

مؤشرات جودة الحياة لدى الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة العربية
السعودية

تاريخ المستند 2021/9/12

جدول المحتويات

4.....	فهرس الجداول
5.....	الملخص التنفيذي
6.....	المقدمة
7.....	. إطار 1 : أداء المملكة العربية السعودية في مختلف المؤشرات العالمية المرتبطة بتقييم جودة الحياة
9.....	الفصل الأول: الإطار النظري والدراسات السابقة
9.....	1. تعريف جودة الحياة
12.....	2. مؤشرات جودة الحياة
14.....	أدوات القياس الأكثر استخداماً في مؤشرات جودة الحياة
15.....	الفصل الثاني: جودة الحياة لدى الأفراد ذوي الإعاقة
15.....	1. جودة الحياة وقياسها لدى الأفراد ذوي الإعاقة
16.....	2. المجالات الأكثر تأثيراً على جودة الحياة لدى الأفراد ذوي الإعاقة، وغير ذوي الإعاقة في السياق العالمي
16.....	الدراسات المقارنة السابقة بين جودة الحياة لدى الأفراد ذوي الإعاقة ولدى غير ذوي الإعاقة
18.....	العوامل المؤثرة في تقييم جودة الحياة لدى الأفراد ذوي الإعاقة
21.....	جودة الحياة لدى أسر الأطفال ذوي الإعاقة
22.....	3. الرابط بين مفهوم جودة الحياة ومفهوم حيادية الإعاقة والمساواة في الحقوق
24.....	الفصل الثالث: البيانات والإحصائيات المتوفرة عن جودة الحياة لدى الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة
24.....	1. تقييم جودة الحياة لدى الأفراد من ذوي الإعاقة في المملكة
27.....	2. السياقات الثقافية والبيئة المجتمعية
27.....	3. الفجوة بين الحقوق والامتيازات وبين الاعتقادات والممارسات
29.....	الفصل الرابع: مخرجات الدراسة والتوصيات
29.....	أولاً: على مستوى توفر الإحصاءات والدراسات
29.....	ثانياً: على مستوى المساواة في الحقوق وحيادية الإعاقة
30.....	ثالثاً: على مستوى المقاربات التكاملية والشمولية

- 31..... رابعاً: على مستوى أولويات السياسات
- 31..... خامساً: على مستوى آليات الإنفاذ
- 31..... سادساً: على مستوى آليات التقييم والرصد
- 32..... الخاتمة
- 33..... قائمة المراجع
- 33..... المراجع باللغة الإنجليزية
- 38..... المراجع باللغة العربية

فهرس الجداول

- جدول 1.1 نموذج جاكسون للمحاور الثلاثية الرئيسية المحددة لجودة الحياة، 2010.....11
- جدول 1.2 أمثلة عن أشهر الأسئلة المستخدمة في قياس مختلف عناصر جودة الحياة الصحية.....13
- جدول 1.3 مقارنة عامة بين النماذج الثلاثة (SF-36, WHOQOL-BREF&EUROQOL-5D) الأكثر شيوعاً في قياس جودة الحياة.....14
- جدول 2.1 المجالات الثمانية الرئيسية المحددة لمختلف مؤشرات جودة الحياة للأفراد ذوي الإعاقة كما ورد في نموذج شارلوك.....16
- جدول 2.2 مستوى جودة الحياة لدى وفقً لمختلف عوامل عينة الدراسة الديموغرافية، كما ورد في دراسة.....19
- جدول 2.3 التفاصيل النوعية والعمرية لعينة دراسة فريدمان (FRIEDMAN & RIZZOLO. M, 2018).....20
- جدول 3.1 تقييمات الطلاب من ذوي الإعاقة في جامعة الملك عبد العزيز لجودة الحياة الطلابية كما ورد في دراسة (ALGHOLEH, 2019).....25

الملخص التنفيذي

قدّمت رؤية المملكة 2030 تصوراً متميزاً للحياة الاجتماعية للأفراد والعائلات في المملكة. ولا يختلف الأمر فيما يتعلق بقطاع ذوي الإعاقة، حيث أكدت الرؤية على أهمية الاعتناء بجميع الأفراد والمواطنين وعدم التمييز، وتوفير بيئة تمكينية ترعى وتحضن جميع المقدرات والكفاءات.

من هذا المنطلق يهدف البحث الحالي إلى التعرف على مقاييس ومؤشرات جودة الحياة عند الأشخاص ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية والوقوف على العوامل المؤثرة في تقييم جودة الحياة لدى هذه الفئة في المملكة وكذلك أسرهم، وذلك لطرح عدد من التوصيات لتعزيز قدرة المملكة على توفير بيئة حاضنة لذوي الإعاقة بما يتماشى مع رؤية المملكة 2030. ومن أجل تحقيق هذا الهدف يعتمد البحث على المنهج الوصفي لتحديد طبيعة جودة الحياة ومفهومها ومؤشراتها ومدى توجه المملكة نحو توفير بيئة ملائمة لتعزيز جودة الحياة لمواطنيها، فضلاً عن استخدام المنهج الاستقرائي لتوقع قدرة المملكة على تعزيز مستوى جودة الحياة لدى الأشخاص ذوي الإعاقة بالاستفادة من تجارب الدول الأخرى.

وتعد هذه الدراسة الثالثة من سلسلة الدراسات المكتبية التي تصدرها هيئة رعاية الأشخاص ذوي الإعاقة في المملكة، التي تصدر لدعم وتوعية صانعي القرار والأفراد والجهات من المعنيين بقطاع ذوي الإعاقة في المملكة وخارجها بمختلف قضايا ذوي الإعاقة. ومن ثم حشد الدعم نحو مزيد من التمكين للأشخاص ذوي الإعاقة في بيئة حاضنة ومشجعة. ومن المفترض أن تمهد لسلسلة من الدراسات النوعية –المكتبية والميدانية، التي تعمل الهيئة على إصدارها قريباً من باب التوثيق وتوفير البيانات المحدثة والمستمرة عن ذوي الإعاقة في المملكة.

الكلمات الدالة: جودة الحياة، مؤشر جودة الحياة، الأشخاص ذوي الإعاقة، الأشخاص من غير ذوي الإعاقة، رؤية المملكة 2030، السعودية، برنامج جودة الحياة.

المقدمة

لعل مصطلح جودة الحياة من أكثر المصطلحات توسعاً وإثارة للجدل من حيث كونه مصطلحاً عاماً يصعب حصره في مقاييس ومؤشرات محددة دون غيرها، خاصة وأنه على عموميته يكاد يكون مختلفاً وفريداً بين مختلف الأفراد باختلاف أسلوب حياة كل فرد ونشاطاته وقدرته على التفاعل مع المتغيرات الاجتماعية المختلفة من حوله. (عيد، نانسي، 2018، صفحة 61). وعلى الرغم من صعوبة رصد وقياس مدى جودة الحياة، إلا أن هناك توافق بين الأدبيات على أنها تتضمن المؤشرات الذاتية النفسية المتعلقة بشعور الإنسان بالحب والرضا النفسي الذي يمكنه من إقامة علاقات اجتماعية ناجحة و تحقيق التكامل النفسي ومن ثم اندماج الاجتماعي وغيرها من المتغيرات الاجتماعية الدالة على السلوك الاجتماعي و التفاعل مع الآخرين من ثم المشاركة المجتمعية في مختلف مجالات الحياة. (صالح، ناهد، 1999، صفحة 56). ويعد تعريف منظمة الصحة العالمية (WHOQOL, 1997, p. 3) الأكثر تداولاً في الأدبيات، وهو يعرف جودة الحياة على أنها

”إدراك الفرد لوصفه في الحياة في منظومة القيم والثقافة التي تعيش فيها، وفي علاقته بأهدافه وتوقعاته ومعاييرها واهتماماته“.

على الرغم من حداثة مصطلح جودة الحياة نوعية أو جودة الحياة Life of Quality منذ منتصف القرن العشرين. إلا أن نشأة وتطور المفهوم بدأت في القرن الثامن عشر حتى القرن العشرين. مقترناً بمفاهيم عدة مثل الرفاهية، الرضا، السعادة، تحقيق الذات، المتعة وغيرها من المفاهيم التي أسست لظهور مصطلح نوعية أو جودة الحياة بصورة كبيرة في مختلف العلوم مثل (الاجتماع، علم النفس، العلوم الصحية، الطب، العلوم التربوية، علم الاقتصاد والإدارة، والعلوم البيئية وغيرها). (Erez, 2020, pp. 4-11). وفي ظل التنبؤ الواسع لمفهوم جودة الحياة في مختلف التخصصات البحثية، أصبح مفهوم جودة الحياة من أبرز المفاهيم المركبة متعددة الأبعاد الذي يختلف تحديده من باحث لآخر. ووجدت تعريفات عدة لهذا المصطلح (خلف الله، عذبة، 2015، صفحة 19)

بالنظر إلى الزخم الكبير في الأدبيات لتعريف جودة الحياة، يتضح لنا وجود توجهين: أولهما الأدبيات التي اهتمت بإبراز عناصر جودة الحياة الجيدة المرتبطة بالسعادة والرضا النفسي، والثروة، والثقة في النفس، والإدراك وغيرها من العوامل الذاتية للفرد. بينما اهتم أنصار التوجه الثاني بأهمية رصد جودة الحياة من خلال المنظور الاجتماعي والاقتصادي الذي يبرز الحالة الصحية، المستوى التعليمي، متوسط دخل الفرد، السكن وغيرها من العوامل. ومن خلال كلا التوجهين، ارتبط مفهوم جودة الحياة بمفاهيم أخرى كالرفاهية والسعادة وتحقيق الذات. إلى جانب أبعاد اجتماعية واقتصادية ومفاهيم أخرى تركز على المعرفة وتشمل حقوق الإنسان المختلفة في التعبير عن رأيه وذاته وما إلى ذلك من المفاهيم المعنية بالتنمية البشرية للفرد وتحسين حياته وظروف معيشته (البقلي، 2014، صفحة 6). وفي هذا السياق يتضح لنا دلالة اهتمام المجتمع الدولي باختلاف منظماته الدولية والإقليمية والمحلية بتحقيق عناصر جودة الحياة كأحد الركائز الأساسية للتنمية. ويبرز لنا أسباب سعي الدول نحو تحقيق التنمية المستدامة التي تعنى تلبية احتياجات الجيل الحاضر دون الإضرار بحقوق الأجيال القادمة وتهدف إلى تطوير نوعية الحياة الإنسانية دون الإضرار بالنظام البيئي (فيانا، 1994). ففي ظل تحديات العولمة والتطور والتغيير المتسارع في كافة المجالات تسعى الدول إلى بناء دعائم قوية تستند على المعرفة والاندماج والتكافؤ المجتمعي اللازم للاستفادة من القدرات البشرية والثروات في مشروعات بناءة قادرة على إحداث التقدم والتغيير المطلوب حتى لا تتخلف عن ركب التنمية المتسارع (الحسن، 2011).

وعلى سياق قياس جودة الحياة، يؤكد (البقلي، 2014) على أهمية التمييز بين مؤشرات جودة الحياة على مستوى الأفراد وعلى مستوى المجتمعات المحلية والإقليمية والدولية. حيث تهتم الدول برصد مختلف المؤشرات المعنية بقياس نوعية وجود الحياة بهدف تقييم السياسات التنموية المحلية والوطنية المختلفة. ولا تقتصر هذه المؤشرات على المؤشرات الاجتماعية والنفسية فقط بل تشمل أيضاً مؤشرات التنمية البشرية المتعلقة بمؤشرات بمعدل توقع الحياة بالسنين، وعدد توفر الأطباء، والمستشفيات، والمدارس وغيرها من المؤشرات البيئية والمجتمعية والاقتصادية المتعلقة بالتلوث، والصرف الصحي، البطالة، والعمالة، والسكن اللائق والصرف الصحي، ومتوسط دخل الفرد والمستوى المعيشي. بالإضافة إلى مؤشرات لوجستية مثل وأنظمة النقل العام، ومؤشرات البنية التحتية مدى توفر الحدائق والمساحات الخضراء. ومؤشرات تتعلق بالاتصالات (شبكات الهاتف المحمول والانترنت وغيرها) والصحة النفسية والجسدية وغير ذلك من المؤشرات التي تتباين وتختلف من مؤشر لآخر بحسب

أولويات القائمين عليها. وحدد (UNECE, 2017) عدد من المؤشرات الدولية الهامة التي تعنى برصد جودة نوعية الحياة، وفي مقدمتها: دليل التنمية البشرية الصادر عن برنامج الأمم المتحدة الإنمائي، ومؤشر ميرسر لتصنيف جودة الحياة في المدن Mercer Quality of Living Ranking الصادر عن شركة ميرسر للاستشارات وخدمات المعلومات، ومؤشر جودة الحياة الصادر عن وحدة المعلومات/الخبراء الاقتصاديين في الإيكونوميست Economist Intelligence Unit، ومؤشر "الحياة الأفضل" (Better Life Index) الصادر عن منظمة التعاون والتنمية في الميدان الاقتصادي OECD، ومؤشر "السعادة" العالمي عن الذي يصدر سنويًا عن شبكة حلول التنمية المستدامة التابعة للأمم المتحدة.. وكذلك المؤشرات الإقليمية وعلى رأسها مؤشر جودة الحياة الصادر عن يوروستات Eurostat والذي يعنى بدراسة جودة الحياة في الدول الأوروبية، والمؤشر الأوروبي للرضا عن الحياة "The European Index of Life Satisfaction (EILS)" الصادر عن منظمة التعاون والتنمية في الميدان الاقتصادي OECD (Maricic, 2018, p. 5).

مما سبق نستخلص أن جودة الحياة تشير إلى الرضا النفسي الذي يشعر به الفرد عن حياته الشخصية والصحية الداعمة له في التفاعل مع مختلف ظروف الحياة في الأسرة والعمل والمجتمع بشكل فعال وإيجابي (Cummins, Mc Cabbe, & et al., 1994, p. 19) (Hoff, 2002, p. 43). وتتبنى الدراسة الحالية هذا التعريف الشامل من خلال الوقوف على عناصر التعريف المختلفة كمؤشرات قياس موضوعية وذاتية لجودة حياة الفرد في أي مجال من المجالات. وتأتي أهداف وأهمية هذه الدراسة في الإجابة على السؤال الرئيسي التالي: ما هي جودة الحياة؟ وتتفرع منه الأسئلة الآتية: ما هي عناصر ومحددات جودة الحياة؟ وما هي أهم مؤشراتها؟ وما إمكانية تعزيز عناصر جودة الحياة للأشخاص ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية. وبالإجابة على هذه التساؤلات تسعى الدراسة إلى استكشاف أهم المؤشرات والمقاييس ذات الصلة بجودة الحياة لدى الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة ومناقشتها بهدف تعزيز وتطوير دور المجتمع السعودي والبيئة المؤهلة بالمملكة في إدماجهم وتحسين جودة حياتهم. وفي هذا السياق تنقسم هذا الدراسة إلى أربعة فصول نعرضها كالآتي:

الفصل الأول: الإطار النظري والدراسات السابقة لتتبع تطور مفهوم جودة الحياة عبر الأدبيات السابقة بمختلف مجالاتها وتخصصاتها العلمية للوقوف على أهم العناصر والمؤشرات الأكثر شيوعاً في الاستخدام في مختلف الأدبيات السابقة.

الفصل الثاني: يختص بعرض مختلف محددات جودة الحياة لدى الأشخاص ذوي الإعاقة بصفة خاصة وتعريفاتها ومؤشراتها وكيفية قياسها من خلال عرض البيانات الإحصائية المتوفرة عن ذوي الإعاقة لمقارنة جودة الحياة للأشخاص ذوي الإعاقة وغير ذوي الإعاقة.

الفصل الثالث: يعاين ما يتوفر من أدبيات عن تقييم جودة الحياة لدى ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية، ويستعرض الدراسات المعنية برصد العوامل المختلفة المؤثرة على جودة الحياة لذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية، لتقييم أوضاع الأفراد ذوي الإعاقة وتحديد الفجوات اللازم تغطيتها خلال الفترة القادمة.

الفصل الرابع: لمناقشة نتائج الدراسة في ضوء الطرح النظري والمنهجي للخروج باستنتاج عام وخالصة للدراسة، مع تقديم توصيات واقتراحات لكلاً من الباحثين وصانعي القرارات على كافة المستويات لدعم جهود المملكة المبذولة لتمكين ذوي الإعاقة وتوفير بيئة ملائمة لهم بما يتماشى مع رؤية المملكة 2030.

. إطار 1: أداء المملكة العربية السعودية في مختلف المؤشرات العالمية المرتبطة بتقييم جودة الحياة

إطار 1 المملكة العربية السعودية في مؤشرات جودة الحياة العالمية

تلتزم المملكة بتنفيذ أهداف التنمية المستدامة وتضعها في مقدمة أولوياتها بما يتفق مع خصوصيتها وثوابتها، وتعد وزارة الاقتصاد والتخطيط هي الجهة المختصة بملف أهداف التنمية المستدامة إلى جانب الأجهزة الحكومية الأخرى المعنية بالتخطيط الاستراتيجي والتنفيذي. كما تتولى الهيئة العامة للإحصاء مهمة بناء المؤشرات التي توفر البيانات والمعلومات المطلوبة، وتقيس التقدم المحرز في تحقيق الأهداف التنموية المنشودة. وفي هذا السياق تنسجم رؤية المملكة 2030 في مجملها مع أهداف التنمية المستدامة. حيث تستند هذه الرؤية إلى جعل المملكة أفضل وجهة للعيش لكلا من المواطنين والمقيمين على حد سواء، وذلك من خلال ثلاثة محاور وهي: بناء مجتمع حيوي، واقتصاد مزدهر، والوطن الطموح (المنتدى السياسي

السعودي الرفيع المستوى، 2018). ويعد برنامج جودة الحياة الذي تم إطلاقه في عام 2018م، أحد أبرز برامج الرؤية ذات الارتباط المباشر بأهداف التنمية المستدامة. وبالنظر إلى الشكل البياني 1.1، يهدف برنامج جودة الحياة السعودي إلى:

"تحسين جودة حياة الفرد والأسرة من خلال تهيئة البيئة اللازمة لدعم واستحداث خيارات جديدة تُعزز مشاركة المواطن والمقيم والزائر في الأنشطة الثقافية والترفيهية والرياضية والسياحية والأنماط الأخرى الملائمة التي تساهم في تعزيز جودة حياة الفرد والأسرة، وتوليد الوظائف، وتنويع النشاط الاقتصادي، وتعزيز مكانة المدن السعودية في ترتيب أفضل المدن العالمية" (رؤية المملكة 2030، 2018)



وفي هذا الإطار تبني المملكة برامج عدة لتنفيذ الإصلاحات الاقتصادية وتحقيق التوازن المالي وتوفير نظام حماية اجتماعية للفئات محدودة الدخل لضمان حياة أفضل للمواطن الذي سيتأثر بأي أثار اجتماعية سلبية نتيجة الإصلاحات الاقتصادية الهادفة لتحقيق التنوع الاقتصادي باعتباره أهم ركائز الاستقرار المالي والاستدامة (المنتدى السياسي السعودي الرفيع المستوى، 2018).

