشرات السلوكية التى تدل على ارتفاع مستويات رضى الطفل عن ذاته وعن حياته بشكل عام، وسعيه المتواصل لتحقيق أهداف شخصية ذات قيمة ومعنى بالنسبة له فى تحديد وجهة ومسار حياته، واستمراره فى علاقات اجتماعية ايجابية متبادلة مع الاخرين، كما ترتبط نوعية الحياة النفسية بكل من الاحساس العام بالسعادة والسكينة والطمأنينة النفسية، وتحقق الجوانب الجسمية والنفسية والاجتماعية للوصول الى الرضا عن الحياة والاستمتاع بها والوجود الايجابى فيها.

وأشار هالهان وكوفمان (٢٠٠٨) إلى ان جميع الاطفال ذوى الإعاقة مهما كانت شدة الاعاقة لديهم هم بحاجة الى تعلم بعض المهارات الأكاديمية، ومهارات الحياة المختلفة سواء الاستقلالية او المجتمعية او المهنية، وبالنظر إلى المهارات الحياتية نجد انها كثيرة ومتنوعة حيث يحتاجها الطفل والراشد سواء فى البيت او المدرسة او فى التفاعل مع الاخرين.

كما يذكر شنايدر (٢٠٠٤) Schneider أن إمتلاك هذه المهارات من قبل الفرد هو السبيل الوحيد لسعادته وتقبله للأخرين، وكذلك فى حب الأخرين له وتقديرهم له.

إهتم علماء النفس بدراسة مرحلة المراهقة، حيث ان هذه المرحلة تعد من أخطر المراحل التى يمر بها الفرد فى حياته، ومع ما للمراهقة من اهمية فإنها تتميز منذ بدايتها بالعديد من الخصائص المهمة التى تميزها عن سنوات الطفولة وعن المراحل التى تليها، فالمراهقة ذات طبيعة بيولوجية وإجتماعية خاصة، إذ تتميز بدايتها بحدوث تغيرات بيولوجية عند البنات والأولاد، ويتواكب مع هذه التغيرات ويصاحبها تغيرات نفسية وإجتماعية، وإنفعالية، وجنسية وغيرها.

فالمراهقة مرحلة العمر تتسم فيها تصرفات الفرد بعواطف وانفعالات وتوترات عنيفة وتمتد المراهقة من الثالثة عشر إلى التاسعة عشر تقريبا. وتتحدد بدايتها بالبلوغ الجنسى ومن الصعب تحديد نهايتها إذ يتحدد بالوصول الى النضج فى مظاهر النمو المختلفة وتمتاز مرحلة المراهقة بأنها تقدم نحو النضج الجنسى والجسمى والعقلى بل نحو النضج فى كافة مظاهره.

إن مرحلة المراهقة هى إحدى المراحل الحرجة فى المجتمعات التى نعيش فيها، ذلك لأن الطفل فى هذه المرحلة يكون حساسا الى حد كبير: فهو من ناحية يمر بمواقف جديدة، وأحيانا مخيفة، دون أن يكون لديه من الخبرة ما يمكنه من مواجهتها مواجهة متكافئة، ومن ناحية أخرى فإن المعدل السريع الذى تحدث به التغيرات الجسمية وخاصة منا الجنسية قد يؤدى الى الخلط والبلبلة وأحيانا الى الحرج، وبالإضافة فإن المراهقين يكونون تواقين الى أن يصبحوا كبار راشدين، ولكن الوقت لا يسعفهم، لكن يعدوا أنفسهم لأدوار الكبار ومسئولياتهم.

هناك مراحل معينة فى حياة كل إنسان تمر على حياته وتعتبر من أجمل المراحل التى يمر فيها الإنسان إن أحسن إستغلالها، وتقسم مراحل المراهقة الى ٣ أقسام بحيث كل قسم يدل على نمو وظاهرة موجودة فى الإنسان، وهذه المراحل تختلف من مجتمع الى آخر باختلاف نمط الحياة التى يعيشها الفرد:

- المرحلة الأولى: وهى ما بين (١١- ١٤) سنة والتى يكون فيها الشخص تظهر عليه تغيرات بيولوجية سريعة.
- المرحلة الثانية: وهى ما بين (١٤- ١٨) سنة بحيث فى هذه الفترة يكتمل نمو التغيرات البيولوجية للإنسان.
- المرحلة الثالثة: وهى ما بين (١٨- ٢١) سنة وفى هذه المرحلة يكتمل نمو الإنسان بشخصيته ورشده واكتمال تصرفاته التى تصبح مع مرور الوقت تدل على شخصيته.

متلازمة داون هى اضطراب نمائى يؤدى الى قصور فى الاداء الوظيفى للطفل بحيث يصبح نسبة ذكائه فى حدود التأخر العقلى إما البسيط أو المتوسط فقط، وحدوث صعوبات تعلم تتراوح فى شدتها بين المستوى البسيط الى المستوى الشديد، ووجود سمات جسمية معينة تميز الطفل عن غيره من الأطفال سواء العاديين أو من فئات الإعاقة الأخرى، وتعرض الطفل لبعض المشكلات الصحية والأمراض المختلفة التى تترك أثرا سلبيا عليه.

وتنطوى حياة الإنسان منذ بدايتها على مجموعة من التفاعلات المستمرة بين شخصيته وبين بيئته التى يعيش فيها، ويستهدف هذا التفاعل دائما إيجاد التوافق والتوازن بين حالته البدنية والنفسية والإجتماعية، وما تتسم به ظروف البيئة من صفات تؤثر فى صحته ونفسيته وتعاملاته مع الأخرين، ويؤدى هذا التفاعل فى أغلب الحالات الى أقصى ما يرتضيه الإنسان لنفسه من الرفاهية الممكنة، حيث تعد عملية التأهيل من العمليات الرئيسية فى حياة الاشخاص ذوى الاعاقة العقلية لانها تعيد صياغة الانسان لما يترتب على الاعاقة من أثار سلبية عديدة ومتنوعة تترك بصماتها على المعاق وأسرته وحياته الاجتماعية والتعليمية والوظيفية وتفرض عليه قيود تحد من قدراته على التفاعل والحركة ومن الإستفادة الكاملة من الخبرات التعليمية والمهنية التى يستطيع الفرد العادى الاستفادة منها، لذلك يجب أن نؤكد ضرورة الإهتمام برعاية وتأهيل المراهقين ذوى متلازمة داون وتحريرهم من قيود اعاقتهم إيمانا بمبدأ تكافؤ الفرص والمساواة حيث أن لكل فرد الحق فى أن يقوم بدور فعال فى المجتمع وفقا لإمكانياته.

وترى الباحثة انه ينبغى الاهتمام بحياة المراهقين ذوى متلازمة داون، كى نحقق لهم التعايش الناجح والتكيف والمرونة فى حياتهم العملية والشخصية وتتعدد هذه المهارات وتتنوع إذ تشمل جميع مجالات الحياة، فهى مجموعة من المهارات التى يدرب عليها المراهق ذوى متلازمة داون حتى يكونوا قادرين على الاعتماد على أنفسهم فى امكانية قضاء حاجاتهم اليومية، والتى تؤدى إلى تحسين بعض المهارات الحركية والنفسية مما يساعدهم على ان يعيشوا حياتهم الاجتماعية بصورة طبيعية.

مشكلة الدراسة:

لاحظت الباحثة خلال زياراتها وتعاملها فى العديد من مراكز ومؤسسات ذوى الاحتياجات الخاصة وخاصة مراكز المعاقين عقليا من متلازمة داون، وكذلك من خلال عملها مع تلك الفئة أن هناك العديد من اولياء الأمور وكذلك معلمى التربية الخاصة يجهلون طريقة التعامل مع تلك المرحلة العمرية ويتفاجئون بالعديد من الامور التى يمر بها المراهقين من ذوى متلازمة داون فى حياتهم النفسية، الاجتماعية، الجسمية، المعرفية والاكاديمية وبالتالى يسيئون التصرف فيها، وأيضا يجهلون متطلبات هذه المرحلة، حيث أن الاشخاص ذوى متلازمة داون هم فى بادئ الامر أشخاص ولديهم القدرات والقوة والضعف مثل جميع الأشخاص الأخرين، لديهم إحتياجات كإحتياج أى شخص طبيعى فى نفس مرحلتهم العمرية، ومن المحتمل أن لديهم إحتياجات إضافية لطبيعة الإعاقة التى يعانون منها، حيث تؤثر نوعية العناية الصحية والتعليم والمساندة الإجتماعية بشكل كبير فى تنميتهم وتقدمهم فى الحياة وبالتالى تؤثر على نوعية الحياة لديهم، لذلك فإن تحسين نوعية الحياة لدى المراهقين ذوى متلازمة داون، والذى أثبتت الدراسات الأجنبية (فى حدود إطلاع الباحثة) أهميته وفاعليته، كما اوضحت (Lynda, 2005) ضرورة الإهتمام بكل مجالات الحياة

لهؤلاء الأفراد، وأوصت بتناول نوعية الحياة فى السياق الأوسع، واكدت دراسة Rebecca (2014), Foley, et.al (2014), Haddad, et.al (2018) على جودة الحياة الأسرية والصحة النفسية وعلاقتها بنوعية الحياة لدى المراهقين ذوى متلازمة داون.