وفي ظل الجهود المبذولة، تشهد المملكة تقدماً في كافة مجالات التنمية الاجتماعية والاقتصادية (برنامج الأمم المتحدة الإنمائي، 2021). وفيما يلي عرض مختصر لترتيب المملكة في مختلف المؤشرات الدولية الهامة التي تعنى برصد جودة الحياة في مختلف مدن ودول العالم:

مؤشر التنمية البشرية: وفقاً لتقرير التنمية البشرية الصادر عن برنامج الأمم المتحدة الإنمائي لعام 2020م، احتلت المملكة الترتيب الثاني عربياً والأربعين عالمياً من بين 189 دولة وإقليماً في قائمة الدول ذات التنمية البشرية المرتفعة جداً في العالم. ويبرز التقرير تحقيق المملكة تحسناً ملموساً في جميع مؤشرات التنمية البشرية مثل مستوى المعيشة والصحة والخدمات التعليمية والظروف البيئية (برنامج الأمم المتحدة الإنمائي، 2021). فضلاً عن ذلك، يعكس ترتيب المملكة المتقدم في مؤشر التنمية البشرية الجهود التنموية المبذولة في مختلف القطاعات الاقتصادية بما يتماشى مع رؤية المملكة 2030 الهادفة لتحقيق التنمية المستدامة ومواكبة كافة المتغيرات التنموية المتسارعة عالمياً.

مؤشر ميرسر لتصنيف جودة الحياة في المدن: يقوم هذا المؤشر الصادر عن شركة ميرسر للاستطلاع وخدمات المعلومات على تقييم 231 مدينة في مختلف الدول والقارات، وذلك بناء على 39 معياراً أو عاملاً، وتشمل عوامل سياسية، واقتصادية، وبيئية، إلى جانب السلامة الشخصية، والصحة، والتعليم، والنقل، والخدمات العامة. وفقاً لأحدث تصنيف صادر عن شركة ميرسر (Mercer, Platform, 2019) جاء ترتيب مدينة الرياض في المرتبة 11 عربياً وال164 عالمياً في عام 2019 م، متقدمة مركزين من 166 عالمياً في العام 2018. تلها مدينة جدة التي جاء ترتيبها الـ12 عربياً والـ168 عالمياً في عام 2019، محققة تقدم بمركز واحد فقط عن ترتيبها في عام 2018. ورغم أن المملكة لم تحقق بعد ترتيب متميز يتناسب مع مكانتها الاقتصادية والدولية، إلا أنها مع تبنيها برنامج شامل لجودة الحياة منذ عام 2018، من المتوقع أن يتحسن ترتيبها خلال السنوات التالية (Oxford Group, Portal; 2019).

تصنيف أفضل المدن ذات نوعية الحياة الجيدة الصادر عن «إيكونوميست إنتليجنس»: يعتمد هذا التصنيف الذي تصدره وحدة المعلومات في «إيكونوميست إنتليجنس»، التابع لمجلة «إيكونوميست» البريطانية على تصنيف نوعية الحياة في 140 مدينة في مختلف دول العالم وفقاً لخمسة معايير رئيسية بأوزان مختلفة في المؤشر:

(1) الاستقرار السياسي بوزن نسي 25%، (2) القطاع الصحي بوزن 20%، (3) قطاع الثقافة والبيئة بوزن 25%، (4) التعليم بوزن 10%، (5) ثم البنية التحتية بوزن 20% (The Economist Intelligence Unit, EIU, 2019). فقد سجلت المملكة 5.767 (من أصل 10) بالمرتبة 72 عالمياً والثامنة عربياً في إصدار 2005، والذي تطور في 2018 ليصبح مؤشر مستوى المعيشة في المدن (على مستوى المدن وليس الدول). حيث سجلت الرياض في إصدار العام 2015م، المرتبة السادسة عربياً، و 107 عالمياً من أصل 140 مدينة شملها التصنيف، حيث أحرزت 60.3 نقطة من أصل 100 نقطة، وجاءت مدينة جدة بالمرتبة 111 ومدينة الخبر بالمرتبة 118، برصيد نقاط 50.8، و 54.2 من أصل 100 نقطة على التوالي. ويعتبر تضمين 3 مدن ضمن 140 مدينة على مستوى العالم بحد ذاته أمراً يستحق الاهتمام وإشادة بمدى اهتمام المملكة بمعايير وسياسات جودة الحياة على مستوى العالم. وعلى الرغم من عدم تحقيق المملكة لأية تقدم ملموس في التصنيف منذ 2015 إلا أنه وفقاً لوكالة أكسفورد للأعمال (Oxford Group, Portal, 2019)، فإن المدن السعودية تمتلك فرصة جيدة في إطار برنامج جودة الحياة السعودي (الذي تم إنطلاقه عام 2018)، الذي قد يمكن المدن السعودية في الفترة القادمة من أن تحتل مرتبة جيدة في كل منها إذا قاموا بإجراء التغييرات اللازمة.

مؤشر السعادة العالمي: يركز هذا المؤشر الصادر عن شبكة حلول التنمية المستدامة التابعة للأمم المتحدة، على مقومات السعادة وجودة الحياة في 149 دولة حول العالم. ويعمل على تصنيف الدول بناء على عوامل أهمها إجمالي الناتج المحلي للفرد، والحياة الصحية المتوقعة، من خلال استبيانات مختلفة لسكان الدول. وفي تقرير السعادة لعام 2021، حلت السعودية في المرتبة 21 عالمياً، والأولى عربياً. محرزة تقدم ملموس في الترتيب مقارنة بعام 2017 الذي حلت فيه في المرتبة 26 عالمياً، والثالثة عربياً (The United Nations, 2021). وعلى الرغم من التداعيات السلبية لجائحة كورونا في مختلف دول العالم، إلا أن المملكة نجحت في مؤشرات الناتج المحلي الإجمالي والدعم الاجتماعي ومتوسط العمر الصحي المتوقع والحرية في اتخاذ قرارات الحياة وإضافة لمواجهة الفساد.

تصنيف وكالة يو إس نيوز الأمريكية U.S. News & World Report: وفي تصنيف يصدر عن الوكالة بالتعاون مع كلية وارتن المرموقة لإدارة الأعمال في جامعة بنسلفانيا في الولايات المتحدة الأمريكية (U.S News & World Report, 2020)، ويقاس التصنيف بالاعتماد على تسع سمات تتعلق بجودة الحياة: تشمل الأسعار المعيشية المعقولة، الاستقرار السياسي، الاستقرار الاقتصادي، المساواة في الدخل، سوق العمل الجيد، البيئة المواتية للأسر، الأمان، تطور النظام التعليمي، والنظام الصحي المتطور. وسجلت المملكة المرتبة الثانية عربياً والمرتبة 33 عالمياً في جودة الحياة لتصنيف 2021، متقدمة تسعة مراتب عن تصنيف عام 2020 حيث كانت في المرتبة 42. وهذا دليل إضافي عما تشهده المملكة خلال السنوات الأخيرة من جهود واسعة لتسريع عملية التنمية الشاملة والمستدامة.

الفصل الأول: الإطار النظري والدراسات السابقة

1. تعريف جودة الحياة

تعد جودة الحياة Life of Quality من أهم المتغيرات النفسية والاجتماعية التي ظهرت منذ نهايات الحرب العالمية الثانية (في منتصف القرن العشرين)، حيث تزايد الوعي بالفجوات المجتمعية وأوجه عدم المساواة، معززاً الحاجة إلى بحوث ومؤشرات جديدة في العلوم الاجتماعية. وعلى الرغم من حداثة هذا المفهوم إلا أن نشأة وتطور المفهوم بدأت في القرن الثامن عشر حتى القرن العشرين. مقترناً بمفاهيم متشابهة عدة مثل الرفاهية، الرضا، السعادة، تحقيق الذات، المتعة وغيرها من المفاهيم التي أسست لظهور مصطلح نوعية أو جودة الحياة بصورة كبيرة في مختلف العلوم مثل (الاجتماع، علم النفس، العلوم الصحية، الطب، العلوم التربوية، علم الاقتصاد والإدارة، والعلوم البيئية وغيرها). (Erez, 2020, pp. 4-11). وفي ظل التنبؤ الواسع لمفهوم جودة الحياة في مختلف التخصصات البحثية اختلفت التعريفات، فعلى سبيل المثال: في علوم السياسة والاقتصاد يغلب على دراسات جودة الحياة النهج الموضوعي التعددي من خلال أمثلة عدة تشمل قياس الناتج المحلي، متابعة البيانات الاقتصادية التي تعكس النمو والانفاق على التعليم والصحة والبنية التحتية. في حين أن الدراسات الاجتماعية المتعلقة بجودة الحياة تهتم بالعوامل الذاتية المرتبطة بالرضا والسعادة

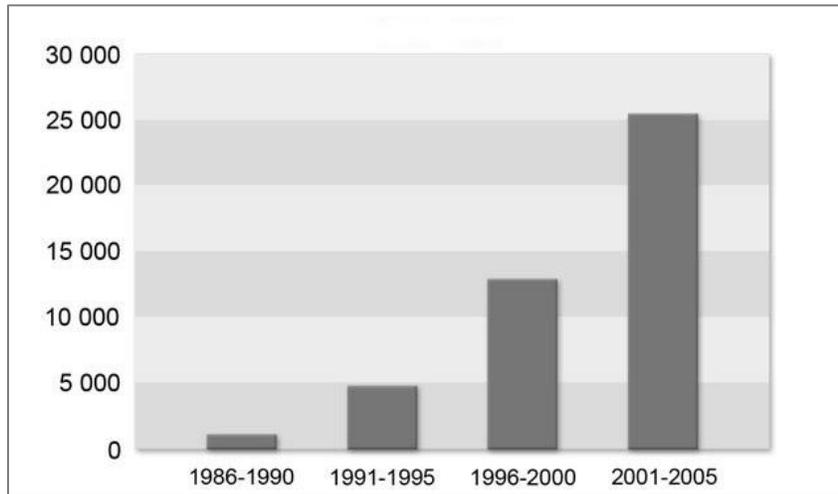
والظروف البيئية المحيطة بالفرد وما إلى ذلك. فضلاً عن الدراسات الطبية التي ركزت على السلامة العقلية والجسدية والذهنية وغيرها (خلف الله، عذبة، 2015، صفحة 19).

وعلى الرغم من تعدد التعريفات إلا أن هذه التعريفات تتفق جميعها في أن جودة الحياة مفهوم مركب ومتعدد الأبعاد (الذاتية، الاقتصادية، الاجتماعية، الصحية، الخ). وأن إحراز أي تقدم في جودة حياة الفرد يرتبط بمختلف العناصر التي تؤثر على تفاعل الفرد مع الأسرة والمجتمع والبيئة المحيطة به، وهو الأمر الذي يصعب قياسه ومقارنته في سياقات متعددة (Jenkinson, 2020). وتتعدد الأبعاد المرتبطة بمفهوم جودة الحياة: لشمّل البعد الذاتي Subjective Quality of Life الجوانب الشخصية والفردية مثل الإحساس بحسن الحال والرضا والسعادة والمعنى، أما البعد الموضوعي Objective Quality of Life فيشمّل أبعاداً مثل الاحتياجات والإمكانات والتعليم والصحة والسلامة والثقافة والمعايير المجتمعية والثقافية والبيئية (كاظم و الهادي، 2005، صفحة 67).

وكما أشرنا في المقدمة، فقد كانت البداية مع الجانب الصحي، وتحديداً مع تعريف منظمة الصحة العالمية في 1948 للصحة على أنها حالة من اكتمال السلامة بدنياً وعقلياً وجسدياً ونفسياً واجتماعياً (WHOQOL, 1997). وكان المصطلح الأكثر انتشاراً في حينه هو مصطلح الحياة الجيدة wellbeing وليس جودة الحياة quality of life. والأخير تبلور في السبعينيات كمصطلح تقني، وتوسع استخدامه تدريجياً، وصولاً إلى اليوم حيث بات من أوسع المصطلحات استخداماً وبات هناك أكثر من 1000 أداة مستخدمة في قياسه وتقييمه. ويعكس الشكل البياني 1.2 الارتفاع المطرد في عدد المقالات التي تضمنت مصطلح "جودة الحياة" على مدى العقدين الماضيين بين عامي 1986 و 2005 في موقع العلوم الذي يعد من أهم المواقع العلمية التي تشمل مختلف الدراسات الأكاديمية في مختلف التخصصات الاقتصادية، والنفسية، والطبية، والاجتماعية والبيئية وغيرها (Petersen, 2008, p. 20). وترافقت هذه الزيادة مع تغير في النظرة إلى جودة الحياة في مجالات أخرى في العلوم الاجتماعية وبالأخص في علم الاجتماع والتنمية حيث لم يعد الرفاه والحياة الجيدة مرتبطين حصراً بالدخل والأبعاد النقدية، وبات للمفهوم أدوات ميدانية واستخدامات تطبيقية خاصة في تقييم التدخلات والسياسات والبرامج (Testa, M A; Simonson, D., 1996).

شكل 1.1 التغير في عدد الدراسات الأكاديمية التي تركز على جودة الحياة في شبكة العلوم WEB OF SCIENCE

في الفترة من 1986- 2005



المصدر: (PETERSEN, 2008)

وفيما يلي تعريفات وتصنيفات جودة الحياة الأكثر شيوعاً في أغلب الأدبيات السابقة:

1. تعريف منظمة الصحة العالمية الذي أشرنا إليه في المقدمة، على أن جودة الحياة هي "إدراك الفرد لوصفه في الحياة في منظومة القيم والثقافة التي تعيش فيها، وفي علاقته بأهدافه وتوقعاته ومعاييرها واهتماماته". وبالتالي فإن جودة الحياة بهذا المعنى تشير إلى تقييمات الفرد الذاتية لظروف حياته (WHOQOL, 1997, p. 3).
2. أيضاً تعريف (Diener, 2009) الذي خلص إلى أن جودة الحياة هي الإدراكات الحسية للفرد تجاه مكانته في الحياة من الناحية الثقافية، ومن منظومة القيم في المجتمع الذي يعيش فيه الفرد، وكذلك علاقته بأهدافه وتوقعاته وثوابته ومعتقداته، وتشمل أوجه الحالة النفسية ومستوى الاستقلال الشخصي.
3. واقترح (Ferrans, C E,; 1990)، تصنيف محاور جودة الحياة بشكل عام إلى خمسة محاور (1) الحياة العادية أو المقياسية، (2) السعادة والرضى، (3) تحقيق الأهداف الشخصية، (4) السياق الاجتماعي، (5) القدرات الطبيعية، تضم بمجموعها غالبية المحاور التي شملتها تعريفات ومقاييس جودة الحياة المختلفة.
4. كما اقترح (Jackson, 2010) نموذجاً أسماه "الباءات الثلاثة" The 3 B's كناية عن المحاور الثلاث التي اعتبرها رئيسية في المفهوم وهي: الكينونة Being والانتماء Belonging والصبورية Becoming وكان تركيزه بشكل خاص على جودة الحياة المرتبطة بالعمل، إلا أن النموذج لقي استحساناً في مختلف المجالات. وبين الجدول 1.1 تفاصيل النموذج والأبعاد الثلاثة.

جدول 1.1 نموذج جاكسون للمحاور الثلاثة الرئيسية المحددة لجودة الحياة، 2010

المجال	الأبعاد الفرعية	الأمثلة
الكينونة (الوجود) Being	الوجود البدني Physical Being	(أ) القدرة البدنية على التحرك وممارسة الأنشطة الحركية. (ب) أساليب التغذية وأنواع المأكولات المتاحة.
	الوجود النفسي Psychological Being	(أ) التحرر من القلق والضغط. (ب) الحالة المزاجية العامة للفرد (ارتياح / عدم ارتياح).
	الوجود الروحي Spiritual Being	(أ) وجود أمل في المستقبل (الاستبشار). (ب) أفكار الفرد الذاتية عن الصواب والخطأ.
الانتماء Belonging	الانتماء المكاني (البدني) Physical Belonging	(أ) المنزل أو الشقة التي أعيش فيها. (ب) نطاق الجيرة التي تحتوي الفرد.
	الانتماء الاجتماعي Social Belonging	(أ) القرب من أعضاء الأسرة التي أعيش معها. (ب) وجود أشخاص مقربين أو أصدقاء (شبكة علاقات اجتماعية قوية).
	الانتماء المجتمعي Community Belonging	(أ) توافر فرص الحصول على الخدمات المهنية المتخصصة (طبية، اجتماعية الخ). (ب) الأمان المالي.

المجال	الأبعاد الفرعية	الأمثلة
الصبرورة <i>Becoming</i>	الصبرورة العملية Practical Becoming	(أ) القيام بأشياء حول منزلي. (ب) العمل في وظيفة أو الذهاب إلى المدرسة.
	الصبرورة الترفيهية Leisure Becoming	(أ) الأنشطة الترفيهية الخارجية (التنزه، الرياضة). (ب) الأنشطة الترفيهية داخل المنزل (وسائل الإعلام والترفيه).
	الصبرورة التطورية (الارتقائية) Groth Becoming	(أ) تحسين الكفاءة البدنية والنفسية. (ب) القدرة على التوافق مع تغيرات وتحديات الحياة.

المصدر: (أبو حلاوة، 2010)

وبالنظر إلى العرض السابق للمفاهيم المتعلقة بجودة الحياة تتبنى الدراسة الحالية التعريف التالي في باقي أقسام الدراسة: تشير جودة الحياة إلى الرضا النفسي الذي يشعر به الفرد عن حياته الشخصية والصحية الداعمة له في التفاعل مع مختلف ظروف الحياة في الأسرة والعمل والمجتمع بشكل فعال وإيجابي (Cummins, Mc Cabbe, & et al., 1994, p. 19). نظراً لتناول هذا التعريف لمختلف العوامل والمتغيرات التي ترصد وتقيس جودة الحياة الفرد التي تشمل الجوانب الموضوعية والذاتية والصحية.

2. مؤشرات جودة الحياة

في ظل الطرح السابق لعدد من الأدبيات التي تناولت تعدد مفاهيم جودة الحياة وعناصرها ، نستنتج تبين المؤشرات قياس الحياة الجيدة باختلاف العلوم والتخصصات. فمؤشرات القياس المستخدمة في الاقتصاد ترتبط بمتوسط دخل الفرد والمستوى المعيشي ونصيب الفرد من الناتج الإجمالي ومخصصات التعليم والصحة وغيرها من المتغيرات التي تؤثر على الأوضاع الاقتصادية للفرد ومن ثم على حياته بصفة عامة. وكذلك المؤشرات ذات الخلفية الاجتماعية تركز على المتغيرات المرتبطة بالأسرة والعمل والبيئة المحيطة وغيرها، والمؤشرات الصحية المعنية بالصحة النفسية والجسدي وما إلى ذلك (Petersen, 2008). وعادة ما تصنف هذه المقاييس في ثلاث فئات بحسب الجهات المستهدفة، فهناك المقاييس العامة وأغلبها من منظور صحي مثل مقياس منظمة الصحة العالمية ومقياس استبيان النموذج الصحي الموجز المعروف اختصاراً بمقياس أس أف SF، (WHOQOL, 2012). وهناك المقاييس المرتبطة بفئات معينة من الأمراض مثل الاكتئاب Beck Depression Inventory أو أمراض الكلى The Kidney Disease Quality of Life (KDQOL) والقلب The Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire (MLHFQ) ، والسرطان وغيرها من الأمراض المزمنة التي تؤثر أدويتها وعلاجاتها على صحة المريض بشكل كبير (Akl & Schünemann, 2006). وهناك أيضاً المقاييس الفردية التي تتيح إضافة مؤشرات ومتغيرات تعتبر مهمة على مستوى الأفراد في حالات معينة.

فضلاً عن ذلك، تكتسب مقاييس ومؤشرات جودة الحياة أهمية كبرى في التطبيقات العملية سواء في مجالات صناعة السياسات والتنمية أو في المجالات الصحية وتقييم التدخلات والبرامج والسياسات. كما أنها تساعد مقدمي خدمات الرعاية ومطوري العلاجات على تقييم تبعات العلاج ومدى نجاعته وكفاءته. وبسبب تعدد الأهداف والمقاربات، فإن غالبية الأبحاث الميدانية غالباً ما تلجأ إلى تحديد أولويات للبحث من حيث المجالات والمحاور التي سيشملها. ونعرض في الجدول 1.2 أمثلة عن الأسئلة الموجودة في أدوات قياس وتقييم جودة الحياة (Testa, M A; Simonson, D., 1996). وللمزيد من الأمثلة، يمكن الاطلاع على مقياس WHOWOL الصادر عن منظمة الصحة العالمية وهو يتوفر بالعديد من اللغات ومن ضمنها العربية (WHOQOL, 2012).

جدول 1.2 أمثلة عن أشهر الأسئلة المستخدمة في قياس مختلف عناصر جودة الحياة الصحية

المهام اليومية	الصحة والنشاط الجسدي
<p>فيما يلي قائمة بالمهام اليومية التي قد تقومون بها بشكل دائم. هل تحدّ صحتك من القدرة على القيام بها؟ في حال نعم، إلى أي مدى:</p> <p>أ. رفع أو حمل البقالة/المشتريات</p> <p>ب. صعود درجة واحدة من الدرج</p> <p>ج. المشي عبر عدة أحياء</p> <p>د. الاستحمام أو ارتداء الملابس</p> <p>الإجابة باختيار إجابة من ثلاثة اختيارات: (1) نعم، تحدّ من هذه القدرة كثيراً. (2) نعم، تحدّ من هذه القدرة قليلاً. (3) كلا لا تحدّ أبداً.</p>	
<p>مقياس الأعراض</p> <p>أ. خلال الشهر الماضي، هل عانيتم أو مررتم بتجربة أي من هذه الأعراض أو المشاعر/الحالات:</p> <p>ب. الارتباك</p> <p>ج. الحموضة المعوية</p> <p>د. زيادة الوزن</p> <p>هـ. العطش</p> <p>الإجابة بنعم أم لا لكل سؤال. في حال كانت الإجابة نعم، أجب على السؤال التالي: ما الوتيرة: (1-2 شهرياً، 1-2 أسبوعياً، عدة مرات أسبوعياً، تقريباً بشكل يومي)؛ وعلى السؤال: كم كان هذا مسبباً للتوتر أو الإحباط؟ (أبداً، نوعاً ما، بشكل متوسط، كثيراً، بشكل بالغ جداً). ولى سؤال: كيف أثرت هذه الأعراض في ثنيك عن الاستمتاع بحياتك؟ عن العمل بكفاءة؟ وعن الشعور بأفضل حالاتك؟ (لكل جزئية اختيار إجابة من بين: أبداً على الإطلاق، نوعاً ما، بشكل متوسط، كثيراً، بشكل بالغ جداً)</p>	
<p>مقياس التوتر</p> <p>أ. كم مرة خلال الشهر الماضي شعرت بالإحباط الشديد في المقابل/المواقف بحيث لا يمكن لأي شيء أن يفرحك؟ (الاكتئاب)</p> <p>ب. كم من الوقت كنت شخصاً عصبياً جداً؟ (القلق)</p> <p>ج. خلال الشهر الماضي، هل كنت تتحكم بحزم في سلوكك وأفكارك وعواطفك ومشاعرك؟ (التحكم العاطفي)</p>	<p>الصحة النفسية</p>
<p>مقياس الرفاه</p> <p>د. ما مدى سعادتك أو رضائك أو امتنانك بحياتك الشخصية خلال الشهر الماضي؟ (الرضا عن الحياة)</p> <p>هـ. كم من الوقت خلال الشهر الماضي، شعرت بالراحة وعدم التوتر؟ (الرفاه العام)</p> <p>و. خلال الشهر الماضي، كم من الوقت استمتعت بشكل عام بالأشياء التي تقوم بها؟ (التأثير الإيجابي)</p> <p>الإجابات بالنسبة للبنود أ، ج، و كمثال: بالنسبة للعناصر أ، و: أبداً، تقريباً أبداً، أحياناً، كثيراً إلى حد ما، كثيراً جداً، أو دائماً... بالنسبة للبنود ج، لا، وأنا متزعج جداً: لا، وأنا متزعج إلى حد ما: لا، ليس بشكل جيد جداً، ونعم أعتقد ذلك؛ نعم، بالنسبة للجزء الأكبر؛ أو نعم، بالتأكيد.</p>	
<p>الأداء في العمل</p> <p>إذا كنت موظفاً، خلال الشهر الماضي:</p> <p>أ. هل أنجزت الكثير من العمل مقارنة بالآخرين في وظائف مماثلة؟</p> <p>ب. عملت لفترات قصيرة أو أخذت راحة متكررة بسبب صحتك؟</p> <p>ج. عملت عدد ساعاتك المعتادة؟</p> <p>الإجابة تكون باختيار واحد مما يلي: (1) طوال الوقت (2) معظم الوقت (3) في بعض الأحيان (4) نفيًا مطلقاً.</p>	<p>المجالات المرتبطة بالعمل</p>

المصدر: (TESTA, M A; SIMONSON, D.; 1996).

أدوات القياس الأكثر استخداماً في مؤشرات جودة الحياة

أكد (Ubel, Loewenstein, & Jepson, 2003) على خصوصية المفهوم والتعريف والأداة/المقياس لكل سياق يسعى فيه الباحث لرصد مستوى جودة الحياة. وفي هذا السياق من المهم الإشارة إلى أن التداول الكثير لأدوات محددة لا يعني بالضرورة أنها الأدوات الأفضل لكافة المؤشرات. فمقياس منظمة الصحة العالمية تعرض لعدة انتقادات تتعلق خاصة بطريقة جمع البيانات، إلا أنه يبقى من المقاييس الأكثر استخداماً، بعد مقياس استبيان النموذج الصحي الموجز SF والذي يعتبر المقياس الأهم والأكثر استخداماً وتداولاً حتى يومنا هذا. ويضم مقياس SF-36 كما يفيد اسمه 36 سؤالاً تشكل مجموعها مقياساً من ثمانية محاور للملف الصحي وجودة الحياة (النشاط الجسدي، المهام البدنية، الألم العضوي، الصحة العامة، الحيوية، النشاط الاجتماعي، جودة الحياة العاطفية، والصحة النفسية). وصدر من النموذج الصحي SF نسخة أكثر إيجازاً تعرف باسم SF-12 وتضم فقط 12 سؤالاً (McDowell & Newell, 1996). وصدرت الترجمة العربية الأولى لنموذج قياس SF-36 في المملكة العربية السعودية في عام 1997م (Al AbdulMohusin, et al., 1997). تلته دراسة أخرى شهدت تعديلات منهجية لتتماشى مع الترجمة السعودية للنموذج في عام 2020م (AboAbat, Qannam, Biorner, & et al., 2020).

يعود العمل بمقياس منظمة الصحة العالمية WHOQOL إلى منتصف التسعينيات، وضم في نسخته الأولى 100 سؤالاً من أصل أكثر من 200 سؤال أجريت عليها الدراسة التجريبية لانتقاء الأسئلة النهائية. ثم صدرت في 1996 نسخة مختصرة من الأداة نفسها عرفت باسم WHOQOL BREF وتضم 26 سؤالاً تغطي أربعة محاور رئيسية ومحاورها الفرعية، وهذه المحاور هي: (1) الصحة الجسدية وضمنه: أنشطة الحياة اليومية، والاعتماد على المواد الطبية والمساعدات الطبية، والطاقة والتعب، وإمكانية التنقل/الحركة، والألم وعدم الراحة، والنوم والراحة، والقدرة على العمل؛ و(2) النفسية، وضمنه: الصورة الجسدية والمظهر، ومشاعر سلبية، ومشاعر إيجابية، واحترام الذات، والروحانيات / الدين / المعتقدات الشخصية، والتفكير والتعلم والذاكرة والتركيز؛ (3) العلاقات الاجتماعية، وضمنها: العلاقات الشخصية، والدعم الاجتماعي، والنشاط الجنسي؛ و(4) البيئة، وضمنها: الموارد المالية، والحرية والسلامة الجسدية والأمن، والرعاية الصحية والاجتماعية؛ سهولة الوصول والجودة، وبيئة المنزل، وفرص اكتساب معلومات ومهارات جديدة، والمشاركة في وفرص الأنشطة الترفيهية / الترفيه، والبيئة المادية (التلوث / الضوضاء / المرور / المناخ)، والنقل (WHOQOL, 1996).

وعلى سياق آخر يضم المقياس الأوروبي EuroQol-5D لجودة الحياة خمسة أبعاد هي: التنقل/الحركة، والرعاية الذاتية، والدور أو النشاط الرئيسي، والعائلة والترفيه، والوجه (المظهر)/الألم والمزاج (Balestroni & Bertolotti, 2012). وهذا المقياس مستخدم بسهولة لتنفيذه مقارنة بالمقياسين الآخرين، وإن كان المقياسيين الآخرين أكثر انتشاراً نظراً لأهميتهما أكثر موثوقة في سياقات تحليل عدة لجودة الحياة بصورة أشمل بالمقارنة بنموذج القياس الأوروبي (Brooks & EuroQol Group, 1996). بشكل أكبر لعدة سياقات. ويعرض الجدول 1.3 مقارنة موجزة بين الأدوات الثلاثة.

جدول 1.3 مقارنة عامة بين النماذج الثلاثة (SF-36, WHOQOL-BREF&EUROQOL-5D) الأكثر شيوعاً في قياس جودة الحياة

الأداة	التطوير	الصلاحية/الصحة	الموثوقية
مقياس استبيان النموذج الصحي الموجز SF-36 (McDowell & Newell, 1996)	التطوير المستمر منذ السبعينيات النموذج الحالي يقوم على استبيان مكون من 245 بنداً. 3445 مستجيب في الدراسة الأولية	جيد إلى ممتاز	جيد إلى ممتاز. حساسية للتغيرات
مقياس منظمة الصحة العالمية لجودة الحياة (WHOQOL, 1996) (Skevington, S. M., 1999)	مشروع عالمي متعدد الجنسيات، 23 بلد، 11,830 مشارك مستجيب من البالغين، حساس للتغيرات عبر الثقافات، وجرى اختباره في دراسات ميدانية شملت فئات مريضة محددة وعموم الأفراد	أثبتت صلاحية تمييزية وصلاحية محددة من خلال الأداء الجيد في معامل التأكيد (مع الحاجة إلى مزيد من التقييم فيما يتعلق بصلاحية التزامن مقارنة بالمقاييس الأخرى المشابهة)	الاتساق الداخلي جيد إلى ممتاز

أظهرت الدراسات التي أجريت على 87 و 104 من المشاركين موثوقية جيدة	أثبت معامل الارتباط عبر الفئات رسوخاً جيد إلى ممتاز	مشروع أوروبي، 3 دول، 592 مستجيب مشارك من البالغين، حساس للتغيرات عبر الثقافات، وجرى اختباره في دراسات ميدانية شملت فئات مريضة محددة وعموم الأفراد	المقياس الأوروبي لجودة الحياة (Brooks & EuroQol Group, 1996) (Balestroni & Bertolotti, 2012)
--	---	---	--

المصدر: (THEOFILOU, P, 2013).

الفصل الثاني: جودة الحياة لدى الأفراد ذوي الإعاقة

1. جودة الحياة وقياسها لدى الأفراد ذوي الإعاقة

لا يختلف تعريف جودة الحياة لدى الأفراد ذوي الإعاقة عن تعريفه لدى الأفراد من غير ذوي الإعاقة. وهذا يرتبط نظرياً بمبدأ عدم التحيز والحيادية مع ذوي الإعاقة والتعامل معهم على نحو طبيعي وإعطائهم نفس الفرص والحقوق ككافة أفراد المجتمع، لكنه عملياً لا يزال يشكل تحدياً (أبو حلاوة، 2010). ونشير في هذا السياق إلى أعمال شالوك (Schalock, Brown, Cummins, & et al., 2002)، وفيردوغو (Verdugo M., Keith, & Stancliffe, 2005)، بصفتها من رواد هذا المجال، مع أن تركيزهما غالباً ما كان على الأفراد ذوي الإعاقات الذهنية والنمائية المتعلقة باضطرابات النمو. ويقترح شالوك (Schalock, Brown, Cummins, & et al., 2002) الإبقاء على مجالات الأبعاد الرئيسية لتعريف ومقاييس جودة الحياة، مع إعادة ترتيب الأهمية النسبية والقيمة النسبية للأبعاد والمحاور الرئيسية والثانوية، خاصة بالنظر إلى صعوبات التواصل والإدراك فيما يتعلق بالأفراد ذوي الإعاقات الذهنية والنمائية.

لهذا يعتمد العاملون في مجال مقاييس ومؤشرات جودة الحياة لدى ذوي الإعاقة تقييماً مزدوجاً، يشارك فيه الفرد ذوي الإعاقة وشخص آخر مقرب منه لمدة لا تقل عن السنتين الأخيرتين بهدف تقييم جودة الحياة لدى الأفراد ذوي الإعاقة (Simões & Santos, 2017). كما تلجأ غالبية الدراسات الميدانية إلى تنفيذ تقييمات جودة الحياة على مجموعة من الأفراد ذوي الإعاقة ومجموعة من نظرائهم من غير ذوي الإعاقة من باب المقارنة المرجعية ويهدف تعزيز مبدأ حيادية الإعاقة والمساواة وعدم التمييز في الحقوق المجتمعية، وكذلك إدراك السياق المجتمعي والثقافي بشكل أفضل خاصة مثلاً فيما يتعلق بجوانب التقرير عن الذات والاستقلالية، وكذلك العوائق على المشاركة الاجتماعية وعلى مستوى البيئة التمكينية (Schalock, Brown, Cummins, & et al., 2002).

وقد توسع (Schalock, Verdugo, Bonham, & et al., 2008) في نموذج جودة الحياة لدى الأفراد ذوي الإعاقة الذي اقترحه في (Schalock, Brown, Cummins, & et al., 2002)، وذلك باعتماد إطار العمل الأوسع نفسه من أبعاد موضوعية وأبعاد ذاتية، والدمج بين عالمية المقياس (الشمولية) ومناسبه للجميع، وبين خصوصية المقياس للمعايير والسياقات الشخصية والثقافية للفئات المستهدفة في القياس أو التقييم. ويتميز هذا النموذج بالتركيز بشكل أكبر على العوامل المؤسسية والتنظيمية، مقارنة بالعوامل الفردية، بما يناسب المنظور المجتمعي للإعاقة على أنها نتيجة التفاعل بين الفرد والمجتمع وعدم مراعاة ظروف الأفراد ذوي الإعاقة من عجز أو ضعف في جوانب معينة. ويتضمن النموذج مؤشرات مثل الأفكار والتصورات، والسلوكيات، والظروف، لكل بعد أو مجال، ويغطي المجالات الرئيسية للحياة عبر ثمانية مجالات تشمل جودة الحياة النفسية، العلاقات الشخصية، جودة الحياة المادية، التنمية الشخصية، جودة الحياة الجسدية، التقرير عن الذات، الاندماج المجتمعي والحقوق، كما يتضح في جدول 1.4 الذي يعرض المجال والمؤشرات المتعلقة به كما ورد في مختلف الأدبيات السابقة (Schalock, Verdugo, Bonham, & et al., 2008).

جدول 2.1 المجالات الثمانية الرئيسية المحددة لمختلف مؤشرات جودة الحياة للأفراد ذوي الإعاقة كما ورد في نموذج شارلوك

المجال	المؤشرات
جودة الحياة النفسية	الرضى، المفهوم الذاتي، وعدم وجود ضغوطات
العلاقات الشخصية	التفاعلات، والعلاقات، والدعم
جودة الحياة المادية	الحالة المادية، والعمالة، والسكن
التنمية الشخصية	التعليم، والكفاءات الشخصية، والأداء
جودة الحياة الجسدية	الصحة، والرعاية الصحية، وأنشطة الحياة اليومية، والترفيه
التقرير عن الذات	الاستقلالية/ التحكم بالذات، الأهداف والقيم الشخصية، والخيارات
الاندماج المجتمعي	الاندماج المجتمعي والمشاركة، والأدوار المجتمعية، والدعم المجتمعي
الحقوق	الحقوق الإنسانية (الاحترام والكرامة والمساواة) والقانونية

المصدر: (VERDUGO M., KEITH, & STANCLIFFE, 2005)

وقد لقي نموذج شارلوك استحساناً واسعاً في أدبيات جودة الحياة لدى الأفراد ذوي الإعاقة، وبالأخص الإعاقات الذهنية والنمائية، وجرى اختباره في العديد من الدراسات الميدانية حول العالم، حيث أثبت مصداقية ورسوخاً جديدين (Simões & Santos, 2017).

2. المجالات الأكثر تأثيراً على جودة الحياة لدى الأفراد ذوي الإعاقة، وغير ذوي الإعاقة في السياق العالمي

إن فهم العوامل الأكثر تأثيراً في جودة الحياة لدى الأفراد هو من أولويات صناعة السياسات وبرامج التنمية، التي تشترك جميعها في هدف جعل حياة الإنسان أفضل، أفراداً ومجتمعات. وعليه تلعب دراسات ومقاييس جودة الحياة دوراً محورياً في هذا الصدد، خاصة لجهة تحديد المجالات الأكثر تأثيراً في جودة الحياة لدى الأفراد وتلك التي تحتاج إلى تحسين بشكل عاجل أو حيوي، ورصد تغيرها أو بمعنى أدق رصد مدى نجاح التدخلات والبرامج والسياسات الخاصة بتحسين جودة الحياة (صالح، ناهد، 1999). وفيما يلي عرض نظري لعدد من الأدبيات السابقة التي رصدت محددات جودة الحياة لدى الأفراد ذوي الإعاقة وغير ذوي الإعاقة.