ولندرة الدراسات التى تناولت نوعية الحياة لدى المراهقين ذوى متلازمة داون (فى حدود إطلاع الباحثة) فى البيئتين العربية والأجنبية مما كان الدافع لإجراء هذه الدراسة وتثير مشكلة الدراسة التساؤلات الأتية:

١. هل توجد فروق بين درجات المجموعة التجريبية فى القياسين قبل إجراءات البرنامج وبعده على مقياس نوعية الحياة للمراهقين ذوى متلازمة داون؟
٢. هل توجد فروق بين درجات المجموعة الضابطة فى القياسين قبل إجراءات البرنامج وبعده على مقياس نوعية الحياة للمراهقين ذوى متلازمة داون؟
٣. هل توجد فروق بين درجات المجموعتين التجريبية والضابطة فى القياس بعد إجراءات البرنامج على مقياس نوعية الحياة للمراهقين ذوى متلازمة داون؟
٤. هل توجد فوق بين درجات المجموعة التجيبية فى القياسين البعدى والتتبعى لإجراءات البرنامج على مقياس نوعية الحياة للمراهقين ذوى متلازمة داون؟

أهداف الدراسة:

١. الكشف عن مدى فاعلية البرنامج التأهيلى لتحسين نوعية الحياة لدى عينة من المراهقين ذوى متلازمة داون.
٢. الكشف عن بقاء تأثير البرنامج التأهيلى فى تحسين نوعية الحياة لدى المراهقين ذوى متلازمة داون من خلال القياس التتبعى.

أهمية الدراسة:

١. الأهمية النظرية:

أ. تكمن اهمية هذه الدراسة فى أهمية الموضوع الذى تتصدى لدراسته، فتحسين نوعية الحياة لدى المراهق ذوى متلازمة داون ليس بالأمر الهين والبسيط، وإنما هو من أهم الأمور فى تلك المرحلة العمرية (المراهقة) التى يمرون بها والتى تستمر لفترة طويلة وذلك لمساعدتهم على العيش حياة أفضل.

ب. تنبثق أهمية الدراسة من اهمية المرحلة العمرية التى تتناولها الدراسة، وهى مرحلة المراهقة من (١٥- ١٨) عاما وهى تعد مرحلة نمو حرجة وحساسة وخطيرة فى ان واحد، لما يصاحب ذلك إنعكاس قوى ومؤثر على كل جوانب شخصية المراهق ذوى متلازمة داون.

ج. توفير قدر من المعلومات عن فاعلية البرامج التأهيلية لتحسين نوعية الحياة وما تحتويه من أنشطة تناسب هذه الفئة فى تلك المرحلة العمرية وتساعد على تحسين نوعية حياتهم.

د. تظهر أهمية الدراسة فى ندرة الدراسات التى تناولت تحسين نوعية الحياة لدى المراهقين ذوى الاعاقة الذهنية بشكل عام، والمراهقين ذوى متلازمة داون خاصة (فى حدود إطلاع الباحثة) فى البيئتين العربية والأجنبية.

٢. الأهمية التطبيقية:

أ. قد تلفت نتائج هذه الدراسة الى ضرورة الاهتمام بهذه الفئة من المراهقين ذوى متلازمة داون وتدريب القائمين بالعمل معهم فى وضع الخطط والبرامج التأهيلية والارشادية المناسبة لهذه المرحلة العمرية الهامة فى حياتهم.

ب. تشكل الدراسة إطارا عاما يرشد المتخصصين والتربويين فى مجال ذوى الاعاقة الذهنية بشكل عام، وذوى متلازمة داون بشكل خاص فى هذه المرحلة العمرية المهمة (المراهقة).

ج. إعداد برنامج تأهيلى لتحسين نوعية الحياة لدى عينة من المراهقين ذوى متلازمة داون.

د. إعداد مقياس نوعية الحياة لدى المراهقين ذوى متلازمة داون.

ه. تسهم هذه الدراسة فى مساعدة المراهقين ذوى متلازمة داون على تحسين نوعية الحياة لديهم، وتحقيق أكبر قدر من التعايش الناجح والمرونة فى حياتهم العملية ومن ثم تحسين دافعيتهم للانجاز، وثقتهم فى أنفسهم ووضع هدف لحياتهم.

مفاهيم الدراسة:

- البرنامج التأهيلى Qualifying Program: يعنى به الاشارة الى الخدمات المطلوبة لتطوير قدرات الفرد واستعداداته عندما لا تكون هذه القدرات قد ظهرت اصلا، وهذا ينطبق على المعاقين صغار السن الذين تكون إعاقتهم خلقية أو حصلت فى مرحلة مبكرة من عمرهم. (الجمعية النسائية بجامعة اسيوط للتنمية، ٢٠٠٤، ٥).

عملية مساعدة الافراد على الوصول الى الحالة التى تسمح بيئيا ونفسيا واجتماعيا بأن ينهضوا بما تتطلبه المواقف المحيطة بهم مما يمكنهم من استغلال الفرص المتاحة أمام غيرهم من أبناء المجتمع ممن هم فى المرحلة العمرية نفسها. (محمد غانم، ٢٠٠٥، ٤٣)

أن التأهيل بمعناه الشمولى يعنى تطوير وتنمية قدرات الشخص المصاب لكى يكون مستقلا ومنتجا ومتكيفا كما يشمل مفهوم التاهيل مساعدة الشخص على تخطى الاثار السلبية التى تخلفها الاعاقة والعجز من أثار نفسية أو إجتماعية أو اقتصادية. (فايزة ابراهيم، ٢٠١٢، ١٢٠١).

- التعريف الاجرائى للبرنامج التأهيلى: هو تلك العملية الشاملة والمنظمة والمتكاملة التى تهدف الى تمكين المراهق ذوى متلازمة داون من اكتساب مجموعة من المهارات النفسية والمعرفية والجسدية والاكاديمية والاجتماعية مستخدما ما تبقى لديه من إمكانيات وقدرات واستعدادات وميول ويستطيع من خلالها التكيف وتحقيق ذاته والتوافق مع نفسه ومع المحيطين به داخل المجتمع، ويتم ذلك من خلال عدد من الجلسات المنظمة الذى سيتم اعدادها بهدف تحسين نوعية الحياة للمراهقين ذوى متلازمة داون.
- نوعية الحياة Quality of Life: يعرف كتلو وتيسير (٢٠١١) نوعية الحياة "شعور الفرد بالسعادة والرضا عن الحياة، من خلال تحقيق التوازن بين الجوانب الصحية، والنفسية، والاجتماعية والدراسية والبيئة الاقتصادية، ودرجة توافقه مع ذاته ومع الاخرين". (كامل كتلو وعبدالله تيسير، ٢٠١١، ٨٩).

وقد عرفت منظمة الصحة العالمية (٢٠١٣) نوعية الحياة بأنها إدراك الفرد لموقعه فى الحياة فى سياق الثقافة والقيم التى يعيش فيها، وربطها مع أهدافه الخاصة وتوقعاته ومعتقداته واهتماماته، فمفهوم نوعية الحياة مفهوم واسع النطاق يتأثر بحالة الفرد النفسية والبدنية وعلاقاته الاجتماعية. (World Health Organization Quality of Life Measure, 2013)

يرتبط مفهوم نوعية Quality من الناحية اللغوية بالكلمة اللاتينية Qualites وهى تعنى طبيعة الطفل او طبيعة الشئ، وتعنى الدقة والاتقان، كما تعنى النوعية حسب قاموس أكسفورد الدرجة العالية من الجودة أو القيمة، فالنوعية عبارة عن مجموعة من المعايير الخاصة بالأداء الممتاز، ويشير هذا الى ان الاطفال يتعلمون من خلال خبراتهم، وطبقا لابن منظور فالنوعية تأتى من الجودة، والجودة أصلها الفعل الثلاثى جود، والجيد نقيض الردئ، وجاد بالشئ جودة، وجودة أى صار جيدا. (سلاف مشرى، ٢٠١٤، ٢١٥)

- التعريف الاجرائى لنوعية الحياة: ان نوعية الحياة الجيدة هى التى تؤدى الى التكامل النفسى والمعرفى والاجتماعى والاكاديمى والذى بدوره يجعل المراهقين ذوى متلازمة داون يتمتعون بصحة نفسية جيدة وقدرة على إقامة صلات إجتماعية تتسم بالرضا وحياة أكثر نجاحا وتقاس نوعية الحياة فى هذه الدراسة بالدرجة التى يحصل عليها المراهق ذوى متلازمة داون على المقياس المعد لهذا الغرض.
- المراهقة Adolescence: هى الفترة الإنتقالية الانفعالية بين الطفولة والرشد والتى تتميز بعدد من التغيرات الجسمية بالإضافة التى التغيرات الوجدانية المصاحبه لهذه التغيرات. (محمود منسى وعفاف صالح، ٢٠٠١، ١٨٩).