الدراسات المقارنة السابقة بين جودة الحياة لدى الأفراد ذوي الإعاقة ولدى غير ذوي الإعاقة

أشار (Simões & Santos, 2017) إلى أن الأفراد من غير ذوي الإعاقة يسجلون معدلات أعلى في مؤشرات جودة الحياة الجسدية وبالأخص في مؤشري الحالة الصحية والنشاط الجسدي. بالمقارنة بالأفراد ذوي الإعاقة. حيث أن ذوي الإعاقة أكثر عرضة بمقدار 2.5 ضعف للمرض مقارنة بالأفراد من غير ذوي الإعاقة، ويتفاقم الأمر في ظل التحديات التي يواجهها الأفراد من ذوي الإعاقة في مجال الحصول على المعلومات والخدمات الصحية (عدم توفر المعلومات بالشكل الكافي، عدم توفر أماكن مناسبة لممارسة الرياضة والترفيه، وتوجه مقدمي الرعاية إلى إعطائهم الكثير من الأدوية والمسكنات، وضعف القدرة على الحركة والتنقل لدى البعض، وغيرها). أما الجوانب الإيجابية ضمن البعد نفسه (جودة الحياة الجسدية)، فقد سجل الأفراد ذوي الإعاقة أداء أفضل في ثلاثة مؤشرات هي مؤشرات الترفيه، والحالة التغذوية، والنوم (Simões & Santos, 2017).

كما أكد (Lin, Lee, & et al., 2011) إلى أن جودة الحياة لدى الأفراد ذوي الإعاقة (بحسب تقييم هؤلاء الأفراد لأنفسهم) تتراجع مع مرور الوقت. حيث خلصت دراسة طولية زمنية استمرت لمدة سنة ونصف في تايبوان مع أطفال في الفئة العمرية 10-18 عاماً من ذوي الإعاقة الجسدية إلى نمط من التراجع التدريجي في تقييم جودة الحياة لدى الأطفال في الزيارات التقييمية بعد 6 و12 و18 شهراً على التوالي. وكانت التراجعات هي الأعلى قيمة في الأبعاد الذاتية لخمسة مجالات هي الإنتاجية، والحميمية، والسلامة، والمكان في المجتمع، وجودة الحياة العاطفية؛ وكانت أعلى أيضاً بشكل ملحوظ لدى الأطفال الأكبر سناً، بالرغم من أن ظروف الحياة المعيشية والمادية للأطفال خلال هذه الفترة ظلت تقريباً على حالها بحسب القائمين على الدراسة. وهذا يؤكد على أهمية بعد النظرة للذات والجوانب النفسية والمعنوية في جودة الحياة. وأكد (Ow, Appau, & et al., 2021) أيضاً على تراجع جودة حياة الأفراد ذوي الإعاقة مع مرور الوقت، في مراجعة منهجية شملت 48 دراسة عن جودة الحياة لدى الأطفال واليافعين

دون الـ 8 عاماً المصابين بحالات عصبية ذهانية أو عضلية، حيث بينت الدراسة أن أبرز المحاور المؤثرة في جودة الحياة لديهم هي الأفكار والمشاعر، وإمكانية الاندماج، والصورة عن الذات، والتفكير بالمستقبل، والاعتماد وعدم الاستقلالية.

وفي مراجعة منهجية أخرى لـ (Ayres, Parr, Rodgers, & et al., 2018) عن جودة الحياة لدى البالغين (18 عاماً فما فوق) ممن يعانون من طيف التوحد، وجد الباحثون أنه من أصل 827 دراسة 14 فقط ناقشت جودة الحياة، ودراسة واحدة فقط تناولت مدى مناسبة مقاييس جودة الحياة للأفراد الذين يعانون من طيف التوحد من البالغين. وخلصت المراجعة إلى أن جودة الحياة كانت أقل بشكل عام مقارنة بالبالغين من غير المصابين بطيف التوحد، مع تسليط الضوء على الحاجة إلى تطوير مقاييس أكثر ملاءمة لتقييم جودة الحياة في هذا السياق.

كما تشير دراسة سيميز وسانتوس (Simões & Santos, 2017) إلى أن الفجوة بين الأفراد ذوي الإعاقة وغير ذوي الإعاقة على مستوى جودة الحياة هي الأكبر بشكل رئيسي في مجالين، هما مجال الحقوق وجودة الحياة المادية. وترجع الدراسة ذلك إلى التوجه والتنميط القائم على اعتبار الأفراد ذوي الإعاقة يصنفوا عادة كزبائن أو مستهلكين للخدمات التي يقدمها آخرون، وليس كمواطنين متساويين أو كجيران أو غيرها من الأدوار التي من شأنها أن تغير جذرياً النظرة والصورة المجتمعية النمطية تجاه الأفراد ذوي الإعاقة وتتيح حصولهم على حقوقهم وتمكينهم بشكل أفضل. وبناء على ذلك يرى (Simões & Santos, 2017) أن الفجوة في الحقوق والحياة المادية التي يسجلها الأفراد ذوي الإعاقة في تقييمات جودة الحياة مقارنة بالأفراد من غير ذوي الإعاقة هي ترجمة لهذه الممارسة المستمرة من التمييز ضد الأشخاص ذوي الإعاقة كفئة غير منتجة وغير مندمجة في المجتمع حتى يومنا هذا. ولعل أصدق دليل على ذلك هو عدم وجود تفاوت بالقدر نفسه على مستوى جودة الحياة الجسدية والعاطفية، وبالأخص فيما يتعلق بمؤشرات الرضى بين الأفراد ذوي الإعاقة وغير ذوي الإعاقة. بل أن عدداً من الدراسات تشير إلى أن مستويات الرضى أعلى لدى الأفراد ذوي الإعاقة مقارنة بالأفراد من غير ذوي الإعاقة (Hensel, Rose, & et al., 2002).

وبالتركيز على الأطفال أيضاً، فقد بينت دراسة أخرى أجراها الباحثين (Sylvester, Donnell, & et al., 2014) في اسكتلندا أن تقييم الأطفال للمدرسة والعلاقات العائلية وصحتهم الجسدية كان إيجابياً إلى حد كبير للأطفال من ذوي الإعاقة (على اختلاف اعاقاتهم) وغير ذوي الإعاقة، إلا أن طفلاً من كل ثلاثة أطفال تقريباً من ذوي الإعاقة كان يشير إلى شعوره بالحزن، وأشار العديد من الأطفال إلى استبعادهم من الأنشطة الاجتماعية مع زملائهم. ورغم ذلك أكدوا على أن وجودهم في المدرسة هو الجانب الأكثر رضى في حياتهم، وإن كانت توقعاتهم في مجال التحصيل الأكاديمي قليلة بشكل عام، وتوقعت قلة منهم فقط الذهاب مستقبلاً إلى الكلية أو الجامعة.

وفي سياق المقارنة بين الأطفال ذوي الإعاقة وغير ذوي الإعاقة، أشارت دراسة أجراها الباحثين (Watson & Keith, 2002) في الولايات المتحدة الأمريكية أن الأطفال ذوي الإعاقة دون الـ 16 عاماً (على اختلاف اعاقاتهم) يعانون من جودة حياة أقل في 3 من أصل 4 أبعاد شملتها الدراسة وهي الرضا، والرفاه، والانتماء المجتمعي. واعتبرت الدراسة هذه النتائج مؤشراً على عدم تحقيق المساواة والاندماج الكامل للأفراد ذوي الإعاقة في المجتمع رغم كل الجهود المبذولة عالمياً. وتظهر إحصائيات المكتب الوطني للإحصاء في المملكة المتحدة لعام 2019 (المكتب الوطني للإحصاء في المملكة المتحدة ، 2019) هذه الفجوة في جودة الحياة بوضوح أيضاً على مستوى البالغين (18 عاماً وما فوق) من ذوي الإعاقة باختلاف اعاقاتهم مقارنة بغير ذوي الإعاقة. التي تشير إلى أن معدلات تقييم البالغين من ذوي الإعاقة في المملكة المتحدة لجوانب السعادة والقيمة والرضى المعيشي أقل من معدلات تقييم نظرائهم لها من الأفراد من غير ذوي الإعاقة. وبلغت تقييمات الأفراد ذوي الإعاقة لجانب القلق أو التوتر 4.27 من 10 مقارنة بقيمة 2.66 من 10 للأفراد غير ذوي الإعاقة. وسجل الأفراد ذوي الإعاقات العقلية المعدلات الأقل عبر مختلف فئات الإعاقة للرفاه/جودة الحياة، مع وجود ارتباط عكسي بين حدة الإعاقة وتقييم جودة الحياة. كما سجلت نسبة الأفراد الذين يعانون من الوحدة بشكل متكرر أو دائم 13.3% بين الأفراد ذوي الإعاقة، مقارنة بنسبة 3.4% بين الأفراد من غير ذوي الإعاقة، أي ما يقارب أربعة أضعاف (المكتب الوطني للإحصاء في المملكة المتحدة ، 2019).

وبالنظر إلى الدراسة التي أعدها الباحثين (Simões & Santos, 2017) عن تأثير الإعاقة على حياة الأطفال، والتي تعد من أشمل وأكبر الدراسات بالنظر إلى عينة الدراسة التي شملت 8 آلاف و900 طفلاً من ذوي الإعاقة و898 ألف و834 طفلاً من غير ذوي الإعاقة من الفئة العمرية 0-17 عاماً، من 30 بلداً، برعاية منظمة بلان إنترناشونال. وخلصت الدراسة إلى أن الأطفال من ذوي الإعاقة يحصلون على فرص وإمكانيات أقل للمشاركة في التعليم النظامي مقارنة بالأطفال من غير ذوي الإعاقة، وذلك في جميع البلدان الثلاثين التي شملتها الدراسة، بنسبة بلغت أكثر من 10 أضعاف على مستوى الفجوة في احتمالات الحصول على التعليم في حوالي نصف البلدان تقريباً. كما بينت

الدراسة أنه حتى في الحالات التي يتاح فيها للأطفال من ذوي الإعاقة الحصول على التعليم، فإن مسيرتهم تكون مليئة بالتحديات ويكونون في مستويات تحصيل أقل مقارنة بنظرائهم في العمر والمحيط نفسه.

العوامل المؤثرة في تقييم جودة الحياة لدى الأفراد ذوي الإعاقة

يجمع الكثير من الباحثون (Montgomery , Persson LO, & Rydén , 1996)، (Avolio, Montagnoli, & et al., 2013) على أن الصحة الجسدية (الحالة الصحية) هي العامل الأكثر تأثيراً في جودة الحياة على الإطلاق لدى الأشخاص ذوي الإعاقة وغير ذوي الإعاقة. فضلاً عن ذلك هناك عوامل أخرى مؤثرة مثل الحالة الوظيفية التي تعد من أهم المتغيرات ذات التأثير على الأفراد ذوي الإعاقة وجودة حياتهم. وقد أكد الباحثين (Simões & Santos, 2017) أن الحالة الوظيفية تلعب دوراً مؤثراً على جودة الحياة لدى الأفراد ذوي الإعاقة، وغير ذوي الإعاقة على حد سواء. وبناء على ذلك فإن العوامل الأكثر مساهمة في القدرة على توقع جودة الحياة لدى الأفراد ذوي الإعاقة هي: العمر، والظروف المعيشية، والحالة الوظيفية، والحالة الصحية، والجسدية. في حين أن العوامل المؤثرة على الأفراد من غير ذوي الإعاقة تشمل: العمر، والحالة الوظيفية، والحالة التعليمية، والحالة الصحية. وهذا يعكس بطبيعة الحال أن جودة الحياة لكلا الفئتين تتأثر بالأبعاد الذاتية والأبعاد الموضوعية السياقية (Simões & Santos, 2017).

وتأسيساً على ذلك، أشار الباحثين (Thompson, Schalock, & et al., 2014) إلى أنه بخلاف العوامل السابق ذكرها المؤثرة على جودة الحياة لدى الأفراد ذوي الإعاقة وغير ذوي الإعاقة) بصفة عامة، فإن الصحة الجسدية تظل العامل الأكثر تأثيراً لدى ذوي الإعاقة. وعلى الرغم من إمكانية الحد من الأثر السلبي المتعلق بالحالة الجسدية لذوي الإعاقة، إلا أن الحد من تأثيره مركب في ظل العوامل النفسية المتعلقة بالوعي والمنظور المجتمعي للإعاقة. ومن ثم يبقى من الهام تبني السياسات التوعوية والتعليمية اللازمة لتعديل النظرة التمييزية لدى المجتمع للأفراد ذوي الإعاقة. وفي هذا السياق، أكد (Tough, Siegrist, & Fekete, 2017) على أهمية البعد المجتمعي والعلاقات الاجتماعية في الصحة النفسية وجودة الحياة، خاصة لدى الأفراد الذين يعانون من إعاقات جسدية. وخلصت مراجعة منهجية في هذا الموضوع إلى أن غالبية الدراسات التي شملتها المراجعة (ومجموعها 63 دراسة) تشير إلى رابط ذو دلالة إحصائية بين الشبكات والعلاقات الاجتماعية والصحة النفسية وجودة الحياة، وبالأخص مؤشر الاكتئاب دون غيره من المؤشرات. لكن لا بد من الإشارة في هذا السياق إلى جدلية هذه العلاقة ثنائية الاتجاه، حيث أبرزت دراسة الباحثين (Hsieh & Waite, 2019)، أن الصحة النفسية قد تكون وراء ضعف العلاقات الاجتماعية والعكس أيضاً ضعف العلاقات الاجتماعية يسبب تراجعاً في الصحة النفسية، وخلاصة القول في هذا هو الإجماع على أن الأفراد ذوي الإعاقة هم أكثر عرضة للجانبين (أي لضعف العلاقات الاجتماعية وللتراجع في الصحة النفسية) ما يؤثر سلباً على جودة الحياة لديهم. وكشفت الدراسة عن العلاقة بين البيئة وجودة الحياة لدى الأكبر سناً من الأفراد ذوي الإعاقات الجسدية، أن البيئة المجتمعية قد تكون أكثر أهمية من البيئة المادية في تحديد جودة الحياة لدى الأفراد في هذه الفئة.

وفي دراسة أعدها (Khorrami-N, Sarabandi, & et al., 2016) عن جودة الحياة لدى الأفراد المصابين بالإعاقة البصرية (ضعف البصر أو انعدام الرؤية/العمى) في إيران، وجد الباحثون أن للنوع الاجتماعي (الجنس)، والمستوى التعليمي، وكذلك الحالة الوظيفية تأثيراً ملموساً في جودة الحياة. ويوضح الجدول (2.1) مختلف المعلومات المتعلقة بعينة الدراسة، حيث شملت الدراسة عينة من 121 شخص مصاب بإعاقة بصرية (يعانون من انعدام الرؤية، يعانون من ضعف البصر)، ولا يعاني المشاركون من أية إعاقة أخرى. وشملت عينة الدراسة فئات عمرية مختلفة (7 سنوات فما فوق). وفيما يتعلق بالنوع: شكل الذكور نسبة 56% من العينة بينما شكلت النساء 44% من إجمالي العينة. وشملت العينة فئات تعمل نسبتها (17.4%)، وأخرى لا تعمل (82.6%)، وتضمنت العينة ثلاث مستويات تعليمية: (تعليم دون المتوسط، وتعليم متوسط، وكذلك آخرين حاصلين على شهادات جامعية).

جدول 2.2 مستوى جودة الحياة لدى وفقً لمختلف عوامل عينة الدراسة الديموغرافية،

كما ورد في دراسة (Khorrami-N, Sarabandi, & et al., 2016)

نقاط score جودة الحياة	النسبة المئوية (%)	العدد	
			الإعاقة البصرية
93.00	20.7	25	ضعف البصر
94.7	79.3	96	انعدام الرؤية (العمى)
			النوع
105.66	56.2	68	ذكر
79.83	43.8	53	أنثى
			الحالة الاجتماعية
110.75	19.8	24	متزوج
90.29	80.2	97	أعزب
			التعليم
89.10	80.2	97	مؤهل دون المتوسط
101.78	7.4	9	مؤهل متوسط
123.80	12.4	15	حاصل على درجة جامعية (بكالوريوس فما فوق)
			الحالة الوظيفية
112.90	17.4	21	يعمل
90.45	82.6	100	لا يعمل

المصدر: (KHORRAMI-N, SARABANDI, & ET AL., 2016)

وأبرزت نتائج الدراسة ما يلي:

- الحالة الوظيفية والاستقلال المادي لهما أثر إيجابي كبير على جودة الحياة لدى ذوي الإعاقة البصرية.
- ارتفاع المستوى التعليمي كان له ارتباط كبير بالثقة في النفس لدى المشاركين في الدراسة وانعكس إيجاباً على نقاط جودة الحياة لديهم.

- تقييمات جودة الحياة لدى ذوي الإعاقة البصرية من الذكور أعلى كثيراً من الإناث الذين يواجهون معوقات أكثر في العمل والتعليم..
- الحالة الاجتماعية والزواج له أثر إيجابي على جودة الحياة لدى ذوي الإعاقة البصرية.

وعن دور العلاقات الاجتماعية والصدقات، فقد بينت دراسة (Friedman & Rizzolo. M, 2018) أن الأفراد من ذوي الإعاقات الذهنية والنمائية & Intellectual Development disabilities يحتاجون إلى تكوين الصداقات لتحسين مختلف نواحي جودة الحياة لديهم. كما يتضح بجدول (2.3) شملت عينة الدراسة 1,341 شخصاً من الأفراد ذوي الإعاقة الذهنية والنمائية من فئات عمرية مختلفة، وفيما يتعلق بالنوع شكل الذكور 53.6%، والإناث 45.7% من إجمالي العينة. وشمل نموذج الدراسة 21 مؤشراً مقسمة على خمس مجموعات: (الأمان البشري human Security، المجتمع Community، العلاقات Relationships، الاختيارات Choices، الأهداف Goals).

جدول 2.3 التفاصيل النوعية والعمرية لعينة دراسة فريدمان (FRIEDMAN & RIZZOLO. M, 2018)

النوع	النسبة المئوية (%) من إجمالي العينة 1,341 شخص
ذكر	53.6
أنثى	45.7
الفئات العمرية	
18- 24	7.1
25- 34	18.6
35-44	16.6
45-54	20.8
55-64	18.8
65-74	9.1
75+	2.9

المصدر: (FRIEDMAN & RIZZOLO. M, 2018)

خلصت نتائج دراسة فريدمان إلى النتائج التالية فيما يتعلق بالأفراد ذوي الإعاقة الذهنية والنمائية:

- ذوي الإعاقة الذهنية والنمائية الذين يحتاجون إلى رعاية دائماً لديهم فرص أقل (مرتين أقل احتمالاً) أن يكونوا صداقات بالمقارنة بالذين يحتاجون رعاية لساعات أقل.

- ذوي الإعاقة الذين يتمتعون بدعم واحترام من الأسرة لديهم فرص أكثر (أربع مرات أكثر احتمالاً) أن يكونوا صداقات ويحافظون عليها مقارنة بمن لا يندمجون في أسرهم بالقدر الكافي.
- تسهم مراكز الرعاية والدعم التي تساعد ذوي الإعاقة وتتابع حالتهم باستمرار في زيادة قدرتهم على تكوين صداقات والاحتفاظ بها بنحو (18 مرة أكثر احتمالاً)
- عادة ما يمتلك ذوي الإعاقة الذهنية والنمائية بفرص أقل لتكوين وبناء صداقات والحفاظ عليها، ما يدفع بعضهم في الكثير من الأحيان إلى اعتبار مقدمي الرعاية مدفوعة الأجر لهم أصدقاء، وهو ما ينعكس سلباً عليهم بسبب التغيير المستمر في هؤلاء الأفراد.

ومن ثم تؤكد الدراسة على أهمية العوامل التالية: (الدعم الأسري والعائلي، متابعة مراكز التأهيل والرعاية، الحالة الوظيفية) لتعزيز قدرة ذوي الإعاقة الذهنية والنمائية لتكوين صداقات والمحافظة عليها ومن ثم تحسين صحتهم النفسية وجودة الحياة لديهم.

استناداً إلى ما سبق، يعد أيضاً سلوكيات مقدمي الرعاية الصحية وجودة الرعاية الصحية المقدمة لذوي الإعاقة من العوامل المؤثرة على العوامل النفسية لدى ذوي الإعاقة ومن ثم جودة الحياة لديهم. وأكدت دراسة قام بها عدد من الباحثين (Zheng, Tian, Hao, & et al., 2014) في الصين، على دور مقدمي الرعاية الصحية في تحديد جودة حياة الأفراد من ذوي الإعاقة الجسدية. شملت عينة الدراسة 1853 مشارك من ذوي الإعاقة الجسدية، من فئات عمرية (80-18) عاماً، ومستويات تعليمية مختلفة؛ (غير متعلم، شهادة ابتدائية، شهادة ثانوية، وشهادة جامعية). وفيما يتعلق بالنوع: شكل الذكور 60.7% والإناث 39.3%، أما عن الحالة الاجتماعية: شملت العينة 73% من المتزوجين، و27% من غير المتزوجين. فيما يخص الحالة الوظيفية نحو 29.8% من العينة تعمل بينما 70.2% لا يعملون. خلصت الدراسة إلى ضرورة تحسين وتدريب مقدمي الخدمات في مراكز الرعاية بصورة مستمرة على أفضل الممارسات لتحسين الخدمة المقدمة لذوي الإعاقة. وضرورة تنظيم اجتماعات دورية لذوي الإعاقة مع غيرهم من ذوي الإعاقة تحت إشراف المتخصصين لتعزيز الجوانب النفسية والاجتماعية لديهم وتعزيز ثقتهم بالنفس. لما لذلك من آثار مباشرة مرتبطة بتقييم جودة الحياة لديهم.

وفي سياق آخر، وجدت دراسة أخرى أجراها (Vankova & Mancheva, 2015) أن حدة الإعاقة عامل الوجد (الألم) هو الأكثر ارتباطاً (ارتباطاً عكسياً) بتقييم جودة الحياة لدى ذوي الإعاقة الذين يعانون من الألم مزمنة باختلاف حدتها. شملت عينة الدراسة 305 مشارك من ذوي الإعاقة، من فئات عمرية (81-24) عاماً، ومستويات تعليمية مختلفة: (شهادة ابتدائية، شهادة ثانوية، شهادة متوسطة/دبلوم، وشهادة جامعية)، وديانات مختلفة. وفيما يتعلق بالنوع: شكل الذكور 52.8% والإناث 47.2%، أما عن الحالة الوظيفية شملت العينة نحو: (22.9% يعملون، 50.8% لا يعملون، و26.3% متقاعدين) تعمل بينما 70.2% لا يعملون. وشمل نموذج الدراسة أربع مجموعات: (البيئة، لصحة الجسدية، الصحة النفسية، العلاقات الاجتماعية) لتقييم أثرها على جودة الحياة لدى ذوي الإعاقات الذين يعانون من ألم جسدية مختلفة ومزمنة. وجاء تأثير الأربعة مؤشرات على جودة الحياة لديهم كالتالي: (البيئة المحيطة 39%، الصحة الجسدية 35%، الصحة النفسية 26%، والعلاقات الاجتماعية 17%). تبرز نتائج الدراسة أن ارتفاع حدة الألم يؤثر سلباً على جودة الحياة، ولا تؤثر العلاقات الاجتماعية بشكل كبير على جودة حياة المرضى الذين يعانون من ألم قوية، في حين أن البيئة المحيطة ودعم الأسرة هو الأكثر تأثيراً على تعاطي ذوي الإعاقة مع الألم وتحسين حياتهم بصورة نسبية. ومن ثم فإن زيادة دعم أسر ذوي الإعاقة للأفراد ذوي الإعاقة مرتفعة الحدة محوري في قدرة الفرد ذوي الإعاقة على تقبل ذاته وحياته.

ومن العرض السابق لمختلف المؤثرات على الأفراد ذوي الإعاقة باختلاف أعاقاتهم وحدتها نستنتج مدى أهمية دور الأسرة والمحيطين في دعم ذوي الإعاقة وزيادة تقبلهم وثقتهم بذاتهم على حد سواء لذلك يسعى الجزء القادم لطرح بعض الدراسات المتعلقة بجودة الحياة لدى أسر الأفراد ذوي الإعاقة وبخاصة الأطفال الذين يحتاجون رعاية شاملة شبه كاملة على مدار اليوم.

جودة الحياة لدى أسر الأطفال ذوي الإعاقة

إن تبعات التمييز والاستثناء للأفراد ذوي الإعاقة لا تقتصر على الأفراد ذوي الإعاقة بل تمتد لتشمل ذويهم وأشقائهم وشقيقاتهم كما هو مبين في الأدبيات للعديد من الإعاقات المختلفة، مثل التصلب اللويحي/المتعدد (Lamsal & Wendy J, 2021)، والاضطرابات العصبية واضطرابات النمو (Rana & Mishra, 2015). لهذا لا بد من

التأكيد على أهمية البعد الشمولي والتكاملي في مقارنة قضايا الإعاقة وجودة الحياة لدى الأفراد ذوي الإعاقة لتشمل أيضاً عائلاتهم ومجتمعهم المحلي، وبالأخص في التدخلات المتعلقة بتحسين جودة الحياة والصحة النفسية والدعم في مختلف السياقات المعيشية.

وفي دراسة أخرى شملت 212 أسرة مقسمة كالتالي: 137 أسرة (115 أم، و 97 أب) لأطفال يعانون من اضطرابات في النمو، بما في ذلك طيف التوحد وطيف التوحد الحاد، و 48 أسرة لأطفال غير ذوي إعاقة (42 أم، و 35 أب)، أجراها الباحثين (Mugno, Ruta, & et al., 2007) عن جودة الحياة لدى تلك الأسر المشاركة في الدراسة. وجدت الدراسة أن آباء وأمهات الأطفال الذين يعانون من هذه الحالات يتأثرون سلباً في نواحي النشاط البدني/الجسدي والعلاقات الاجتماعية، وهو الأمر الذي أسهم في تراجع عام في نظرتهم لمستوى جودة حياتهم، مقارنة بالآباء والأمهات في مجموعة التحكم (لأطفال من غير ذوي الإعاقة). وسجلت الأمهات معدلات أعلى من التأثير سلباً في جودة الحياة الجسدية والنفسية مقارنة بالآباء.

بالمقابل، وجدت دراسة أخرى شملت الدراسة 147 أسرة: (71 أسرة لأطفال من ذوي الإعاقة، و 76 أسرة لأطفال غير ذوي إعاقة). أجراها (Yuen Shan Leung & Wai Ping Li-Tsang, 2003) عن جودة الحياة لدى آباء وأمهات الأطفال الذين يعانون من الإعاقة بشكل عام، مقارنة بنظرائهم من آباء وأمهات الأطفال من غير ذوي الإعاقة. أن الفئة الأولى تعاني من مستويات أقل من جودة الحياة، لكن مكن الاختلاف الرئيسي لم يكن في الصحة الجسدية أو المجالات النفسية، بل في الجوانب النفسية والجسدية الأخرى وبالأخص في الإرهاق والضغطات، بالإضافة إلى الجوانب البيئية.

نشير في هذا السياق إلى أن عدد من الأدبيات السابق الإشارة إليها (Yuen Shan Leung & Wai Ping Li-Tsang, 2003)، (Mugno, Ruta, & et al., 2007)، وغيرها. أبرزت تأثير الإعاقة أيضاً على العائلات وعلى الأشقاء من غير ذوي الإعاقة، خاصة من منظور جودة الحياة للعائلات وليس الأفراد. وعلى الرغم من أن هذا الموضوع خارج موضوع الورقة الحالية محل الدراسة، إلا أنه يجب أن يكون ضمن أولويات واعتبارات صانعي السياسات ومقدمي البرامج والخدمات، إذ أن أي مقارنة لا بد أن تكون تكاملية وأن تركز ليس فقط على دعم الفرد ذوي الإعاقة بل على دعم عائلته ومصدر كينونته الأقرب والأكثر حيوية، والتخفيف من الضغوط التي يواجهونها بسبب ما تفرضه الإعاقة من تحديات مجتمعية.

ومن الجدير بالذكر في مختلف أدبيات جودة الحياة التي تم الإشارة لها عن العوامل الذاتية المتعلقة بالأفراد ذوي الإعاقة أن تقييم هؤلاء الأفراد لجودة حياتهم عادة ما يكون أعلى من تقييم أهلهم أو من يقدمون لهم الرعاية لجودة حياتهم (أي لجودة حياة الأفراد ذوي الإعاقة). مثلاً خلصت دراسة (Voorman & et al., 2010) والتي امتدت لثلاث سنوات من خلال استبيان 91 طفل تتراوح أعمارهم بين (9-13) عاماً مصابون بالشلل الدماغي وأسره في هولندا، من خلال مشاركتهم في استبيان سنوي عن جودة الحياة الصحية لمدة ثلاث سنوات. أبرزت الدراسة أن هؤلاء الأطفال يتعاملون بمرونة وإيجابية أكبر مع حالاتهم مقارنة بتوقعات ذويهم، وأكدت على أهمية هذا الجانب النفسي والمنظوري بقدر يكاد يكون موازياً لأهمية درجة الإعاقة أو العجز الناتج عن التشخيص الطبي نفسه. وهذا يرتبط بما سناقشه في الفقرة التالية عن مفهوم حيادية الإعاقة وجودة الحياة، وتبعات عدم مشاركة الأفراد ذوي الإعاقة في تصميم الأدوات والمصطلحات والسياقات البحثية التي تعنى بدراسة جودة الحياة لديهم.

3. الرابط بين مفهوم جودة الحياة ومفهوم حيادية الإعاقة والمساواة في الحقوق

أقرت الاتفاقية الدولية للأمم المتحدة في شأن حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة (الأمم المتحدة، 2006)، مجموعة من الحقوق والخدمات للأفراد ذوي الإعاقة، أهمها إمكانية الوصول للأماكن العامة، وعدم الاستبعاد من التعليم الأساسي والثانوي والإلزامي وتوفير التدابير الفردية التي تساعد على التعلم، والصحة والتدريب المهني والتشغيل. ومما لاشك فيه، فإن إصدار هذه التشريعات والقوانين التي تتضمن حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة في مختلف مجالات الحياة في مختلف دول العالم يعكس حرص مختلف الدول على تطبيق الاتفاقيات الدولية التي تتضمن حقوق الأفراد ذوي الإعاقة وفق الرؤى والتطلعات الحديثة في العالم (السرطاوي، عبد العزيز؛ عوشة، المهيري؛ وغيرهم، 2014). وبالنظر إلى ميثاق الأمم المتحدة فإن الاتفاقيات الدولية تكفل المساواة في حقوق كافة الأفراد في المجتمع بدون تمييز بين شخص ذو إعاقة أو غير ذوي إعاقة (الأمم المتحدة، 2006). لهذا يبرز كثيراً خلال السنوات الأخيرة في الأبحاث النظرية لقضايا الإعاقة مصطلح حيادية الإعاقة، والذي يدعو إلى تحييد الإعاقة في الحكم على نوعية وجود الحياة لدى أفراد المجتمع. حيث أن توفير عناصر جودة الحياة لمختلف أفراد المجتمع بمختلف حالتهم الصحية، ونوعهم، وديانهم وعرقهم وما إلى ذلك، حق للجميع على حد سواء. لكن عملياً لازالت الحيادية والمساواة تشكل تحدياً كبيراً (أبو حلاوة، 2010).

أكد عدد من الباحثين (السرطاوي, عبد العزيز; عوشة, المهيري; وغيرهم، 2014) على أن الأفراد ذوي الإعاقة يواجهون تحديات عدة فيما يتعلق بحقوقهم. وهو الأمر الذي أسهم في تطوير تشريعي في دول عدة من بينهم دولة الإمارات في العام 2006، بهدف كفالة مجموعة من الحقوق للأشخاص ذوي الإعاقة في المجالات الصحية من حيث التشخيص المبكر للإعاقة والعلاج الطبي بأنواعه، والخدمات التعليمية والتأهيلية والتشغيلية بما فيها التدريب والتأهيل المهني. شملت دراسة (السرطاوي, عبد العزيز; عوشة, المهيري; وغيرهم، 2014) اختيار عينة عشوائية من مختلف المؤسسات الحكومية والخاصة بلغت 150 فرداً، بينما اختيرت عينة عشوائية مماثلة تتكون من 150 فرداً من الأشخاص غير المعاقين العاملين في المؤسسات الحكومية والخاصة في الدولة، مع مراعاة التنوع على أساس متغيرات البحث المستقلة، والتي تشمل متغيرات نوع الإعاقة، المستوى التعليمي، ومستوى الدخل والحالة الاجتماعية وجهة العمل لتقييم مستوى جودة الحياة لدى فئتي عينة الدراسة المشاركين. وأبرزت الدراسة وجود فروق ذات دلالة إحصائية في مستوى جودة الحياة بين الأفراد ذوي الإعاقة وغير ذوي الإعاقة وذلك في الدرجة الكلية على مقياس جودة الحياة وفي جميع أبعاد جودة الحياة لصالح الأشخاص غير ذوي الإعاقة. وأرجعت الدراسة السبب في ذلك إلى المشكلات الصحية التي يعاني منها الأفراد ذوي الإعاقة وما يرتبط بها من مراجعات طبية تنعكس على انخفاض مستوى رضاهم عن الذات. إضافة إلى المشكلات المتعلقة بمدى تقبل المجتمع للإعاقة وتفهم مشكلات الأشخاص ذوي الإعاقة، ومدى توفير بيئة العمل الآمنة لهم. وقد اتفقت هذه النتيجة مع دراسات مقارنة أخرى أجراها (عبد الفتاح و حسين، 2006) و (Apajasalo, Sintonen, & et al, 1996) حيث أكد كلاهما أن تقييم جودة الحياة لدى الأطفال ذوي الإعاقة الذين يواجهون صعوبة في التعليم، أقل من الأطفال غير ذوي الإعاقة.

ألقت دراسة (Amundson, 1992) الضوء على أن مبدأ حيادية الإعاقة يستند على فكرة أساسية متفق عليها، وهي أن الأفراد ذوي الإعاقة قادرين على تجربة حياة غنية وممتعة ومجزية بالرغم من عدم امتلاكهم للقدرات والوظائف نفسها التي يمتلكها غير ذوي الإعاقة، وأكد على إشكالية مفادها أن مكن الخلل ليس في عدم قدرة ذوي الإعاقة على العطاء أو المشاركة الفاعلة، بل في ضعف قدرة صانعي السياسات والباحثين والمعنيين بمختلف نواحي الحياة على إدراك هذه القدرة لأن غالبية المؤثرين في هذه المجالات هم من غير ذوي الإعاقة، ولأن مبدأ تحييد الإعاقة لا يمارس بالفعل. حيث أن السياسات والتقييمات الحالية لعناصر جودة الحياة لازالت وضعت أساساً على يد أفراد من غير ذوي الإعاقة. وأكد (Amundson, 1992) على وجوب إعادة تعريف الإعاقة على أنها إحدى ثلاثة تبعات عامة للمرض، والتي تشمل الإعاقة والألم والوفاة، بالتالي، يصبح السعي لوضع حد لسبب العجز أمراً طبياً بحتاً يشابه مثلاً معالجة السكري أو الغدد الصماء، وجميعها حالات تؤثر على قدرات الأفراد لكننا لا نميل لاستثناء الأفراد الذين يعانون منها من المشاركة المجتمعية بالقدر نفسه الذي يواجهه الأفراد من ذوي الإعاقة.

بالنظر إلى القواعد الإرشادية التي صدرت عن الأمم المتحدة (UNRWA, 2017)، الإعاقة لا تعني ادهور الصحة وعدم القدرة على التمتع بحياة صحية، إذ أن العديد من ذوي الإعاقة يتمتعون بحياة صحية. وبالنظر إلى التحديات التي يواجهها ذوي الإعاقة المتعلقة بعدم توفير البيئة المواتية لهم وأساليب الدعم المساندة التي تمكنهم كممارسة حياتهم بشكل طبيعي في بعض الأحيان. فإن ذوي الإعاقة أكثر عرضة للسقوط بسبب عدم جاهزية البيئة المكانية أو للاستخدام بمعيقات وحواجز في التنقل، أو لعدم القدرة على التواصل والتعبير لعدم وجود من يتقنون لغة الإشارة أو لعدم توفير المواد التثقيفية الصحية بلغة برايل وغيرها. وجميع هذه العوامل هي من التي يمكن الحد منها (The United Nations, 1993). ووفقاً للأمم المتحدة (UNRWA, 2017) فإن معالجة هذه التحديات وتهيئة البيئة التمكينية لجميع الأفراد دون تمييز أو استثناء يجب أن يكون من خلال تدخلات أكثر فعالية واستدامة ولا يقتصر على التدخلات الطبية والحوافز المالية والمعيشية التي تركز العديد من سياسات وبرامج الإعاقة عليها، ليشمل برامج وتشريعات فعالة لإدماج ومساواة ذوي الإعاقة بغيرهم في المجتمع، وإزالة الحواجز التي لا زالت تعترض مشاركة ذوي الإعاقة كأعضاء في المجتمع على قدم المساواة مع الآخرين.

وفيما يتعلق بالمشاركة المجتمعية والتكامل الاجتماعي لذوي الإعاقة دون أي تمييز، أشارت دراسة أجراها الباحثين (McGarrigle & Layte, 2015) إلى الأثر الكبير للبعد الاجتماعي على الحالة الصحية والجسدية لذوي الإعاقة. استهدفت 4,575 مشارك من رجال ونساء فوق الـ 50 عاماً، لمتابعة علاقاتهم الاجتماعية مع شركاء حياتهم وأطفالهم والمحيطين بهم على مرحلتين زمنيتين بفارق عامين بينهما. وخلصت الدراسة على أن الدعم المجتمعي وجودة العلاقات الاجتماعية تلعب دوراً أساسياً في تخفيف معدلات الاكتئاب والشعور بالوحدة لدى الأفراد ذوي الإعاقة، وفي تحسين جودة حياتهم. تحديداً لدى الفئات العمرية الأكبر سناً. ومن النتائج الملفتة للاهتمام في الدراسة أن العلاقات السلبية أو غير الجيدة مع الأبناء كانت مرتبطة بارتفاع في معدلات التدهور الصحي والجسدي، في حين ارتبطت العلاقة الجيدة مع الزوج (ة) بانخفاض معدلات العجز الجسدي. كما ارتبطت العلاقات الجيدة مع الأزواج والأصدقاء بانخفاض معدلات احتمالات التعرض للاكتئاب الحاد، وظهر أن العلاقات الاجتماعية الجيدة

تخفف من حدة التأثير السلبي لتحديات الإعاقة على الصحة النفسية. ومن ثم تؤكد هذه النتائج على أهمية جودة العلاقات الاجتماعية داخل شبكة الدعم الاجتماعي للصحة والرفاهية وجودة الحياة على المدى الطويل.