يرى حامد زهران أن المراهقة هى مرحلة إنتقال من مرحلة الطفولة الى مرحلة

الرشد والنضج، فالمراهقة مرحلة تأهب لمرحلة الرشد، وتمتد فى العقد الثانى من حياة الفرد من الثالثة عشرة الى التاسعة عشر تقريبا، أو قبل ذلك بعام أو عامين أو بعد ذلك بعام أو عامين أى بين (١١- ١٢) سنة ولذلك تعرف المراهقة أحيانا بإسم Teenage. (حامد زهران، ٢٠٠٥، ٢٢)

المراهقة هى فترة زمنية من حياة الإنسان تمتد ما بين الطفولة المتاخرة الى بداية سن الرشد، تتميز بوجود مجموعة من التغيرات الجسمية، والمعرفية، والانفعالية والاجتماعية. (محمود سالم، ٢٠١٢، ٥٦)

- التعريف الإجرائى لمرحلة المراهقة: هى المرحلة التى تنتقل بالانسان من الطفولة إلى الرشد، ويحدث فيها تغيرات فى مظاهر النمو المختلفة (الجسمية والفسيولوجية والعقلية والإجتماعية والانفعالية والأخلاقية).
- متلازمة داون Down Syndrome: متلازمة داون هى من أكثر الأنماط الإكلينيكية شيوعا تتسم بوجود صبغيات شاذة زائدة فى الكروموسوم رقم ٢١ فى خلايا الجسم وبذلك تزداد عدد الكروموسومات إلى ٤٧ بدلا من ٤٦ فى الخلية الواحدة. (أحمد عكاشة، ٢٠٠٣، ٣١٠)

تعريف مؤسسة الداون سيندروم (٢٠٠١) بأنها حالة جينية ناتجة عن كروموسوم زائد فى الخلية وهذا يعنى أن صاحبها لديه ٤٧ كروموسوم بدلا من ٤٦ كروموسوم، وهى تحدث نتيجة خلل جينى يحدث فى نفس وقت حدوث الحمل أو خلاله وهى ليست مرضية ولا يمكن علاجها. (نقلا عن محمد عبدالكريم، ٢٠١١، ٢٦).

- التعريف الإجرائى للمراهق ذوى متلازمة داون: هو الفرد الذى لديه خلل فى تركيب الكروموسومات مما يسبب لديه تأخر فى النمو الجسمى والذهنى واللغوى، ويكون معامل ذكائه بين (٥٥- ٦٩) درجة ذكاء اى يقع فى فئة تأخرعقلى بسيط، ولديه سمات جسمية معينة تميزه عن العاديين ويتراوح عمره الزمنى بين (١٥- ١٨) سنة.

دراسات سابقة:

- المحور الأول دراسات تناولت نوعية الحياة لذوى الاعاقة العقلية:

١. دراسة Nota, Ferrari, Soresi& Wehmeyer (2007) بعنوان "تقرير المصير، والقدرات الاجتماعية ونوعية الحياة للأشخاص ذوى الاعاقة العقلية"، والتى هدفت الى فحص العلاقة بين الخصائص الشخصية وتقدير الذات والقدرات الاجتماعية، وجودة الحياة لدى المعاقين عقليا بدرجة بسيطة ومتوسطة وشديدة، وتمثلت عينتها فى ٤١ فردا من المعاقين عقليا تتراوح اعمارهم بين (١٦- ٦٥) سنة، واستخدمت الدراسة مقياس المهارات الاجتماعية والسلوك التكيفى، وكان من أبرز نتائجها ان المهارات الاجتماعية والسلوك التكيفى ودرجة الذكاء وتقدير الذات والانتماء الاجتماعى كلها منبئات بجودة الحياة لدى الاشخاص المعاقين عقليا، كما توصلت الدراسة الى ان مستوى تقدير الذات والقدرات الاجتماعية تختلف باختلاف درجة الاعاقة حيث حصل الاطفال ذوى الاعاقة العقلية الشديدة على أقل مستوى فى تقدير الذات، والقدرات الاجتماعية، وجودة الحياة.

٢. دراسة Giroud and, Baud, Gerber, Galli (2008) بعنوان "جودة الحياة لدى البالغين الذين يعانون من الاعاقات التطورية والفكرية"، والتى هدفت الى مراقبة جودة الحياة لدى هذه الفئة من البالغين الذين يعانون من الاعاقات الفكرية والتطورية، وتم تقسيم العينة الى ثلاث مجموعات، الاولى مجموعة تعرضت الى برنامج تنموى، والثانية تعانى من اضطرابات سلوكية حادة، والثالثة تعرضت الى برامج تقليدية، وإستخدمت أداة لمراقبة جودة الحياة، وكان من أبرز نتائجها وجود فروق ذات دلالة احصائية بين المجموعات الثلاث لصالح المجموعة التى تعرضت للبرنامج التنموى من ذوى الاعاقات التطورية والفكرية، ويليها بالترتيب المجموعة التى تعرضت لبرامج التقليدية، ثم المجموعة التى تعانى من اضطرابات سلوكية حادة، وبالنسبة لمتغير الانسحاب الاجتماعى تبين ان المجموعة الثانية أكثر انسحابا من المجموعتين الاولى والثالثة، وفى نهاية البرنامج تبين أن هناك تحسنا فى جودة الحياة لدى المجموعات الثلاث فى الدرجات الخام على المقياس إلا انها كانت دالة إحصائيا لصالح المجموعة التى تعرضت للبرنامج التنموى.

٣. أجرت ياسمينا هلايلى (٢٠٠٨) دراسة بعنوان "مدى فعالية البرنامج التأهيلى للمتخلفين عقليا مندمجين مهنيا واجتماعيا فى نفس المركز الذى تلقوا فيه تدريباتهم"، وكان عمرهم الزمنى يتراوح بين (٨- ٩) سنوات وعمرهم حاليا يتراوح بين (١٤- ٢٠) سنة تتراوح نسبة ذكائهم بين (٥٠- ٧٠) المحددة باستخدام مقياس كولومبيا للذكاء، وبعد إجراء المقابلة طبق على أفراد العينة اختبار التوافق العام لإجلال محمد سرى ومقياس كولومبيا للذكاء وكان من أبرز نتائجها؛ إن درجات التوافق عند العينة عالية نسبيا بعد تطبيق البرنامج عليهم، وإن نتائج المقابلة قد أجمعت على أن العينة متوافقة ومندمجة مهنيا واجتماعيا، وإن نتائج تطبيق اختبار كولومبيا دلت عنى زيادة واضحة فى درجات ذكاء أفراد العينة، وهذا بعد تلقيها للبرنامج التدريبى، ويمكننا القول أن البرنامج التدريبى لفئة المتخلفين عقليا المقدم فى المركز قد حقق أهدافه.

٤. دراسة Matson, et.al (2009) بعنوان "دراسة الاختلافات فى السلوك التكيفى لدى البالغين الذين يعانون من اضطرابات التوحد والاعاقات العقلية"، هدفت الدراسة الى معرفة العلاقة بين السلوك التكيفى وجودة الحياة لدى المعاقين الذين يعانون من اضطراب طيف التوحد والاعاقة العقلية، وتمثلت عينة الدراسة فى ١٢ معاقا بالتوحد والاعاقة العقلية بدرجة شديدة، و٨ معاقين بالتوحد والاعاقة العقلية بدرجة بسيطة، واستخدمت الدراسة مقياس لجودة الحياة، ومقياس المهارات التكيفية، أوضحت النتائج إلى إنخفاض درجات المعاقين بدرجة شديدة على كل من السلوك التكيفى ونوعية الحياة، أى أنه كلما كانت الاعاقة شديدة ومتعددة كانت المهارات التكيفية ضعيفة، وكلما كانت الاعاقة بسيطة يكون لدى الأشخاص المعاقين مهارات تكيفية عالية، مما يساعد على تكوين جودة الحياة لديهم.

٥. دراسة إيمان قنديل (٢٠١٠) بعنوان "فاعلية برنامج إرشادى فى تنمية مهارات الاستقلال الذاتى لتحسين نوعية الحياة لدى عينة من المراهقين المعاقين عقليا القابلين للتعلم"، والتى هدفت الى التحقق من مدى فاعلية البرنامج افرشادى فى تنمية مهارات الاستقلال الذاتى (الوعى بالذات- الاختيار- حل المشكلات- اتخاذ القرار- الدفاع عن الذات) لدى عينة من المراهقين المعاقين عقليا القابلين للتعلم والتحقق من مدى تأثير تنمية مهارات الاستقلال الذاتى على تحسين جودة الحياة لدى نفس الفئة، واستخدمت اداة مقياس الاستقلال الذاتى للمراهقين المعاقين عقليا القابلين للتعلم ومقياس جودة الحياة للمراهقين المعاقين عقليا القابلين للتعلم والبرنامج الارشادى وهذه الادوات من إعداد الباحثة، وتمثلت عينتها من ٨ تلاميذ من مدرسة التربية الفكرية ببنها، ومن أبرز نتائجها ثبوت فاعلية البرنامج الارشادى فى تنمية مهارات الاستقلال الذاتى لتحسين جودة الحياة لدى العينة.

٦. دراسة فؤاد الجوالدة (٢٠١٣) بعنوان "فاعلية برنامج تربوى قائم على نظرية العقل فى تحسين جودة الحياة للاطفال ذوى الاعاقات التطورية والفكرية"، تمثلت عينتها فى ٧٤ طفلا وتتراوح اعمارهم ما بين (٦- ٩) سنوات، واستخدمت اداة مقياس جودة الحياة وصممت برنامجا تربويا قائما على نظرية العقل عدد جلساته ٣٢ جلسة، وكان من أبرز نتائجها وجود فروق ذات دلالة أحصائية فى مقياس جودة الحياة على الاداء البعدى، وتبين وجود فروق لصالح الذكور فى مقياس جودة الحياة فى التطبيق البعدى.