في ضوء المراجعات الأدبية لعدد من الدراسات في هذا الفصل من الدراسة، نجد أن تأثير العوامل البيئية والسياقية كان محورياً في غالبية الدراسات المتعلقة بجودة الحياة لدى الأفراد ذوي الإعاقة. وهذا لا ينطبق فقط على تهيئة البيئة المادية، بل يشمل أيضاً تهيئة المجتمع المحيط بذوي الإعاقة، وتهيئة العموم بطبيعة الإعاقة وحياديتها، لكسر الصورة النمطية التي تستثني هؤلاء الأفراد وتدفعهم للانطواء حصراً في دوائر علاقات مغلقة تنسب في ضغوط إضافية على عائلاتهم وأهلهم. وبناء على ذلك، فإن مناقشة هذه الجوانب النظرية الفلسفية والدعوة إلى مراجعة الربط التلقائي بين الإعاقة وجودة الحياة، بل ومراجعة التقييمات والأدوات الحالية لجودة الحياة، هي أمر ضروري في ضمان القدرة على الالتزام بحيادية الإعاقة وتحقيق المساواة الكاملة والمشاركة المجتمعية المنصفة وتمكين مختلف أفراد المجتمع بغض النظر عن جنسهم أو إعاقتهم أو أصلهم أو عمرهم أو خلفياتهم الاقتصادية والاجتماعية. جودة الحياة لا تقتصر حصراً على ثمرة التدخلات المكلفة والاستثمارات المادية الواسعة، بل ترتبط أيضاً بالجانب النفسي وأبعاد الدعم والتفهم والوعي الإنساني.

الفصل الثالث: البيّنات والإحصائيات المتوفرة عن جودة الحياة لدى الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة

على الرغم من التزايد الملحوظ في مستوى الاهتمام بدراسة قضايا الإعاقة في المملكة العربية السعودية في السنوات الأخيرة، إلا أن البيانات المتوفرة لا تزال قليلة بالنظر إلى أهمية الموضوع وارتباطه بحقوق فئة تشكل جزءاً أساسياً من المجتمع. ونعرض في هذا الفصل للبيّنات والإحصائيات المتوفرة عن جودة الحياة لدى الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة عبر ثلاثة محاور: (1) تقييم جودة الحياة لدى الأفراد من ذوي الإعاقة في المملكة، و(2) السياقات الثقافية والبيئية المجتمعية المؤثرة في جودة الحياة، و(3) الفجوة بين الحقوق والامتيازات وبين الاعتقادات والممارسات فيما يتعلق بجودة الحياة.

1. تقييم جودة الحياة لدى الأفراد من ذوي الإعاقة في المملكة

لعل من أبرز الدراسات في تقييم جودة الحياة لدى الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة تلك التي تعنى بمرضى التصلب اللوحي/ المتعدد، دراسة أجراها عدد من الباحثين (Al Hazzani, Mohammed S, & et al., 2018)، في الفترة من نوفمبر 2016 إلى مايو 2017، شملت عينة الدراسة 598 مشارك (64.2% نساء و35.8% رجال)، بفئات عمرية من (60-15)، وكان متوسط مدة المرض بالتصلب اللوحي المتعدد 5.6 سنوات. وتم مراعاة التنوع على أساس متغيرات البحث المستقلة، والتي تشمل المستوى التعليمي، ومستوى الدخل والحالة الاجتماعية الحالة الوظيفية لتقييم مستوى جودة الحياة لدى المشاركين. وتمت اختيار المشاركين عشوائياً في خمسة مناطق مختلفة بالمملكة (الشمالية، الجنوبية، الوسطى، الشرقية، الغربية) باستخدام استبيان النموذج الصحي الموجز SF-36. خلصت هذه الدراسة إلى أن مرضى التصلب اللوحي لديهم تقييمات منخفضة لجودة الحياة، وفي حاجة لمزيد من الاهتمام لاكتشاف العوامل المؤثرة على جودة حياتهم بصورة أشمل. وأتت معدلات التقييم أكثر انخفاضاً لدى الإناث مقارنة بالذكور في جميع المقاييس الفرعية، لكن بشكل عام سجل المشاركون معدلات منخفضة في كافة جوانب وأبعاد التقييم/ جودة الحياة، وبالأخص في المؤشرات النفسية والعاطفية ومؤشرات الحركة والدور/ المكانة.

واستناداً على ذلك، أكدت دراسة أخرى مشابهة أجراها عدد من الباحثين (Alqwaifly, Al Suhaibani, & et al.) عن جودة الحياة لدى مرضى التصلب اللوحي في القصيم إلى نتائج متشابهة من حيث انخفاض معدلات تقييم جودة الحياة لدى هؤلاء الأفراد، إذ أفاد أكثر من 50% من المشاركين (الذي بلغ عددهم 95 مريض) عن مواجهتهم لصعوبات في أداء أنشطتهم اليومية أو ممارسة أعمالهم، كما أفاد أكثر من 60% منهم عن تأثير سلبي للقضايا النفسية والعاطفية في قدرتهم على مواجهة متطلبات حياتهم اليومية، وإن كانت لم تلاحظ أي فوارق ذات دلالة إحصائية تتعلق بالجنس، وقد يعود هذا إلى استخدام أداة مختلفة في التقييم مقارنة بالدراسة السابقة عرضها ل (Al Hazzani, Mohammed S, & et al., 2018).

أما فيما يتعلق بجودة الحياة لدى عائلات الأفراد ذوي الإعاقة، أشارت دراسة (Al Shareef, Hasan, & Tumah, 2019) التي شملت 129 عائلة تضم أفراداً من ذوي الإعاقة الجسدية أو العقلية، من فئات عمرية مختلفة يقطنون في مدينة مكة المكرمة، لتقييم عبء الرعاية ومستويات الاكتئاب والعوامل الأكثر تأثيراً في ذلك لدى مقدمي الرعاية من عائلات الأفراد ذوي الإعاقة. وفقاً لنتائج الدراسة، تراوحت مستويات الاكتئاب لدى المشاركين بين (63% لدى مقدمي الرعاية لذوي الإعاقة الجسدية، و69% لدى مقدمي الرعاية لذوي الإعاقة العقلية). وأشارت النتائج إلى أن هناك العديد من العوامل التي تؤثر في زيادة معدلات الاكتئاب لدى هذه الفئات، مثل التقدم في العمر لدى مقدمي الرعاية، وعدد ساعات الرعاية (مثلاً تنخفض معدلات الاكتئاب عندما تكون ساعات الرعاية أقل أو بحدود 4 ساعات يومياً كحد أقصى أي بوجود عدد أكبر من الأفراد الذين يتشاركون مهام الدعم والرعاية)، وكذلك بحسب طبيعة الإعاقة وحدتها.

كما نشير في سياق متصل إلى دراسة عن الاحتياجات التعليمية والمادية والاجتماعية لعائلات الأطفال من ذوي الإعاقات المتعددة في المملكة العربية السعودية (Alkohaiz, 2018)، شملت 196 أب وأم (98 زوج وزوجة) لأطفال تتراوح أعمارهم من (5- 18) عاماً (إناث وذكور) من ذوي الإعاقات المختلفة. تبين أن العائلات لا تزال تعاني الكثير في الحصول على احتياجاتها المتعددة وبالأخص فيما يتعلق بالدعم المجتمعي، والذي عبرت الأمهات عن أهميته بشكل أكبر من الآباء. كما برزت الحاجة إلى المزيد من التدخلات والبرامج التي تعنى بالتعليم للأفراد من ذوي الإعاقات المتعددة، وبالأخص ممن يعانون من الإعاقة السمعية وأنواع إعاقات أخرى بالتزامن.

من الجدير بالذكر أن حصر أعداد المعاقين ذوي الإعاقات المختلفة لا زال محدوداً في المملكة وهو الأمر الذي أشار له (Al Hazzani, Mohammed S, & et al., 2018)، ومن العوامل التي لا يتوفر عنها الكثير من البيانات أيضاً: ترتيب الطفل بين أشقائه وشقيقاته. حيث برز هذا العامل حصراً في دراسة (Alnuhayer, Alshawi, & Julaidan, 2020) عن جودة الحياة لدى الأطفال السعوديين خضعوا لعملية زراعة قوقعة الأذن في المملكة. شملت الدراسة 147 طفلاً من بينهما؛ (73 طفل خضع لزراعة قوقعة أذن، و74 طفل غير ذوي إعاقة)، من فئات عمرية من: (7- 2) سنوات. وتم مراعاة التنوع على أساس متغيرات البحث المستقلة، والتي تشمل المستوى التعليمي للآبوين، ومستوى دخل الأسرة، وجنس الأطفال (ذكور وإناث). اهتمت الدراسة برصد العوامل التي تؤثر في تقييماتهم وتصوراتهم لجودة الحياة. وخلصت الدراسة إلى عدم وجود فوارق ملحوظة أو ذات دلالة إحصائية بين هؤلاء الأطفال والأطفال من غير ذوي الإعاقة، لكن كانت هناك بعض الاختلافات بين الأطفال الذين خضعوا للعملية بحسب عوامل الجنس، وترتيب الولادة (الطفل الأكبر أو الأصغر)، والمسافة بين مكان السكن ومكان العملية، وأثرت على الجوانب العاطفية والاجتماعية والنفسية لهؤلاء الأطفال. وهذه الدراسة تتفق مع الدراسات الأخرى على دور عامل الجنس في جودة حياة الأفراد من ذوي الإعاقة، لكنها تشير أيضاً إلى عامل لم يحظ بالاهتمام المطلوب في الأدبيات وهو عامل ترتيب الولد أو الفتاة بين أشقائه.

وبالانتقال إلى الدراسات في مجالات معينة، نشير إلى دراسة (Algholeh, S, 2019) عن تقييم جودة الحياة لدى الطلاب من ذوي الإعاقة في جامعة الملك عبد العزيز في المملكة العربية السعودية والجامعة الأردنية، وشملت 160 طالباً من ذوي الإعاقة من الجامعتين. وأظهرت الدراسة أن الطلاب من ذوي الإعاقة في جامعة الملك عبد العزيز يتمتعون بجودة حياة معتدلة بحسب تقييمهم، في حين أن نظراءهم في الجامعة الأردنية يتمتعون بجودة حياة أعلى. واختلفت تقييمات جودة الحياة لدى الطلاب بحسب الجنس (الذكور أعلى من الإناث)، وطبيعة الإعاقة (الإعاقة البصرية أعلى من الإعاقة السمعية والإعاقات الحركية وصعوبات التعلم، في حين لم تختلف بحسب متغير سنوات الدراسة أو مستوى الدراسة. وترجع الباحثة أن هذه الفوارق لصالح الذكور ترتبط بطبيعة المجتمعات الذكورية في كل من الأردن والمملكة العربية السعودية، أما الفوارق لصالح ذوي الإعاقات البصرية فترتبط بقدرتهم على التواصل بشكل أسهل وأرغية أكبر، ولتوافر الكثير من تقنيات دعم التعلم والمحتوى التعليمي بلغة برايل. ويعرض الجدول (3.1) لتقييمات الطلاب من ذوي الإعاقة في جامعة الملك عبد العزيز لمختلف جوانب جودة الحياة لديهم بحسب الدراسة، حيث نلاحظ أن تقييمات الجودة هي الأدنى في جانبي جودة التعليم والدراسة وجودة العواطف، والأعلى في جودة شغل الوقت وإدارته.

جدول 3.1 تقييمات الطلاب من ذوي الإعاقة في جامعة الملك عبد العزيز لجودة الحياة الطلابية كما ورد في دراسة (ALGHOLEH, 2019)

الأبعاد	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	مستوى الموافقة
جودة الصحة العامة	29.325	3.264	متوسط
جودة الحياة الأسرية والاجتماعية	29.338	4.400	متوسط

جودة التعليم والدراسة	24.225	5.052	منخفض
جودة العواطف	26.075	5.355	منخفض
جودة الصحة النفسية	32.000	5.301	متوسط
جودة شغل الوقت وإدارته	41.925	4.663	متوسط
المتوسط الكلي	173.888	19.175	متوسط

المصدر: (ALGHOLEH, 2019)

وأشارت الدراسة إلى أن التفاوت في مستويات تقييم جودة الحياة يشمل مختلف مستويات جودة الحياة والمعيشة والتمكين للأفراد من ذوي الإعاقة، وليس فقط على مستوى الصحة، وإن كانت الصحة هي القطاع الأكثر اهتماماً بشكل عام بدراسات تقييم جودة الحياة. وفي هذا الصدد، بينت دراسة (AlKhouli, 2015) شملت 50 صاحب عمل من مؤسسات مختلفة ونحو 16 موظف من ذوي الإعاقة بهذه المؤسسات. وفي إطار هدف الدراسة لتقييم بيئات عمل الأفراد من ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية، أظهرت النتائج أن بيئات العمل وخصائصه تساهم بشكل كبير في عدم قدرة الأفراد من ذوي الإعاقة على تحقيق كفاءتهم الكاملة وزيادة معدلات البطالة أو البطالة المقنعة في أوساطهم. كما أظهرت الدراسة عدم كفاية اطلاع أصحاب العمل والمدراء على احتياجات الأفراد من ذوي الإعاقة في فرق عملهم، وانخفاض توقعاتهم بشكل عام (نظرة دونية) تجاه قدرات الأفراد من ذوي الإعاقة، وعدم توفير الأدوات والتجهيزات اللازمة التي تمكن الأفراد من ذوي الإعاقة من ممارسة عملهم بالصورة المطلوبة. وأكدت الدراسة على أن مثل هذه السياقات تساهم بشكل كبير في الحد من قدرة السياسات والبرامج التي تخصصها الدولة لزيادة معدلات التمكين الاقتصادي والعمالة في أوساط الأفراد ذوي الإعاقة، كما أنها تساهم في التأثير سلباً على الصحة النفسية وعلى جودة حياة الأفراد من ذوي الإعاقة، واستمرار تهميشهم في مختلف المجالات.

كما نشير في مجال العمالة والنوع الاجتماعي إلى دراسة (Sarah, 2020)، اشتملت عينة الدراسة على 12 امرأة من ذوي الإعاقات المختلفة، و7 أصحاب عمل و 11 ممثل لهيئات وجهات حكومية مختلفة في مدينتي الرياض وجدة. هدفت الدراسة إلى إلقاء الضوء على الفجوة بين التشريعات والممارسات في تمكين النساء والفتيات من ذوي الإعاقة في سوق العمل في المملكة العربية السعودية. وخلصت الدراسة إلى أنه على الرغم من استيفاء القوانين والتشريعات السعودية لكافة متطلبات الاتفاقية الدولية لحقوق الأشخاص من ذوي الإعاقة، إلا أن هناك عدم التزام في السياسات والتشريعات فيما يتعلق بتوظيف النساء والفتيات من ذوي الإعاقة، والسبب الرئيسي في ذلك بحسب تحليل الدراسة هو المعايير والأعراف المجتمعية، ما يتطلب المزيد من التوعية والحملات لتغيير هذه الأعراف خاصة وأنها تتعارض مع المبادئ والتعليمات السمحة للشريعة الإسلامية التي تدين بها الغالبية العظمى من سكان المملكة.

وفي مجال التعليم، نشير إلى دراسة (Peter, Barbara, & Alem, 2019) عن التجارب التعليمية لنساء من ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية، باستخدام مقارنة تركز على رأس المال الثقافي، حيث أكدت جميع المشاركات تعرضهم لتجارب سلبية تتعلق بالتنميط السلبي للإعاقة، والعوائق التي تحول دون المشاركة الكاملة والحصول على الفرص التعليمية بالتساوي، وعلى أهمية الدعم النفسي والعاطفي الكبير الذي توفر لهم من عائلاتهم في مواجهة هذه التحديات، وعلى الفجوة بين التشريعات والسياسات وبين الممارسات وأرض الواقع خاصة لجهة ما يتعلق بالجودة. وهذا أيضاً خلاصة دراسة أخرى مثل (Alqurani, 2013)، (Al Morhabi, Al Bayaa, & et al, 2012).

بالمقابل، هناك أيضاً جوانب إيجابية وتستحق مزيداً من الدراسة والمشاركة لأفضل الممارسات في تجربة المملكة العربية السعودية. ونذكر مثلاً تجربة ادماج الأطفال الذين يعانون من اضطرابات طيف التوحد، من خلال دراسة (Saigh, 2017) عن تقييم جودة الحياة لدى الأطفال في المدرسة ممن يعانون من اضطرابات طيف التوحد مقارنة بالأطفال ممن لا يعانون الاضطرابات نفسها في المملكة العربية السعودية، بهدف فهم واقعهم واحتياجاتهم، وأيضاً بهدف تطوير واختبار أداة معيارية لتقييم جودة الحياة لدى هؤلاء الأطفال باللغة العربية. وتشير نتائج الدراسة إلى أن غالبية الأطفال الذين يعانون من اضطرابات طيف التوحد في المملكة العربية السعودية يتمتعون بمستوى مرتفع من جودة الحياة المرتبطة بالصحة، وهذا أيضاً من النتائج الإيجابية التي تستحق الإشادة في تجربة الدمج في البيئة التعليمية في المملكة العربية السعودية.

2. السياقات الثقافية والبيئة المجتمعية

نبدأ في هذا السياق مع دراسة (Mandy, Madi, et al, 2019) عن تصورات الإعاقة لدى الأمهات السعوديات ممن يعاني أطفالهن من الشلل الدماغي في المملكة العربية السعودية، بصفته أحد الأمراض الأكثر انتشاراً لأسباب الإعاقة لدى الأطفال في المملكة العربية السعودية بنسبة انتشار 2.34 في الألف، وبالنظر إلى الطبيعة المزمنة لما تسببه هذه الحالة من عجز أو ضعف متعدد المستويات، وما يستلزمه التعامل معها من أعباء نفسية وجسدية ومالية على العائلات. وأشارت الدراسة إلى أن العديد من أفراد العائلات يفتقدون للمعرفة والخبرة اللازمة في تقديم الدعم المطلوب أو المناسب للأفراد ذوي الإعاقة، على الرغم من أهمية تكريم هؤلاء الأفراد في الشريعة الإسلامية وإعطائهم حقوقهم. كما أشارت الدراسة إلى أن العديد من العائلات تميل لتهميش الأفراد ذوي الإعاقة والشعور بنوع من الحرج تجاههم في الأماكن والمشاركات العامة، وبالأخص الفتيات.