٧. كما قامت أسماء عمران (٢٠١٤) دراسة بعنوان "مشاركة الاسرة فى برامج التأهيل الاجتماعى للأطفال المعاقيين وعلاقتها بتحسين نوعية حياتهم"، حيث تمثلت عينة الدراسة فى ٥٠ طفلا من الاطفال المعاقين و٥٠ من أولياء

الامور الاطفال المعاقين، وتتراوح عمر الاطفال من (٣- ١٨) سنة من المترددين على مكاتب التأهيل الاجتماعى بمحافظة الوادى الجديد، واستخدمت استمارة استبيان لاولياء الامور الاطفال المعاقين، وكان من أبرز نتائجها ان مستوى مشاركة الاسرة فى برامج التأهيل الاجتماعى للاطفال المعاقين متوسط، كما توصلت الى المقترحات اللازمة لتفعيل مشاركة الاسرة فى برامج التأهيل الاجتماعى لتحسين نوعية حياتهم.

- المحور الثانى دراسات تناولت نوعية الحياة لدى المراهقين ذوى متلازمة داون:

١. دراسة Oliveire and Limongi (2011) بعنوان "نوعية حياة الوالدين ومقدمى الرعاية للاطفال والمراهقين ذوى متلازمة داون"، والتى هدفت الى التعرف على تقييم نوعية حياة الوالدين ومقدمى الرعاية للاطفال والمراهقين ذوى متلازمة داون وتأثير الجوانب الإجتماعية/ الديموغرافية على ذلك، وتمثلت عينتها فى ٣٠ من الوالدين ومقدمى الرعاية مقسمين الى ثلاث مجموعات المجموعة الاولى وتكونت من ١٠ من الوالدين ومقدمى الرعاية للاطفال فى مرحلة ما قبل المدرسة (تتراوح أعمارهم من سنة الى ٥ سنوات و١١ شهر)، المجموعة الثانية وتكونت من ١٠ من الوالدين ومقدمى الرعاية للاطفال فى سن المدرسة (تتراوح اعمارهم بين ٦ سنوات الى ١٠ سنوات و١١ شهر)، وتكونت المجموعة الثالثة والاخيرة من ١٠ من الوالدين ومقدمى الرعاية للمراهقين (تتراوح اعمارهم بين ١١ سنة الى ١٥ سنة و١١ شهر)، وتتراوح اعمار الوالدين ومقدمى الرعاية بين (٤٠- ٤٩) سنة، واستخدمت مقياس نوعية الحياة لمنظمة الصحة العالمية QL WHOQOL، وكان من أبرز نتائجها ان ٨٤% من الوالدين ومقدمى الرعاية للاطفال والمراهقين ذوى متلازمة داون تقييمهم جيد لمستوى نوعية حياتهم، وأن ٥٥% أفادوا بأنهم راضون عن نوعية حياتهم.

٢. وفى دراسة Foley, et.al (2014) بعنوان "العلاقة بين جودة الحياة الأسرية ومهارات الحياة اليومية والمهنية للبالغين ذوى متلازمة داون" والتى هدفت إلى التعرف على أهمية العلاقة بين جودة الحياة الأسرية ومهارات الحياة اليومية والمهنية للبالغين ذوى متلازمة داون، كما هدفت الى التعرف على أثر نوعية جودة الحياة على البالغين ذوى متلازمة داون وأسرهم، وتمثلت عينتها فى ٢٢٩ أسرة من أسر البالغين ذوى متلازمة داون والتى تتراوح أعمارهم بين (١٦- ٣٠) عاما بغرب أستراليا، واستخدمت استبيانات لجمع المعلومات عن البالغين ذوى متلازمة داون من قبل الأسرة، وتتكون من ١٥٠ سؤال تشمل المكونات الأتية (البيانات الشخصية، الحالة الصحية، بيانات أسرية، شبكة العلاقات الإجتماعية للأسرة، الأنشطة التى يقوم بها خلال اليوم)، وكان من أبرز نتائج الدراسة وجود علاقة بين جودة الحياة الأسرية ومهارات الحياة اليومية للبالغين ذوى متلازمة داون، وجود علاقة بين جودة الحياة الأسرية ومشاركة البالغين ذوى متلازمة داون فى الحياة المهنية.

٣. دراسة Rebecca (2014) بعنوان "الصحة وعلاقتها بنوعية الحياة لدى المراهقين ذوى متلازمة داون" والتى هدفت الى التعرف على نوعية الحياة المرتبطة بالصحة والعوامل المؤثرة فيها للمراهقين ذوى متلازمة داون من خلال الوالدين ومقدمى الرعاية لهم، وتمثلت عينتها فى ٦٠ من المراهقين ذوى متلازمة داون ومقدمى الرعاية، وقد استخدمت استطلاعات واستبيانات وإجراء مقابلات منظمة، وكان من أبرز نتائجها عدم وجود ارتباط بين القدرة العقلية والصحة لدى المراهقين ذوى متلازمة داون، كما توصلت الى طبيعة المشكلات الصحية التى يعانى منها المراهقين ذوى متلازمة داون وهى (مشاكل الأسنان واللثة، الصداع، الحساسية، مشاكل الوزن، مشاكل الشهية).

٤. دراسة Haddad, et.al (2018) بعنوان "محددات نوعية الحياة لدى المراهقين والراشدين ذوى متلازمة داون" والتى هدفت الى التعرف على العوامل التى تؤثر على نوعية حياة المراهقين والراشدين ذوى متلازمة داون حيث يتمتعون هؤلاء الأفراد بقدرات مختلفة فى أنشطة الحياة اليومية والاداء المعرفى والسلوكى والمهارات الاجتماعية، وتمثلت العينة فى ١٩٧ من مراهقين وراشدين ذوى متلازمة داون وتتراوح أعمارهم (١٦- ٣١) سنة فى استراليا، وقد استخدمت مقياس Kid Screen، وكان من أبرز نتائجها وجود ارتباط إيجابى بين نوعية الحياة والصحة النفسية لدى المراهقين والراشدين ذوى متلازمة داون.

٥. دراسة Sheridan, et.al (2020) بعنوان "ماهى وجهات نظر المراهقين ذوى متلازمة داون بشأن نوعية حياتهم؟" والتى هدفت إلى التعرف على أراء المراهقين ذوى متلازمة داون عن حياتهم (الأصدقاء، العائلة، الاستقلال) وذلك لتحديد إحتياجاتهم الفردية حيث وجدت أن معظم الدراسات عن نوعية الحياة تتضمن أراء الوالدين عن نوعية حياة ابنائهم ووجدت الحاجة الى اشراك المراهقين ذوى متلازمة داون فى الابحاث المتعلقة بحياتهم، وكان من أبرز نتائجها ان المشاركة الاجتماعية مهمة بالنسبة لهم وكذلك تكوين الصداقات والعلاقات الاسرية.

فروض الدراسة:

١. توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب المجموعة التجريبية فى القياسين القبلى والبعدى لتقديم البرنامج التأهيلى على مقياس نوعية الحياة المدركة المصور لدى المراهقين ذوى متلازمة داون وذلك فى إتجاه القياس البعدى.
٢. لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب المجموعة الضابطة فى القياسين القبلى والبعدى بعد فترة تطبيق البرنامج على مقياس نوعية الحياة المدركة المصور لدى المراهقين ذوى متلازمة داون.
٣. توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب المجموعتين التجريبية والضابطة فى القياس البعدى لإجراءات البرنامج على مقياس نوعية الحياة المدركة المصور لدى المراهقين ذوى متلازمة داون.
٤. لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب المجموعة التجريبية فى القياسين البعدى والتتبعى لإجراءات البرنامج على مقياس نوعية الحياة المدركة المصور لدى المراهقين ذوى متلازمة داون.

منهج وإجراءات الدراسة

منهج الدراسة:

تعتمد هذه الدراسة على المنهج التجريبى وذلك للتحقق من فاعلية البرنامج التأهيلى لتحسين نوعية الحياة لدى عينة من المراهقين ذوى متلازمة داون، وذلك بإستخدام التصميم التجريبى (القياس القبلى والبعدى والتتبعى للمجموعتين التجريبية والضابطة).

عينة الدراسة:

تتكون عينة الدراسة من مراهقى متلازمة داون من ذوى التأخر العقلى البسيط، ويبلغ عددهم ٢٠ مراهقا ومراهقة، وتتراوح أعمارهم ما بين (١٥- ١٨) سنة. تم اختيار العينة بطريقة قصدية، ويكون مستواهم الاجتماعى والاقتصادى والثقافى متوسط، وكذلك تكون درجة ذكائهم تقع فى فئة الاعاقة العقلية البسيطة (٥٥- ٦٩) درجة ذكاء. تم تقسيمهم بطريقة عشوائية الى مجموعتين مجموعة تجريبية ١٠ مراهقا ومراهقة يتم تطبيق البرنامج عليهم، ومجموعة ضابطة ١٠ مراهقا ومراهقة لا يطبق عليهم البرنامج.

أدوات الدراسة:

١. مقياس ستانفورد- بينيه للذكاء: الصورة الخامسة (تعريب وتقنين محمود ابوالنيل ومحمد طه وعبدالموجود عبدالسميع ٢٠١١): يطبق مقياس ستانفورد- بينيه الصورة الخامسة بشكل فردى لتقييم الذكاء والقدرات المعرفية، وهو ملائم للاعمار من سن (٢- ٨٥) سنة فما فوق، ويتكون المقياس الكلى من ١٠ اختبارات فرعية تتجمع مع بعضها لتكون مقاييس اخرى (مقياس نسبة ذكاء

البطارية المختصرة- مقياس نسبة الذكاء غير اللفظية- مقياس نسبة الذكاء اللفظية- نسبة الذكاء الكلية للمقياس) ويتراوح مدة زمن التطبيق من ١٥ الى ٧٥ دقيقة.

وقد اظهر المقياس ارتباطا عاليا ودالا بالعديد من مقاييس الذكاء الكلاسيكية مثل الصورة الرابعة من مقياس ستانفورد بينيه، واختبار وكسلر لقياس ذكاء الطفال والراشدين، واختبار وودكوك- جونسون لقياس القدرات المعرفية ولقياس الانجاز، وهى ارتباطات تراوحت بين ٠,٦٦ و٠,٩٠، كما تم حساب صدق التقسيم النصفى المعدل بمعادلة سبيرمان- براون للمقاييس الكلية والفرعية فى المقياس، ووجد ان متوسط معامل ثبات المقاييس الفرعية كان يتراوح بين ٨٤,٠ و٨٩,٠.

٢. مقياس فاينلاند للسلوك التكيفى (ترجمة وتقنين فادية علوان، ٢٠٠٠): هى تلك الصورة العربية (الصورة المسحية) لمقياس فينلاند للسلوك التكيفى Vineland Adaptive Behavior Scale والذى قام الباحث بترجمته إلى اللغة العربية من النسخة الأصلية التى قام بإعدادها كل من سبارو وبالا وسيكشتى عام ١٩٨٤. تتألف هذة الصورة من ٥ أبعاد رئيسة، يندرج تحتها أحد عشر بعدا فرعيا، وتشمل جوانب الحياة المختلفة: كمهارات التواصل، والحياة اليومية، والتنشئة الاجتماعية، والمهارات الحركية، ومهارات السلوك غير التكيفي. وتختلف تقديرات السلوك بحسب استجابة الفرد؛ إذ تتمثل في الدرجة (٢) وتعنى قيام الفرد بأداء السلوك، والدرجة (١) وتعنى أداء السلوك فى بعض الأحيان، والدرجة صفر وتشير إلى عدم قدرة الفرد على أداء السلوك. يمكن أيضا إعطاء تقديرات تخمينية كالرمز (م)، إذا لم تسنح الفرصة، والرمز (ع) عندما لا يعرف المجيب إذا ما كان الفرد يقوم بأداء السلوك.

٣. مقياس المستوى الاقتصادى والإجتماعى والثقافى (إعداد محمد سعفان ودعاء خطاب ٢٠١٦): يتكون المقياس من ثلاث أبعاد وهى البعد الاقتصادى والبعد الاجتماعى والبعد الثقافى ويمثل كل بعد عددا من المؤشرات الدالة على كل مستوى من المستويات الثلاثة، ويمكن تطبيق المقياس بطريقة فردية او جماعية ويجيب المفحوص عنه بنفسه، ولم يحدد بالضبط زمن محدد لتطبيق المقياس، تم تقنين المقياس على عينة من المراهقين والراشدين وقد بلغ حجمها ٥٠ فردا من الجنسين، واستخدم فى تقنين المقياس طريقة الاتساق الداخلى وفى حساب الثبات استخدم طريقة ألفا كرونباخ والتجزئة النصفية.

٤. مقياس نوعية الحياة المدركة المصور للمراهقين ذوى متلازمة داون (إعداد الباحثة): يهدف المقياس الى قياس نوعية الحياة للمراهقين من متلازمة داون ذوى التأخر العقلى البسيط، والذى تتراوح أعمارهم من (١٥- ١٨) عاما، تضمن المقياس ٢٥ موقفا مصورا، يمثل ٥ مكونات رئيسية وذلك بواقع ٥ مواقف لكل مكون، يطبق بشكل فردى، تم حساب ثبات المقياس بطريقتى معامل ثبات التجزئة النصفية، ومعامل ألفا كرونباخ واشارت النتائج الى تمتع المقياس بثبات جيد وهو ما يؤكد صلاحية المقياس للتطبيق، كما تم حساب صدق المقياس بطريقتى صدق الاتساق الداخلى وصدق البنية.

٥. البرنامج التأهيلى لتحسين نوعية الحياة للمراهقين ذوى متلازمة داون (إعداد الباحثة): تضمنت جلسات البرنامج ٣٢ جلسة جماعية بواقع اربع جلسات اسبوعيا، مدة الجلسة تتراوح ما بين (٤٥- ٦٠) دقيقة وذلك لمدة شهرين تقريبا، حيث يطبق على المجموعة التجريبية وتتكون من ١٠ من المراهقين ذوى متلازمة داون من التأخر العقلى البسيط، تتراوح أعمارهم ما بين (١٥- ١٨) سنة، ومن الاساليب الإرشادية المستخدمة فى البرنامج التأهيلى المناقشة والحوار، التغذية الراجعة، النشاط القصصى، العصف الذهنى، لعب الأدوار، النمذجة، وغيرها من الأساليب.

الاساليب الإحصائية:

١. معادلة سبيرمان- براون لتصحيح طول المقياس فى ثبات التجزئة النصفية لمقياس الذكاء لمقياس نوعية الحياة المدركة المصور للمراهقين ذوى متلازمة داون.

٢. معامل ألفا كرونباخ لحساب ثبات مقياس نوعية الحياة المدركة المصور للمراهقين ذوى متلازمة داون.

٣. معامل ارتباط بيرسون لحساب ثبات التجزئة النصفية وصدق الاتساق الداخلى لمقياس نوعية الحياة المدركة المصور للمراهقين ذوى متلازمة داون.

٤. التحليل العاملى لحساب صدق البنية لمقياس نوعية الحياة المدركة المصور للمراهقين ذوى متلازمة داون.

٥. اختبار مان ويتنى اللابارامترى لدلالة الفروق بين المجموعات المستقلة لحساب التجانس بين المجموعة التجريبية والضابطة، وللتحقق من صدق الفرض الثالث.

٦. اختبار ويلككسون اللابارامترى لدلالة الفروق بين المجموعات المرتبطة للتحقق من صدق الفروض.

نتائج الدراسة:

- الفرض الأول: للتحقق من صدق هذا الفرض قامت الباحثة بإستخدام اختبار ولكوكسون لإيجاد الفروق بين متوسطات رتب درجات افراد المجموعة التجريبية فى التطبيقين القبلى والبعدى لتقديم البرنامج التأهيلى على مقياس نوعية الحياة المدركة المصور للمراهقين ذوى متلازمة داون.

جدول (١) اختبار ولكوكسون لبيان الفروق بين متوسطات رتب المجموعة التجريبية فى القياسين القبلى والبعدى على مقياس نوعية الحياة المدركة المصور للمراهقين ذوى متلازمة داون (ن= ١٠)

المكونات	الرتب	متوسط الرتب	مجموع الرتب	قيمة (Z)	مستوى الدلالة
نوعية الحياة البدنية	السالبة	٢	٢	٢,٢٨٠	٠,٠٢
	الموجبة	٤,٨٦	٣٤		
نوعية الحياة النفسية	السالبة	٠	٠	٢,٥٨٨	٠,٠١
	الموجبة	٤,٥	٣٦		
نوعية الحياة الاجتماعية	السالبة	٠	٠	٢,٨٤٤	٠,٠٠٤
	الموجبة	٥,٥	٥٥		
نوعية الحياة الأسرية	السالبة	٠	٠	٢,٨٢٧	٠,٠٠٥
	الموجبة	٥,٥	٥٥		
نوعية الحياة التعليمية	السالبة	٠	٠	٢,٨٣١	٠,٠٠٥
	الموجبة	٥,٥	٥٥		
الدرجة الكلية لمقياس نوعية الحياة المدركة المصور	السالبة	٠	٠	٢,٨٠٩	٠,٠٠٥
	الموجبة	٥,٥	٥٥		

يتضح من جدول (١) أنه توجد فروق دالة إحصائيا عند مستوى معنوية ٠,٠٥ بين متوسطى رتب درجات القياسين القبلى والبعدى للمجموعة التجريبية فى المكونات والدرجة الكلية لمقياس نوعية الحياة المدركة المصور للمراهقين ذوى متلازمة داون وذلك لصالح القياس البعدى، حيث يتضح أن متوسطات درجات المجموعة التجريبية فى القياس البعدى أكبر من متوسطات القياس القبلى، وهذا يعنى ان الفروق لحساب القياس البعدى، مما يدل على ارتفاع نوعية الحياة المدركة فى القياس البعدى على مقياس نوعية الحياة المدركة المصور للمراهقين ذوى متلازمة داون.