إن مثل هذه المعايير للسياقات الثقافية والعادات والممارسات المرتبطة بالإعاقة في المجتمع لا تقل أهمية عن دراسات تقييم جودة الحياة باستخدام الأدوات المعيارية، إذ أنها تمهد لفهم أكبر للعوامل التي تساهم في الحد من جودة حياة الأفراد ذوي الإعاقة ومشاركهم المجتمعية. ووجدت الدراسة أن تصورات الأمهات عن حالة أطفالهن لا تخلو من بعض المعتقدات الثقافية والدينية التي لا ترتبط بالطب أو العلم، مثل دور الجن والحسد والعلاج بالرقية والطب الشعبي، وما ينتج عن ذلك من تأخر في التدخل الطبي اللازم أو تأخر في التشخيص أو رفض للتشخيص، وكذلك على مستوى الوصم الاجتماعي والتنميط والعوائق الاجتماعية والعزلة للأفراد ذوي الإعاقة ولأهلهم وخاصة أمهاتهم الذين يلومهم البعض على إعاقة أطفالهن. ودعت الدراسة إلى إيلاء اهتمام أكبر لدراسة العوامل المجتمعية والثقافية السياقية التي تساهم في الإعاقة والعزلة، وإلى تطوير تدخلات للدعم المجتمعي للأمهات (Mandy, Madi, et al, 2019).

وفقاً للمسح الوطني السعودي للصحة النفسية لذوي الإعاقة الصادر عام 2016م، فإن تبعات مثل هذه الجوانب لا تقتصر على جودة الحياة بل تتعداها لجوانب مثل تقدير عدد الأفراد الذين يعانون من الإعاقة وأماكن إقامتهم واحتياجاتهم لتقديم أفضل التدخلات التي تدعم مشاركتهم الكاملة. وهذه السياقات قد تكون مثلاً أحد الأسباب وراء الفارق الكبير بين معدل نسبة الأفراد ذوي الإعاقة إلى السكان على مستوى العالم (15%) وعلى مستوى المملكة (بحدود 4%) وهو فارق كبير، يمكن تفسير جزء منه بعدم رغبة عائلات بعض الأفراد ذوي الإعاقة بتشخيص إعاقة أطفالهن أو الإقرار بذلك، خاصة عندما لا تكون الإعاقة جسدية أو كبيرة. مثلاً بحسب المسح الوطني السعودي للصحة النفسية في 2016، فإن 83% من السعوديين الذين شخصوا باضطرابات حادة في الصحة النفسية لا يسعون لتلقي أي نوع من العلاج، و5.8% يلتمسون العلاج من رجال الدين والمعالجين غير النفسيين (مركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة، 2016).

وبالتأكيد على ما ذكرناه في الفصل السابق، من أن تبعات الإعاقة تتعدى الشخص ذو الإعاقة إلى العائلة والأهل، ووجدت دراسة عن تجربة أمهات الأطفال المصابين بالشلل الدماغي أو المصابين بمتلازمة داون في المملكة العربية السعودية أن جودة الحياة لدى هؤلاء الأمهات مقارنة بأمهات نظرائهن من الأطفال من غير المصابين بالمتلازمة، وعلاقة ذلك بالسياقات المجتمعية والاقتصادية والديمقراطية. وشملت الدراسة 200 أم لأطفال من غير ذوي إعاقة و99 أم لأطفال مصابين إما بمتلازمة داون أو بالشلل الدماغي. وأتت الاختلافات تحديداً في جوانب الصحة الجسدية والصحة النفسية والحاجة إلى الدعم، ما يعزز الخلاصة السابقة عن أهمية توفير الدعم المجتمعي والخدمات كحزمة متكاملة للجميع وبالأخص للعائلات، وليس حصراً كخدمات فردية للأفراد ذوي الإعاقة (Alwhaibi, Zaidi, & et al, 2020).

3. الفجوة بين الحقوق والامتيازات وبين الاعتقادات والممارسات

أكد برنامج الأمم المتحدة لحقوق الإنسان في دراسة (ONCHR, 2015) على أن المملكة اتخذت العديد من التدابير التي من شأنها أن تعزز الحماية الاجتماعية للأشخاص ذوي الإعاقة وتحقيق الدمج الاجتماعي الكامل لهم في المجتمع. وقد نظمت تلك الحماية من خلال إيجاد إطار قانوني وآخر مؤسسي وبرامجي يرمي الحماية الاجتماعية لهم. وعلى رأسها: نظام رعاية شؤون المعوقين، الصادر بالمرسوم الملكي رقم (م/37) وتاريخ 2000/03/29م الذي يكفل حق الشخص ذي الإعاقة في خدمات الوقاية والرعاية والتأهيل، وتشجيع المؤسسات والأفراد على تقديم هذه الخدمات عن طريق الجهات المختصة في كافة المجالات ومنها تهيئة وسائل المواصلات العامة لتحقيق تنقل الأشخاص ذوي الإعاقة بأمن وسلامة وبأجور مخفضة للأشخاص ذوي الإعاقة ومرافقيهم، بالإضافة إلى توفير أجهزة التقنية المساعدة للوصول وحققهم في العمل وغيرها.

إلى جانب اللائحة الأساسية للتأهيل الاجتماعي الصادرة بقرار مجلس الوزراء رقم (34) وتاريخ 1980/01/28 م (ONCHR، 2015). وقد قامت المملكة باتخاذ خطوات عديدة لدعم حقوق الأفراد ذوي الإعاقة وحمايتهم ومساواتهم في كافة الحقوق المجتمعية وهو الأمر الذي انعكس مؤخراً بالإيجاب على ترتيب المملكة في مؤشرات التنمية البشرية وغيرها من المؤشرات التي تعكس جودة الحياة. ومن المتوقع أن تنجح المملكة في تعزيز قيم جودة الحياة بصورة أكبر مع تبني سياسات مختلفة ضمن برنامج جودة الحياة السعودي، الذي يعد أحد برامج ومحاور رؤية السعودية 2030 (Oxford Group, Portal; 2019).

وتمنح قوانين وتشريعات المملكة العربية السعودية العديد من الامتيازات للأفراد من ذوي الإعاقة. كما توفر حكومة المملكة وقيادتها العديد من البرامج والمحفزات التي تدعم الإدماج والتمكين الكامل للأفراد من ذوي الإعاقة في المملكة في مختلف المجالات، بما في ذلك الصحة والتعليم والعمل والترفيه والمشاركة الرياضية والثقافية والمجتمعية والسياسية وغيرها. وقد توسعت الدراسات الأولى والثانية من هذه السلسلة في تفاصيل هذه البرامج والقوانين والممارسات، وحرص قيادة المملكة والمعنيين بصناعة القرار على تنفيذها والالتزام بها. إلا أن التحدي الأكبر في هذا المجال، وهذا ينطبق على المملكة وعلى جميع الدول حول العالم بدرجات متفاوتة، هو في التطبيق العملي والرصد الفعال مدى نجاح هذه التدخلات والسياسات والبرامج. وهنا تكمن أهمية مقاييس جودة الحياة للأفراد ذوي الإعاقة وغير ذوي الإعاقة، وأهمية مشاركة الأفراد ذوي الإعاقة في تصميم وتطوير هذه المقاييس والتصورات لضمان وشمولها لمختلف أفراد المجتمع.

وقد أشارت العديد من الدراسات الميدانية إلى فجوات بين القوانين والتشريعات وبين الممارسات والأهداف المأمولة، بسبب الطبيعة المركبة والمتعدد للمعوقات التي يواجهها الأفراد ذوي الإعاقة في سعيهم نحو المشاركة الكاملة والكينونة المستقلة. حيث أشار (Yousef, 2019) إلى هذه التحديات، ووفق عدداً منها مثل الإهمال أو التجاهل الطبي من قبل مقدمي الرعاية، أو عدم القدرة على الحصول على مستحقات الدعم المالي (المعونة المالية) والامتيازات، وعدم توفر الكفاءات الطبية وخدمات الرعاية بالجودة المطلوبة، وعوائق الحركة والتنقل، والسلوكيات والتصورات السلبية لدى المجتمع. وفي دراسة (Ghoneim, 2018) عن التدخلات القائمة على التوعية وتمكين عائلات الأفراد ذوي الإعاقة من خلال المعرفة في مدينة تبوك في المملكة العربية السعودية، والتي شملت 30 طفل (ذكور وإناث) دون الـ18 عاماً من ذوي الإعاقات النمائية وآبائهم. أبرزت الدراسة دور التوعية المجتمعية وقدرته على التأثير في تحسين جودة حياة العائلات والأفراد ذوي الإعاقة، والتخفيف من الضغوطات التي يواجهونها والتي تعتبر عاملاً رئيسياً في التأثير على جودة الحياة لدى أهالي الأفراد من ذوي الإعاقة وتمكين الأفراد والعائلات وأشارت الدراسة لمحدودية على أهمية تطوير الرعاية في مدينة تبوك وأهمية توفير برامج زيارات منزلية لأسر الأطفال ذوي الإعاقة النمائية لدعمهم ومساعدتهم وتخفيف حدة التوتر لديهم في التعامل مع أطفالهم.

وتشير أدبيات أخرى إلى أهمية المعرفة والتوعية في تحسين السلوكيات تجاه الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة، أحدثها دراسة (Ghaleb H., Elhadi, & Schwab, 2020)، عن التأثير الإيجابي للمعرفة وجودة التفاعلات على سلوكيات طلاب الجامعات تجاه الأفراد من ذوي الإعاقات الذهنية في العالم العربي. شملت عينة الدراسة 1001 طالب جامعي (ذكور 46%، إناث 54%)، من فئات عمرية بين (18-37). وتم اختيار العينة بشكل عشوائي من جامعات سعودية ومصرية وكانت مشاركة الطلبة السعوديين 61% مقابل 39% مشاركين من الجامعات المصرية. وأكدت نتائج الدراسة على أهمية السلوكيات الإيجابية تجاه الأفراد من ذوي الإعاقة الذهنية في تحقيق الإدماج الاجتماعي الكامل، وتشير إلى دور عاملين اثنين رئيسيين في تعزيز هذه السلوكيات وهما "المعرفة والاطلاع حول الإعاقة" و"جودة التفاعلات" مع أفراد من ذوي الإعاقة، بالأخص في سياق القرابة أو الصداقة المقربة.

بالنظر إلى الأدبيات المختلفة، لازالت المملكة في حاجة لاتخاذ مزيد من الخطوات لتمكين الأفراد ذوي الإعاقة في المجتمع السعودي وتحسين جودة حياتهم. ومن هنا فإن حصر أعداد ذوي الإعاقة وتوفير بيانات مفصلة عن أنواع إعاقاتهم وعن أسرهم يعد تحدي كبير خلال الفترة القادمة لإلقاء الضوء على الفجوات الحالية بين التشريعات والحقوق التي تكفلها التشريعات السعودية للأفراد ذوي الإعاقة. من أجل تحقيق التنسيق الفعال بين الخدمات المقدمة لذوي الإعاقة عبر مختلف الجهات المختصة بالمملكة: (وزارة الصحة، وزارة الشؤون الاجتماعية، وزارة التعليم، هيئة حقوق الإنسان بالمملكة، وزارة الشؤون البلدية والقروية، الجمعية الوطنية لحقوق الإنسان في المملكة مركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة، وغيرها من المؤسسات والجمعيات المعنية بحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة في الحماية الاجتماعية..

في الختام يجدر الإشارة إلى أنه بالرغم من محدودية الدراسات المتعلقة بجودة حياة الأفراد ذوي الإعاقة بالمملكة، إلا أن تزايد عدد الدراسات خلال السنوات الثلاث الأخيرة وتحسن المؤشرات المختلفة المرتبطة بجودة الحياة في المملكة يعكس قدرتها مع اتباع برامج الجودة التابعة لرؤية المملكة 2030 على تحقيق مستوى أعلى من الحياة

الجيدة خلال السنوات القادمة. من خلال اتباع الممارسات العالمية الناجحة ودعم البحث والدراسات المختلفة لرصد مختلف العوامل المؤثرة على ذوي الإعاقات المختلفة وأسرههم، وتعزيز الدعم للعوامل التي لازالت تشكل عائقاً في تقييمهم لجودة حياتهم وحيات أسرهم.

الفصل الرابع: مخرجات الدراسة والتوصيات

أولاً: على مستوى توفر الإحصاءات والدراسات

على الرغم من عدم توفر الإحصاءات بالقدر الكافي والتي من شأنها أن تساعد في رصد وتقييم جودة الحياة لدى الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة، فإن الإحصاءات والدراسات المتوفرة على المستوى العالمي تشكل بيئة خصبة للبناء عليها في إعداد دراسات أكثر تفصيلاً في السياق السعودي، واستنباط العوامل الأكثر تأثيراً في جودة الحياة لدى الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة. وكما أشرنا من خلال الأدبيات التي تم التطرق إليها، فإن توفر الإحصاءات المعنية بالأفراد ذوي الإعاقة ومن ثم الدراسات، يعد مدخل محوري لرصد الفجوات ودعم أي جهد تشريعي أو سياسي أو تنموي أو برمجي يرتبط بقضايا الإعاقة، إذ أنه يسهل تطوير برامج وتدخلات أكثر استدامة وتأثيراً، وأفضل من حيث الكفاءة والجودة وفعالية التكلفة.

ومن المؤشرات الإيجابية في هذا السياق أن أغلبية الدراسات والأدبيات المتوفرة عن المملكة هي أدبيات حديثة، ما يدل على ما تكتسبه هذه القضايا من أولوية لدى الباحثين والمهتمين والمعنيين. وهو الأمر الذي يحتم بأهمية دعم وتمويل الدراسات المتعلقة بذوي الإعاقة في المملكة لتقديم أطروحات مختلفة من شأنها أن تساعد صناع القرار والعاملين في الرعاية الصحية والبرامج المجتمعية وغيرها من المجالات. وضرورة مشاركة الأفراد من ذوي الإعاقة في مثل هذه الجهود والأبحاث لطرح تصوراتهم والمعوقات التي يواجهونها في مختلف المجالات والأماكن، حيث يمكن مثلاً التوصية بتخصيص كرسي بحثي في الجامعات السعودية لباحثين ومتخصصين من الأفراد من ذوي الإعاقة. والتوصية برصد برامج تمويلية وتربوية لتشجيع الباحثين على دراسة مختلف التحديات التي يواجهها الأفراد ذوي الإعاقة ميدانياً.

ثانياً: على مستوى المساواة في الحقوق وحيادية الإعاقة

يكتسب مبدأ حيادية الإعاقة أهمية مركزية في تمكين الأفراد من ذوي الإعاقة وتغيير الصورة النمطية والأعراف المجتمعية السائدة عن ذوي الإعاقة، خاصة وأن هذه الأعراف والسلوكيات تتعارض مع مبادئ الشريعة الإسلامية التي تدين بها أغلبية سكان المملكة، وتتعارض كذلك مع الطبيعة الكريمة والسمحة للثقافة العربية السعودية. ومع تأكيد مختلف الأدبيات على دور البيئة المحيطة بالأفراد ذوي الإعاقة في تقبلهم لذاتهم، وأهمية النظرة المجتمعية وعلاقات الصداقة في تحسين جودة الحياة لدى الأفراد ذوي الإعاقة وكسر ما يعانيه البعض منهم من عزلة وهميش، وكذلك في تخفيف ما تعانیه عائلات وأشقاء هؤلاء الأفراد من ضغوطات نفسية ومجتمعية ترتبط بهذا الجانب. نجد أنه من الضروري توفير برامج توعوية لتعزيز العوامل الاجتماعية لذوي الإعاقة. ولعل الدراسة التي أجراها (Ghoneim, 2018) عن التدخلات القائمة على التوعية وتمكين عائلات الأفراد ذوي الإعاقة من خلال المعرفة في مدينة تبوك في المملكة العربية السعودية. من أبرز الدراسات المرجو إتباع حذوها في مختلف مدن المملكة.

ومن أبرز التوصيات في هذا المجال العمل على حملات التوعية والتثقيف في مختلف المجالات، وتعزيز مشاركة الأفراد ذوي الإعاقة وتمكينهم من الوصول إلى مختلف الفرص، لما في التفاعل المباشر بين الأفراد من ذوي الإعاقة وغير ذوي الإعاقة من إيجابيات في الحد من التمييز أو النظرة السلبية التي تعتبر الإعاقة أمراً سلبياً أو تنظر للأفراد من ذوي الإعاقة على أنهم أقل حظاً أو قدرة أو كفاءة في التعليم أو العمل أو المشاركة السياسية والثقافية والرياضية أو مختلف المجالات الأخرى.

كما لا بد في هذا السياق من نشر الوعي بأن الإعاقة خاصية جسدية بيولوجية، لا تحتاج إلى رقبة أو تعويذة شرعية، بقدر ما تحتاج إلى مرونة وتفهم واحتواء مجتمعي ودعم العائلة والمحيط، وكسر للقيود والمعيقات التي تحول دون المشاركة الكاملة للأفراد ذوي الإعاقة في مختلف المجالات، أو حتى دون الاعتراف بوجود إعاقة أو السعي

لتشخيصها خوفاً من ضغوطات المجتمع. وهذه جميعها من الممارسات المرتبطة بعدم وجود نظرة حيادية تجاه الإعاقة، وهي تساهم بشكل كبير في تراجع مستويات جودة الحياة لدى الأفراد ذوي الإعاقة وعائلاتهم.

وفي هذا السياق يمكن إيجاز عدد من التوصيات تعزز المساواة وحيادية الإعاقة كالتالي:

- ضرورة إعداد البرامج التربوية والصحية والاجتماعية والنفسية التي تعنى بمختلف فئات الإعاقة وأولياء أمورهم لرفع مستوى جودة حياتهم.
- تكثيف البرامج الاجتماعية التي من شأنها بناء منظور إيجابي نحو الأشخاص ذوي الإعاقة.
- تقييم البرامج التعليمية والتأهيلية المقدمة لذوي الإعاقة وتطويرها من خلال تبادل الخبرات مع مختلف دول العالم التي حققت تقدم ملموس في تطوير البرامج التعليمية لذوي الإعاقة. وتشجيع ذوي الإعاقة على مواصلة التعليم العالي الذي يتناسب مع قدراتهم وتطلعاتهم،
- ضمان حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة في بيئة العمل، وتوفير برامج الدعم والمساندة التي تكفل لهم مزاولة المهنة وفقاً لمبدأ تكافؤ الفرص، وضمان حقوقهم في العمل كالمساواة في الأجور والتطور الوظيفي.
- توفير برامج التوعية الأسرية والتأهيل المجتمعية التي من شأنها كفل حقوق ذوي الإعاقة في تكوين حياة مستقلة من خلال الزواج وبناء أسرة.
- إجراء المزيد من البحوث لرصد مختلف محددات جودة الحياة لذوي الإعاقة، لاستهدافها من خلال تطوير السياسات والتشريعات والبرامج الداعمة لها.