وهذا يمكن إرجاعه إلى تأثير البرنامج التأهيلى الذى تعرضت له المجموعة التجريبية بما فيه من فنيات وإجراءات بكل جلسة، كذلك يرجع هذا التحسن الى طبيعة البرنامج المستخدم الذى ساعد على تحقيق أهدافه، ولقد أتاحت ايضا الفرصة للمراهقين ذوى متلازمة داون للعمل الجماعى مما ساعد على تفاعلهم ومشاركتهم مع بعضهم البعض واكتساب خبرات ومهارات وسلوكيات جديدة تدربوا عليها، حيث تم استخدام اساليب ارشادية مختلفة منها المناقشة والحوار والتغذية الراجعة والاقتداء بالنماذج والتعلم باللعب والنشاط القصصى والفنى مما أثرى البرنامج وأحرز التقدم فى إدراكهم لتحسين نوعية حياتهم فى المجالات المختلفة، وايضا إتباع المراهقين ذوى متلازمة داون لما تم عرضه خلال الجلسات وتنفيذه أثناء الجلسة وفى الواجب المنزلى وبذلك قد أدى إستخدام تلك

الفنيات الى تحسين نوعية الحياة المدركة لدى المراهقين ذوى متلازمة داون.

والمراهق ذوى متلازمة داون هو فرد ولديه قدرات ونقاط قوة وضعف وله احتياجات اضافية عن المراهقين العاديين لظروف إعاقته، والنظر اليهم بإعتبارهم من العاديين فى حدود قدراتهم، وأنهم قادرون على العطاء فى حدود ما يتدربون ويؤهلون عليه وبالتالى يتحولوا الى عناصر فاعلة فى الحياة المجتمعية، فلديهم الكثير من الطاقات الكامنة تحتاج الى مخرج ماهر محترف يستطيع الغوص فى اعماقهم لاكتشافها ثم صقلها وتوظيفها بعد توجيهها الوجهة المناسبة، ويرتبط إدراك المراهق ذوى متلازمة داون لنوعية حياته بمجموعة من المتغيرات الشخصية والاجتماعية والثقافية، وأن الدعم الإجتماعى الذى يتلقاه من أسرته والأفراد المحيطين به يؤثر بصورة جوهرية على نوعية الحياة لديه، بالاضافة الى مشاركته فى أنشطة الحياة اليومية، وإعداده لتقبل ومواجهة الظروف المختلفة وتشجيعه على الأداء الإستقلالى مما يسهم فى تنمية ثقة المراهق بنفسه وبالاخرين، وتحقيق مزيد من التوافق النفسى والاجتماعى.

ويتطلب تحسين نوعية الحياة المدركة فهم المراهق ذوى متلازمة داون لذاته وقدراته وسماته وإستخدامها فى إدراك جوانب الحياة المختلفة، هذه الخصائص الشخصية مثل الطموح، الرضا، القيم، الاتجاهات التى يحملها المراهق ذوى متلازمة داون ويكتسبها تشكل شخصيته وتميزه عن الأخرين ويتضح ذلك من خلال التعريف الاجرائى لنوعية الحياة فى الدراسة وهو "ان نوعية الحياة الجيدة هى التى تؤدى الى التكامل النفسى والمعرفى والاجتماعى والاكاديمى والذى بدوره يجعل المراهقين ذوى متلازمة داون يتمتعون بصحة نفسية جيدة وقدرة على إقامة صلات إجتماعية تتسم بالرضا وحياة أكثر نجاحا"، وبناءا على ذلك تم تحديد جلسات البرنامج التأهيلى والذى تتضمن تحسين نوعية الحياة لديهم (نوعية الحياة البدنية، نوعية الحياة النفسية، نوعية الحياة الإجتماعية، نوعية الحياة الأسرية، نوعية الحياة التعليمية).

- الفرض الثانى: للتحقق من صدق هذا الفرض قامت الباحثة بإستخدام اختبار ولكوكسون لإيجاد الفروق بين متوسطات رتب درجات أفراد المجموعة الضابطة فى القياسين القبلى والبعدى بعد فترة تطبيق البرنامج على مقياس نوعية الحياة المدركة المصور للمراهقين ذوى متلازمة داون.

جدول (٢) اختبار ولكوكسون لبيان الفروق بين متوسطات رتب المجموعة الضابطة فى القياسين القبلى والبعدى على مقياس نوعية الحياة المدركة المصور لدى المراهقين ذوى متلازمة داون (ن= ١٠)

المكون	الرتب	متوسط الرتب	مجموع الرتب	قيمة (Z)	مستوى الدلالة
نوعية الحياة البدنية	السالبة	٥,٤٢	٣٢,٥	١,٢٠٨	٠,٢
	الموجبة	٤,١٧	١٢,٥		
نوعية الحياة النفسية	السالبة	٢,٥	٥	١,٥٥٢	٠,١
	الموجبة	٤,٦	٢٣		
نوعية الحياة الاجتماعية	السالبة	٦,١٧	٣٧	١,٠٢٧	٠,٣
	الموجبة	٤,٥	١٨		
نوعية الحياة الأسرية	السالبة	٣,٧٥	١٥	١,٠٠	٠,٣
	الموجبة	٣	٦		
نوعية الحياة التعليمية	السالبة	٤,٥	١٨	٠,٥٤٠	٠,٦
	الموجبة	٥,٤	٢٧		
الدرجة الكلية لمقياس نوعية الحياة المدركة	السالبة	٥,٣	٢٦,٥	٠,٤٨٠	٠,٦
	الموجبة	٤,٦٣	١٨,٥		

يتضح من جدول (٢) عدم فروق دالة إحصائيا بين متوسطات رتب درجات القياسين القبلى والبعدى للمجموعة الضابطة فى المكونات والدرجة الكلية لمقياس نوعية الحياة المدركة المصور للمراهقين ذوى متلازمة داون، حيث أن قيم (Z) هى قيم غير دالة إحصائيا عند مستوى دلالة ٠,٠٥، وبالنسبة لمتوسطات رتب درجات المجموعة الضابطة يتضح الفرق البسيط فى القياسين القبلى والبعدى للمكونات المختلفة لمقياس نوعية الحياة المدركة المصور للمراهقين ذوى متلازمة داون، وهو يدل على انخفاض نوعية الحياة، ومرجع ذلك أن المجموعة الضابطة لم تتعرض إلى المتغير المستقل (البرنامج التأهيلى).

ويمكن تفسير صحة الفرض التانى بأن المراهقين ذوى متلازمة داون يعانون من مشكلات نمائية وقصور القدرة على التعلم أو اكتساب خبرات او مهارات وأداء أعمال يقوم بها المراهق العادى السليم المماثل له فى العمر والخلقية الثقافية او الاقتصادية او الاجتماعية، ولهذا تصبح له بالإضافة الى احتياجات المراهق العادى، إحتياجات حياتية تعليمية وتربوية ونفسية ومهنية وصحية خاصة، يلتزم المجتمع بتوفيرها له مما يؤكد على دور الأسرة فهى الأرض الطيبة إذا ما صلح قوامها، وهى التربة الخصبة إذا ما توافرت عناصر خصوبتها لرعاية وحماية أبنائها، فلها دور فاعل فى الحد من آثار الإعاقة وإعداد المجتمع لتقبل المراهق ذوى متلازمة داون وإدماجه من خلال العمل على ادخال تغييرات فى المواقف السلوكية وفى اتجاهات التصورات الأجتماعية، يجب أن تعيش الأسرة حياة عصرها ولا تعيش فى غياهب الماضى وظلماته، وأن تتطور مع تطورات العصر وأحداثه، ولا سبيل الى ذلك بتوفير جو من الحب والعطف والحنان والأمان والتقبل، فالأسرة هى الجهة الأولى التى يعتمد عليها المراهق ذوى متلازمة داون على خوض الحياة والسير فيها والإنطلاق بين أرجائها، وأن هذا كله يحدث بالإدراك والفهم والتخطيط والعمل والاحساس بالمسئولية وتحملها.

ان الإفتقار الى وجود إستراتيجيات وخطط وبرامج رعاية وعلاج وتأهيل شامل فى المجالات المختلفة للمراهقين ذوى الاعاقة بشكل عام ومراهقين ذوى متلازمة داون بشكل تطبيقى واقعى فاعل ناجح، وتوفير سبل المعيشة والحد الأدنى من الحقوق، حيث ان نيلهم لحقوقهم المختلفة يعد مدخلا علاجيا ووقائيا لتحسين نوعية حياتهم، لذلك دعا الحاجة الى إعداد برنامج تأهيلى لتحسين نوعية الحياة لدى مراهقين ذوى متلازمة داون وبالأخص فى تلك المرحلة العمرية الهامة والتى تعد نقطة تحول بارزة فى حياتهم وعلينا إستغلال طاقاتهم فيها الاستغلال الأمثل بما يفيدهم.

ان تحسين نوعية الحياة وجودتها للمراهقين ذوى متلازمة داون يعد من أصعب التحسينات، انها أشبه ما تكون بمعادلة صعبة، فى أحد طرفيها مراهق ذوى إعاقة يعانى من جوانب قصور فى القدرة العقلية والتكيفية بشكل غير مماثل لأقرانه من العاديين ولكنه مزود بقدرات وإمكانات وطاقات ووسائل إذا أحسن توجيهها وتنميتها يمكن أن يصبح من المبدعين والمبتكرين وفى الطرف الأخر البيئة بأوسع معانيها، وهو مستعد للتأثر بكل ما فيها ومن فيها.

- الفرض الثالث: لتحقق من صدق هذا الفرض قامت الباحثة بإستخدام اختبار مان ويتنى اللابارامترى لدلالة الفروق بين متوسطات رتب المجموعة التجريبية والضابطة فى القياس البعدى على مقياس نوعية الحياة المدركة المصور للمراهقين ذوى متلازمة داون.

جدول (٣) اختبار مان ويتنى لدلالة الفروق بين متوسطات رتب المجموعتين التجريبية والضابطة فى القياس البعدى على مقياس نوعية الحياة المدركة المصور للمراهقين ذوى متلازمة داون

المجموعة / المكونات	التجريبية (ن= ١٠)		التجريبية (ن= ١٠)		قيمة (U)	قيمة (Z)	مستوى الدلالة
	متوسط رتب	مجموع رتب	متوسط رتب	مجموع رتب			
نوعية الحياة البدنية	١٥,٠٥	١٥٠,٥	٥,٩٥	٥٩,٥	٤,٥٠	٣,٥٢٣	٠,٠٠١ دالة
نوعية الحياة النفسية	١٥,٢	١٥٢	٥,٨	٥٨	٣,٠٠	٣,٦٢٢	٠,٠٠١ دالة
نوعية الحياة الاجتماعية	١٥,٤٥	١٥٤,٥	٥,٥٥	٥٥,٥	٠,٥٠٠	٣,٨٢٢	٠,٠٠١ دالة
نوعية الحياة الأسرية	١٤,٨	١٤٨	٦,٢	٦٢	٧,٠٠	٣,٢٩٩	٠,٠٠١ دالة
نوعية الحياة التعليمية	١٣,٨٥	١٣٨,٥	٧,١٥	٧١,٥	١٦,٥٠	٢,٥٨٦	٠,٠١ دالة
الدرجة الكلية لمقياس نوعية الحياة المدركة المصور	١٥,٥	١٥٥	٥,٥	٥٥	٠,٠٠٠	٣,٧٩٠	٠,٠٠١ دالة

يتضح من جدول (٣) وجود فروق جوهرية دالة إحصائيا عند مستوى ٠,٠١ بين متوسطات رتب درجات القياس البعدى لأفراد المجموعتين التجريبية والضابطة فى المكونات والدرجة الكلية لمقياس نوعية الحياة المدركة المصور للمراهقين ذوى متلازمة داون، وذلك لصالح القياس البعدى للمجموعة التجريبية، وهو ما يوضح تحسن مستوى نوعية الحياة لدى أفراد المجموعة التجريبية فى المكونات والدرجة الكلية وبالنظر لمتوسطات رتب درجات المجموعة التجريبية فى القياس البعدى، يتضح أنها أكبر من متوسطات القياس القبلى، وهذا يعنى ان الفروق لحساب القياس البعدى.

ومما سبق ثبت صحة الفرض الثالث ويرجع ذلك إلى التأثير الإيجابى للبرنامج وتتفق هذه النتيجة مع دراسة كل من ايمان قنديل (٢٠١٠)، وفؤاد الجوالدة (٢٠١٣) والتى أثبتت فعالية البرامج الارشادية والتربوية مع المعاقين عقليا، ويمكن إرجاع ذلك الى ان المراهقين ذوى متلازمة داون التى تعرضوا للبرنامج استفادوا بشكل كبير من المهارات التضمنة فى البرنامج التأهيلى وما تحتويه من إجراءات مختلفة تم عرضها بطريقة سهلة وبسيطة وجذابة، وتقديم ذلك البرنامج لفترة دامت شهرين، وتلقيهم لجلسات البرنامج كان لها دور إيجابى فى تحسين نوعية الحياة لديهم (نوعية الحياة البدنية، ونوعية الحياة النفسية، ونوعية الحياة الاجتماعية، ونوعية الحياة الأسرية، ونوعية الحياة التعليمية) ان الأمر الذى يوفر لهم خبرات جيدة، وتقديم المعززات الإيجابية من معززات لفظية ومادية أدى إلى وجود قبول من جانبهم وإجتهادهم فى الاشتراك فى جلسات البرنامج بشكل ملحوظ وحل الواجبات المنزلية التى كانت تتطلب منهم.

يعد الإهتمام بذوى متلازمة داون ورعايتهم من أبرز العلامات الهامة فى الوقت الحاضر وتقديم لهم العديد من الخدمات لتحولهم من عبء الى مشارك حقيقى ومساهم فعال فى التنمية والإنتاج، واكسابه شعورا واضحا بالهوية أى تكوين فكرة واضحة عن نفسه وأهدافه وطموحاته مما يؤكد على فعالية البرنامج التأهيلى فى الدراسة حيث تناول عدد من الجلسات التى كانت تدور موضوعاتها حول (الثقة بالنفس، تقدير الذات، تحديد الأهداف، الشعور بالرضا، الطموح، القدرة على التحدى، والمشاركة الإجتماعية، التعامل فى المواقف المختلفة فى الحياة، الإبداع المهنى)، مما يشعر المراهق ذوى متلازمة داون انه قادر نسبيا على حياة أقرب الى الحياة الطبيعية وان إحتياجه للأخرين قليل، وأنه قادر على الإنتاج والإضافة، وأن وجوده مهم للأخرين على المستوى المعنوى.

- نتائج الفرض الرابع: للتحقق من صدق هذا الفرض قامت الباحثة بإستخدام اختبار ولكوكسون لإيجاد الفروق بين متوسطات رتب درجات أفراد المجموعة التجريبية فى القياسين البعدى والتتبعى على مقياس نوعية الحياة المدركة المصور للمراهقين ذوى متلازمة داون.

جدول (٤) اختبار ولكوكسون لبيان الفروق بين متوسطات رتب المجموعة التجريبية فى القياسين البعدى والتتبعى على مقياس نوعية الحياة المدركة المصور لدى المراهقين ذوى متلازمة داون (ن= ١٠)

المكونات	الرتب	متوسط الرتب	مجموع الرتب	قيمة (Z)	مستوى الدلالة
نوعية الحياة البدنية	السالبة	٢,٥	٢,٥	١,٠٠	٠,٣
	الموجبة	٢,٥	٧,٥		
نوعية الحياة النفسية	السالبة	٠	٠	١,٠٠	٠,٣
	الموجبة	١	١		
نوعية الحياة الاجتماعية	السالبة	٠	٠	٠,٠٠	١,٠٠
	الموجبة	٠	٠		
نوعية الحياة الأسرية	السالبة	٠	٠	١,٣٤٢	٠,٢
	الموجبة	١,٥	٣		
نوعية الحياة التعليمية	السالبة	٠	٠	١,٧٣٢	٠,٠٨
	الموجبة	٢	٦		
الدرجة الكلية لمقياس نوعية الحياة المدركة	السالبة	٢,٥	٢,٥	١,٧٢٥	٠,٠٨

يتبين من جدول (٤) عدم وجود فروق دالة إحصائيا بين متوسطات رتب درجات القياسين البعدى والتتبعى للمجموعة التجريبية فى المكونات والدرجة الكلية لمقياس نوعية الحياة المدركة المصور للمراهقين ذوى متلازمة داون، إذ نجد تقارب بين درجات أفراد المجموعة التجريبية، وهو ما يدل على استمرار تحسن نوعية الحياة لديهم.

ومرجع هذه النتيجة التأثير الجيد للبرنامج فى تحسن نوعية الحياة لدى المراهقين ذوى متلازمة داون، ولعبت مرحلة المراجعة وإعادة التطبيق دورا فى بقاء أثر التدريب الى ما بعد إنتهاء البرنامج، والقدرة على التعميم فى المواقف المختلفة، بالإضافة الى ان المجموعة التجريبية قد حافظت على مستوى تحسن نوعية الحياة التى تم اكتسابها نتيجة لإجراءات البرنامج المستخدم فى تأهيل المراهقين ذوى متلازمة داون لإكسابهم مجموعة من المهارات التى تحسن من نوعية حياتهم البدنية والنفسية والاجتماعية والأسرية والتعليمية، كما إن إستخدام الفنيات المختلفة المناسبة والمنجذبة لهم مثل (التعلم باللعب- التعزيز الايجابى- النشاط الفنى والقصصى- السيكودراما- لعب الادوار) وبالتالى ساعدتهم على تثبيت المعلومة.

فاستخدام الباحثة لفنية المناقشة والحوار ساعد على توضيح المفهوم ومنحهم الحرية فى التعبير عن ذاتهم وما يدور فى ذهنهم من تساؤلات وتبادلهم للأراء والأفكار وزيادة القدرة التعبيرية، وكذلك التدريب (فى الجلسة الثالثة) على الإسترخاء كان له أثر إيجابى بالغ الأهمية فى خفض القلق والتوتر والسيطرة على انفعالاتهم، بالاضافة الى تدريب المراهقين ذوى متلازمة داون على مهارة التفاؤل والتقييم الإيجابى والبناء من خلال تقديم تأكيدات إيجابية لنفسه فى المواقف الحياتية المختلفة كما تم التدريب عليها فى الجلسة الحادية عشر والثانية عشر من البرنامج، وتنمية بعض العادات الاجتماعية الايجابية ومهارة التعاون والمشاركة وأنه شخص مسئول له مجموعة من المهام التى يقوم بها وكانت تلك الأهداف لها دور كبير فى زيادة ثقته بنفسه وشعوره بدوره الفعال.

وقد ساهم التدريب على حل المشكلات فى الجلسة الثامنة عشر والتاسعة عشر على نجاح البرنامج التأهيلى وبقاء أثر التعلم لفترة اطول لأنهم من خلال التدريب أصبحوا قادرين على التعامل مع المشكلات التى تواجههم فى حياتهم وقدرتهم على اتخاذ القرار السليم وحسن التصرف.

استخدام الباحثة لفنية التعزيز الإيجابى كان من العوامل التى ساعدت المراهقين ذوى متلازمة داون على بناء علاقة ثقة مع الباحثة وشعورهم بالرضا عن الذات والشجاعة وتوفر معلومات توضح لهم السلوكيات المرغوبة، وكذلك إحتواء البرنامج على فنية النمذجة كان لها اثر فى تعليم المهارات المختلفة مثل الاتقان والطموح وممارسة الرياضة من خلال الإقتداء بالنماذج.

بالاضافة الى الواجبات المنزلية التى كانت تطلبها الباحثة منهم (أفراد المجموعة التجريبية) ويتم مراجعتها فى الجلسة التالية كان لها دورا كبيرا فى انتقال أثر التدريب والتعلم من الجلسات الى واقع الحياة وبقاء الأثر والعمل على إستمرارية التأثير الإيجابى للبرنامج التأهيلى المستخدم فى الدراسة حيث ان المتدربين كانوا يتسابقون فى تقديم الواجبات المنزلية وسؤالهم عن مدى كفاءته.

كما إن إجراء التقويم والتلخيص الموجز فى نهاية كل جلسة ومراجعة الاهداف للجلسة السابقة وتذكيرهم بها ومشاركتهم الفعالة مع بعضهم فى اداء الانشطة المختلفة سواء الغنائية او العملية بالإضافة الى التقويم النهائى الذى تم فى نهاية البرنامج التأهيلى من الأسباب التى يمكن ان يرجع اليها بقاء أثر البرنامج، مما سبق يتضح ان نتائج هذا الفرض تؤكد على فعالية البرنامج التأهيلى المستخدم فى الدراسة لتحسين نوعية الحياة لدى المراهقين ذوى متلازمة داون.

المراجع:

١. أحمد عكاشة (٢٠٠٣). **الطب النفسى المعاصر**. القاهرة: مكتبة الانجلو المصرية.

٢. أسماء عمران (٢٠١٤). مشاركة الاسرة فى برامج التأهيل الاجتماعى للاطفال

المعاقين وعلاقتها بتحسين نوعية حياتهم، **مجلة دراسات فى الخدمة الاجتماعية والعلوم الانسانية**، كلية الخدمة الاجتماعية، جامعة حلوان.

٣. الجمعية النسائية بجامعة الاسيوط للتنمية. (٢٠٠٤). **تأهيل ذوى الاحتياجات الخاصة**، جامعة أسيوط.

٤. إيمان قنديل (٢٠١٠). فاعلية برنامج إرشادى فى تنمية مهارات الاستقلال الذاتى لتحسين جودة الحياة لدى عينة من المراهقين المعاقين عقليا القابلين للتعلم. **رسالة دكتوراه**، كلية التربية، جامعة بنها.

٥. جبر محمد (٢٠٠٥). علم النفس الإيجابى، ورقة عمل منشورة فى وقائع **المؤتمر العلمى الثالث للإنماء النفسى والتربوى للانسان العربى فى ضوء جودة الحياة**، جامعة الزقازيق، ١٥- ١٦ مارس، ص٩٣- ٨٧.

٦. حامد زهران (٢٠٠٥). **علم نفس الطفولة والمراهقة**. القاهرة: عالم الكتب.

٧. زينب سالم (٢٠٠٧). **مراهقين على كرسى الإعتراف**. القاهرة: عالم الكتب.

٨. سلاف مشرى (٢٠١٤). جودة الحياة من منظور علم النفس الايجابى، **مجلة الدراسات والبحوث الاجتماعية**، جامعة الوادى.

٩. عادل عبدالله محمد (٢٠٠٤). **الإعاقات العقلية**. القاهرة: دار الرشاد.

١٠. على فالح الهنداوى (٢٠٠٧). **علم النفس النمو الطفولة والمراهقة**. القاهرة: دار الكتاب الجامعى.

١١. محمد عماد الدين (٢٠١٠). **الطفل من الحمل الى الرشد**. عمان: دار الفكر ناشرون وموزعون.

١٢. فايزة ابراهيم (٢٠١٢). فاعلية برنامج تأهلى لتمكين الاطفال المعاقين عقليا والتوحدين من مهارات الحياة. **المؤتمر العلمى الدولى الاول- رؤية استشراقية لمستقبل التعليم فى مصر والعالم العربى فى ضوء التغيرات المجتمعية المعاصرة**، كلية التربية، جامعة المنصورة.

١٣. فؤاد الجوالدة (٢٠١٣). فاعلية برنامج قائم على نظرية العقل فى تحسين جودة الحياة للاطفال ذوى الاعاقات التطورية الفكرية، **مجلة دراسات العلوم التربوية**، كلية العلوم التربوية والنفسية، جامعة عمان العربية، ٤٠ (١).

١٤. كامل كتلو، وتيسير عبدالله (٢٠١١). نوعية الحياة وعلاقتها بالصحة النفسية، **مجلة علم النفس**، (٩٨). القاهرة: الهيئة المصرية العامة للكتاب.

١٥. محمد سعفان، ودعاء خطاب (٢٠١٦). **مقياس المستوى الإقتصادى الاجتماعى الثقافى**. القاهرة: دار الكتب.

١٦. محمد عبدالكريم (٢٠١١). البروفيل المعرفى لدى الأطفال ذوى متلازمة داون فى المرحلة العمرية من ٤- ٦ سنوات. **رسالة ماجستير** (غير منشورة)، معهد الدراسات العليا للطفولة، جامعة عين شمس.

١٧. محمد غانم (٢٠٠٥). **العلاج والتأهيل النفسى والاجتماعى للمدمنين**. القاهرة: مكتبة الانجلو المصرية.

١٨. محمود ابوالنيل، ومحمد طه، وعبدالموجود عبدالسميع (٢٠١١). **مقياس ستانفورد- بينيه للذكاء: الصورة الخامسة. الجيزة المؤسسة العربية لإعداد وتقنين ونشر الإختبارات النفسية**.

١٩. محمود سالم (٢٠١٢). **النمو الإنسانى من بداية التكوين الى مرحلة المسنين**. الرياض: مكتبة الرشد.

٢٠. محمود منسى، وعفاف صالح (٢٠٠١). **علم نفس النمو**. الإسكندرية: مركز الإسكندرية للكتاب.

٢١. هالاهان وكوفمان (٢٠٠٨). **سيكولوجية الاطفال غير العاديين وتعليمهم** (ترجمة: محمد عبدالله). عمان: دار الفكر.

٢٢. ياسمينا هلايلى (٢٠٠٨). مدى فاعلية البرنامج التأهيلى للمتخلفين عقليا فى إدماجهم مهنيا واجتماعيا، **مجلة العلوم الانسانية**، جامعة منتورى قسنطينة، الجزائر.

23. Foley, K. Girdler, S., Downs, J., Jacoby, P, Bourke, J., Lennox, N., et.al. (2014). Relationship between family quality of life and day occupations of young people with Down syndrome. **Soc. Psychiatry Psychiatr Epidemiol**, 49. 1455- 1465.

24. Giroud and, Baud, Gerber, Galli. (2008). Q uality of life of adults with pervasive developmental disorders and intellectual disabilities, **Autism Dev Disord Epub**., 38(9).

25. Haddad, F., Bourke, J., Wong, K., Leonard, H. (2018). **An investigation of the determinants of quality of life in adolescents and young adults with Down syndrome**, The University of Western Australia.

26. Maston, L., Rivet, T., Fotidstal, C., Dempsey, T.& Boisjoli, A., (2009). Examination of adaptive behavior differences in adults with autism spectrum disorders and intellectual disabilities. **Research in Developmental Disabilities**. Louisiana State University. United States.

27. Nota, L., Ferrar, L., Soresi, S.& Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, Social abilities and quality of life of people with intellectual disability. **Journal of Intellectual Disability Research**, 51(11), 850- 865.

28. Oliveira, E. d. F., Limongi, S. C. O. (2011). Quality of life of parents/ Caregivers of children and adolescents with Down syndrome. **Journal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, 23(4), 311- 327.

29. Rebecca Jermyn Graves. (2014). **The Health- Related Quality of Life of Adults with Down Syndrome**, University of Tennessee Health Science Center.

30. Ryff C. et.al. (2006). Psychological Well- Being and Ill- Being: Do They Have Distinct or Mirrored Biological Correlates? **Psychotherapy Psychosomatics**, 75.85- 95.

31. Schneider, Jerry. (2004). Teaching Life Skills: Connecting with The Real World, **Education Canada**, 44(1), 24- 25.

32. Sheridan, C., Omalley- Keighran, M., Carroll, C. (2020). What are the perspectives of adolescents with Down syndrome about their quality of life?. **British Journal of Learning Disabilities**. 48(2), 98- 105.

33. World Health Organization **Quality of Life Measure**. (2013).