ثالثاً: على مستوى المقاربات التكاملية والشمولية

بالنظر إلى نتائج مختلف الأديبات التي تم التعرض لها فإن المنظور المجتمعي للإعاقة لا زال يلعب دوراً مؤثراً في مختلف التحديات التي يواجهها الأفراد ذوي الإعاقة في مختلف دول العالم. ونتيجة لتداخل الكثير من العوامل (الصحية، النفسية، الاجتماعية، الذاتية، الاقتصادية، البيئية وغيرها..) في التأثير على جودة الحياة لدى الأفراد ذوي الإعاقة وعائلاتهم. تظهر الحاجة إلى تجاوز المقاربات التي تركز على البعد الطبي حصراً أو على البعد الاقتصادي أو أي بعد آخر بشكل مستقل عن الأبعاد الأخرى، وأيضاً المقاربات التي تركز على الفرد ذو الإعاقة وليس على عائلته والمجتمع الأوسع. فشعور الشخص ذو الإعاقة بالحب والأمن والرضا النفسي يساعده على تحقيق التكامل النفسي والاجتماعي، هذا التكامل الذي يجعله قادراً على إقامة علاقات اجتماعية إيجابية في تفاعلاته مع المحيطين. لذلك فإن التركيز على دعم الأسر يعد عاملاً مؤثراً جداً لما له من أثر كبير مضاعف على جودة الحياة لدى ذوي الإعاقة. الأسرة هي وحدة المجتمع الأولى وهي الوسيط أو حلقة الوصل بين الفرد والمجتمع وعند وجود طفل ذو إعاقة داخل الأسرة، يصبح من الضروري دعم الأسر والعائلات من جميع النواحي لضمان بيئة مواتية لنشأة الطفل ذو الإعاقة (صالح، ناهد، 1999).

وتوصي غالبية الدراسات في هذا المجال بأهمية التركيز على جوانب التوعية والدعم النفسي والعاطفي، خاصة للعائلات، وبأهمية الحرص على إشراك الأفراد ذوي الإعاقة في القرارات المتعلقة بهم ومنحهم حقوقهم في التقرير عن الذات والاستقلالية، ودعمهم في مجالات العمل والتعليم من هذا المنظور. فمثلاً في سوق العمل، لا يكمن العائق الرئيسي في تهيئة أماكن العمل على مستوى الجوانب المادية (كالممرات والمراحيض والتقنيات المساعدة) بقدر ما تكمن في مواجهة الصور النمطية لدى أصحاب العمل وأفراد فريق العمل حول كفاءة وقدرة الأفراد من ذوي الإعاقة على المساهمة في العمل كأنداد بقدرات لا تقل عن قدرات الأفراد من غير ذوي الإعاقة، وما سينتج عن تغيير هذه النظرة تجاه تفهم أي احتياجات وخصوصيات أخرى قد تلزم للأفراد من ذوي الإعاقة وتأمينها على قدم وساق كما يتم لنظرائهم من غير ذوي الإعاقة، والإيمان بقدراتهم وتميزهم وبأهمية مشاركتهم، التي لا تستقيم بدونها مسيرة التنمية المجتمعية والإنسانية المستدامة.

رابعاً: على مستوى أولويات السياسات

واستناداً على ما سبق طرحه عن ضرورة المقاربات التكاملية والشمولية، يستوجب أيضاً مراجعة أولويات السياسات والانفاق وتخصيص الميزانيات، واعتبار الاستثمار في الهيئة المادية والمعنوية والتوعية والجوانب الأخرى المؤثرة في تمكين الأفراد ذوي الإعاقة وزيادة جودة الحياة لديهم أولوية لا تقل أهمية عن تخصيص الموارد والميزانيات للبرامج والتدخلات الطبية والمعونات الاقتصادية.

ومن أهم التوصيات في هذا السياق أهمية تخصيص الموارد والميزانيات اللازمة لبرامج الدعم النفسي والمجتمعي للأفراد والعائلات، ولبرامج وحملات التوعية في مختلف المناطق والمحافظات، وأهمية التركيز على تعزيز مشاركة الأفراد من ذوي الإعاقة في صياغة السياسات والبرامج والتدخلات ذات الصلة، وإعادة بناء الوعي الجمعي والعقد الاجتماعي وتشكيل أعراف مجتمعية جديدة لا تنبذ الإعاقة أو تعتبرها أمراً سلبياً، بل تحيدها، وتحثيها بها كأحد جوانب التنوع الإنساني والحضاري.

خامساً: على مستوى آليات الإنفاذ

إن المراجعة القانونية والنظرية لتشريعات المملكة وسياساتها وبرامجها في مجال تمكين الإعاقة تؤكد على التزام المملكة الكامل تجاه حقوق الأفراد ذوي الإعاقة وتمكينهم. إلا أن غالبية الدراسات تشير إلى فجوة بين السياسات والممارسات، وهذه الفجوة تستلزم مزيداً من التعمق والدراسة، ومزيداً من الاهتمام بآليات انفاذ القوانين والبرامج، والعوامل التي تساهم في ضمان الالتزام الكامل وتحقيق الغايات من هذه التشريعات والبرامج.

ويرتبط هذا الجانب أيضاً بالوعي المجتمعي، حيث ترجح الدراسات دور المعرفة والتنميط السلبي في تجاوزات عدم الالتزام أو عدم تحقيق الغايات من البرامج أو التمييز ضد الأفراد من ذوي الإعاقة، بما يعيدنا مجدداً إلى أهمية التدخلات والحملات التي تركز على جوانب التوعية والمعرفة وتغيير الصورة النمطية.

سادساً: على مستوى آليات التقييم والرصد

من العام خلال الفترة القادمة تحديث قاعدة بيانات ذوي الإعاقة في المملكة وأن تكون بيانات شمولية تتعلق بمختلف التفاصيل الأسرية والديموغرافية لذوي الإعاقة لتعزيز القدرة على دراسة أوضاعهم وتبعضها وتقييم جودتها بشكل دوري للوقوف على مدى فعالية البرامج الحالية وتطويرها بناء على ذلك. وكذلك لتقييم مدى انفاذ التشريعات والبرامج والالتزام بها، ورصد تقييمات جودة الحياة لدى مختلف أفراد المجتمع بمن فيهم الأفراد ذوي الإعاقة وعائلاتهم، والعوامل المؤثرة في ذلك.

ومن هنا تبرز ضرورة العمل على تطوير آليات تقييم مناسبة لجودة الحياة في السياق السعودي، وبمشاركة الأفراد ذوي الإعاقة في عملية التطوير والقياس، والرصد والتقييم، للوصول إلى أفضل الممارسات العالمية لجودة الحياة وتحقيق منظور سعودي محدث شامل لجودة الحياة يستهدف كافة أفراد المجتمع السعودي سواء ذوي إعاقة أو غير ذوي إعاقة. ومن ثم تكوين مقاربة شمولية تكاملية بين مختلف مكونات المجتمع، قادرة على أن تعكس التنوع الإنساني والأهمية الحيوية لمشاركة جميع الأفراد في تحقيق حياة أفضل لنا جميعاً.

الخاتمة

على الرغم من حداثة الاهتمام الدولي بمعايير ومحددات جودة الحياة وبخاصة للأفراد ذوي الإعاقة، إلا أن تنوع الدراسات التي اقتصت بتقييمات جودة الحياة وتعدد المؤشرات المتعلقة بها يعد خطوة إيجابية لطرح مختلف العوامل المؤثرة على حياة الأفراد ذوي الإعاقة اللذين وبرغم كافة الجهود المبذولة دولياً لضمان حقوقهم في المجتمع إلا أنهم لا يزالون يواجهون في جميع أنحاء العالم حواجز تعترض مشاركتهم كأعضاء في المجتمع على قدم المساواة مع الآخرين. طرحت الأدبيات التي تم تناولها في الدراسة الحالية محدّدات عدة مؤثرة على تقييمات جودة الحياة وعلى رأسها: تعديل النظرة المجتمعية من خلال الوعي، تطوير الخدمات الصحية، دعم أسر الأطفال ذوي الإعاقة، تكوين الصداقات، الاندماج في العمل، الاستقلال المادي، المستوى التعليمي وغيرها من العوامل التي تم التطرق لها بتفاصيل خلال الدراسة. وبناء على ذلك فإن استهداف مختلف العوامل التي أثبتت علاقتها القوية بجودة الحياة من خلال السياسات والبرامج أمراً هاماً لتجاوز الفجوة الحالية بين التشريعات والسياسات والحقوق التي يحصل عليها الأفراد ذوي الإعاقة على أرض الواقع.

قامت الدراسة بعرض عوامل عدة مؤثرة في تقييم جودة الحياة وخرجت بتوصيات شاملة لدعم صناع القرار والمختصين لتبني سياسات أكثر فعالية قادرة على تحسين حياة ذوي الإعاقة وأسراهم. بالنظر إلى حدود الدراسة المتعلقة بمحدودية البيانات المتعلقة بالأفراد ذوي الإعاقة في المملكة ومحدودية الدراسات الميدانية لمختلف فئات الإعاقة بالمملكة. وعدم تغطية الدراسات الموجودة لكافة مدن المملكة. فإن التوصيات التي تم التعرض عليها تعتبر عامة وكلية لاعتمادها على قدر محدود من الدراسات لم يشمل مختلف الجوانب المتعلقة بذوي الإعاقات المختلفة الذي يختلف عادة وصولهم للخدمات باختلاف مواقعهم الجغرافي في المملكة.

توصي الدراسة الباحثين بإجراء دراسات مستقبلية أكثر شمولاً من خلال تتبع البيانات وتتبع تقييمات الأسر وذوي الإعاقة خلال فترات زمنية منفصلة لبناء مؤشر سعودة لتقييم جودة الحياة ومتابعة نقاطه على المدى المتوسط والطويل ومن ثم تحسين جودة الحياة في المملكة كما تهدف رؤية المملكة 2030.

قائمة المراجع

المراجع باللغة الإنجليزية

- Alwhaibi, R. M., Zaidi, U., & et al. (2020). Quality of Life and Socioeconomic Status: A Comparative Study among Mothers of Children with and without Disabilities in Saudi Arabia. *Child Care in Practice*.
- AboAbat, A., Qannam, H., Biorner, J., & et al. (2020). Psychometric validation of a Saudi Arabian version of the sf-36v2 health survey and norm data for Saudi Arabia. *Journal of patient reported outcome*.
- Akl, E., & Schünemann, H. (2006). Health-Related Quality-of-Life Assessment in Endocrinology. Mayo Foundation for Medical Education and Research.
- Al AbdulMohusin, et al;. (1997). *Translation of the RAND 36-Item- Health Survey 1.0 (aka SF-36) into Arabic*. RAND Foundation.
- Al Hazzani, A., Mohammed S, A., & et al. (2018). Quality of life assessment among multiple sclerosis patients in Saudi Arabia. *Neurosciences*, 23(2), 140-147. doi:10.17712/nsj.2018.2.20170335
- Al Morhabi, N., Al Bayaa, I., & et al. (2012). Understanding the disabled employment experience.
- Al Shareef, H., Hasan, A., & Tumah, H. (2019). Depression Level and Burden of Care Among Family Caregivers of Older People With Physical and Mental Disability in Makkah City KSA. *Global Journal of Health Science Archives*, 11(5). doi:10.5539/gjhs.v11n5p41
- Algholeh, S. (2019). The Level of Quality of Life among Students with Disabilities at King Abdul - Aziz University and the University of Jordan in the Light of Some Variables. *Journal of al-quds open university for educational & psychological research & studies*. Retrieved from https://digitalcommons.aaru.edu.jo/cgi/viewcontent.cgi?article=1290&context=jaqou_edpsych
- Algholeh, S. (2019). The Level of Quality of Life among Students with Disabilities at King Abdul - Aziz University and the University of Jordan in the Light of Some Variables. *Journal of al-quds open university for educational & psychological research & studies*.
- AlKhouli , D. (2015). Employment Policy for People with Disabilities in Saudi Arabia. *PhD Thesis at the Manchester Metropolitan University*.
- Alkohaiz, M. A. (2018). Educational, financial, and social needs of families of children with multiple disabilities in Saudi Arabia. *Electronic Theses and Dissertations. Paper 2990*. Retrieved from <https://doi.org/10.18297/etd/2990>
- Alnuhayer , O., Alshawi, Y., & Julaidan, B. (2020). Quality of Life and Cochlear Implant: Results in Saudi Children. doi:10.7759/cureus.11968

- Alquraini, T. (2013). A An analysis of legal issues relating to the least restrictive environment standards. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 152- 158. Retrieved from <https://doi.org/10.1111/j.1471-3802.2011.01220.x>
- Alqwaifly, M., Al Suhaibani, A., & et al. (n.d.). The quality of life in patients with multiple sclerosis in Qassim., 4(12). *International Journal of Medicine in Developing Countries*, 4(12), :2050–2055. Retrieved from <https://doi.org/10.24911/IJMDC.51-1598359967>
- Amundson, R. (1992). Disability, Handicap, and the Environment. *Journal of Social Philosophy*, 105- 119.
- Apajasalo, M., Sintonen, C., & et al. (1996). Quality of life in early adolescence: A sixteen-dimensional health-related measure (16D). *Quality of Life Research: An International Journal of Qualify of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation*, 205- 211.
- Avolio, M., Montagnoli, S., & et al. (2013). Factors Influencing Quality of Life for Disabled and Nondisabled Elderly Population: The Results of a Multiple Correspondence Analysis. *Current Gerontology and Geriatrics Research*. Retrieved from <https://doi.org/10.1155/2013>
- Ayres, M., Parr, J., Rodgers, J., & et al. (2018). A Systematic Review of Quality of Life of Adults on the Autism Spectrum . *Autism: The international journal of research and practice*, 774- 783.
- Balestroni, G., & Bertolotti, G. (2012). [EuroQol-5D (EQ-5D): an instrument for measuring quality of life]. *Monaldi Arch Chest Dis* . doi:10.4081/monaldi.2012.121
- Brooks, R., & EuroQol Group. (1996). The current state of play. *Health Policy*, 37(1), 53-72. doi:10.1016/0168-8510(96)00822-6
- Cummins, R., Mc Cabbe, & et al.,. (1994). The comprehensive Quality of life scale , Education psychological Measurement. Australia: the School of Psychology, Deakin University.
- Diener, E. (2009). The Science of well-being: The collected works of ED Diener. Retrieved from <https://doi.org/10.1007/978-90-481-2350-6>
- Erez, A. (2020). Quality of life: A universal or a disability specific concept? *Canadian Journal of Occupational Therapy, Vol 87, Issue 1*.
- Ferrans, C E;. (1990). Quality of life: conceptual issues. 248- 254. Retrieved from [https://doi.org/10.1016/0749-2081\(90\)90026-2](https://doi.org/10.1016/0749-2081(90)90026-2)
- Friedman, C., & Rizzolo, M, C. (2018). Friendship, Quality of Life, and People with Intellectual and Developmental Disabilities. *J Dev Phys Disabil*, 39-54. Retrieved from <https://doi.org/10.1007/s10882-017-9576-7>
- Ghaleb H. , A., Elhadi, A., & Schwab, S. (2020). The positive impact of knowledge and quality of contact on university students' attitudes towards people with intellectual disability in the Arab world. *Research in Developmental Disabilities*.

- Ghoneim, A. (2018). Health Promotion Toolkit: An Approach for Empowering Families Caring For Children with Developmental Disabilities in Tabuk. *Open Access Maced J Med Sci.*, 1503- 1511. Retrieved from <https://doi.org/10.3889/oamjms.2018.265>
- Hensel, E., Rose, J., & et al. (2002). Subjective judgements of quality of life: a comparison study between people with intellectual disability and those without disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 46, 95- 107.
- Hoff, E. (2002). Quality of life for person with Disabilities ,. *Journal of the American Medical Association* , Vol(280),No(6).
- Hsieh, N., & Waite, L. (2019). Disability, Psychological Well-Being, and Social Interaction in Later Life in China. *Research on Aging*, 362- 389. doi:10.1177/0164027518824049
- Jackson, C. (2010). Work-Related Quality of Life. *Health Research Consultation Center*.
- Jenkinson, C. (2020). Quality of life. *Encyclopaedia Britannica*. Retrieved from <https://www.britannica.com/topic/quality-of-life>. Accessed 8 September 2021
- Khorrami-N, M., Sarabandi, A., & et al. (2016). The Impact of Visual Impairment on Quality of Life. *Med Hypothesis Discov Innov Ophtholmo*, 96- 103. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5347211/>
- Lamsal, R., & Wendy J, U. (2021). Impact of growing up with a sibling with a neurodevelopmental disorder on the quality of life of an unaffected sibling: a scoping review. *Disability and Rehabilitation*, 586-594. doi:10.1080/09638288.2019.1615563
- Leung Shan Leung, C., & Wai, C. (2003). Quality of Life of Parents who have Children With Disabilities. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, 1569-1861. Retrieved from [https://doi.org/10.1016/S1569-1861\(09\)70019-1](https://doi.org/10.1016/S1569-1861(09)70019-1)
- Levasseur, M., & Noreau, L. (2004). Relationships Between Environment and Quality of Life of Older Adults with Physical Disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*. doi:10.1300/J148v22n03_03
- Lin, J., Lee, S., & et al. (2011). Examining changes in self- perceived quality of life in children and adolescents with physical disability using a longitudinal design. *Disabil Rehabil*, 19-20. doi:doi: 10.3109/09638288.2011.552664. Epub 2011 Feb 10. PMID: 21309649.
- Madi, A., Mandy, A., & et al. (2019). The Perception of Disability Among Mothers Living With a Child With Cerebral Palsy in Saudi Arabia. *Global Qualitative Nursing Research*. Retrieved from <https://doi.org/10.1177/2333393619844096>
- Maricic, M. (2018). Assessing the quality of life in the European Union: The European Index of Life Satisfaction (EILS). *the 16th Conference of IAOS* (p. 4). Paris, France: OECD.
- McDowell, I., & Newell, C. (1996). *Measuring health: A guide to rating scales and questionnaires (2nd ed.)*. New York: Oxford University Press.
- McGarrigle, C., & Layte, R. (2015). The role of social support and the importance of the quality of the relationship in reducing depression, loneliness and reduced quality of life with disability in older ages; evidence from the irish longitudinal study on ageingJ Epidemiol Community Health. *BMJ Publishing Group Limited*.

- Mercer, Platform. (2019). *Quality of living city ranking*. <https://mobilityexchange.mercer.com/insights/quality-of-living-rankings>.
- Montgomery , H., Persson LO, L., & Rydén , A. (1996). Importance and attainment of life values among disabled and non-disabled people. *Scand J Rehabil Med*, 233-240.
- Mugno, D., Ruta, L., & et al. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health Qual Life Outcomes*. doi:10.1186/1477-7525-5-22
- Orley, J.; Kuyken, W.:. (1997). *Measuring Quality of life assessment*. World Health Organization.
- Ow, N., Appau , A., & et al. (2021). What is QOL in children and adolescents with physical disabilities? A thematic synthesis of pediatric QOL literature. *QOL Life Res.*, 1233- 1248. doi:10.1007/s11136-021-02769-6. Epub 2021 Feb 7. PMID: 33550543.
- Oxford Group, Portal;. (2019). *The quality of Life Programme 2020 aims to make Saudi Arabia a top living destination*. <https://oxfordbusinessgroup.com/analysis/quality-life-programme-2020-aims-make-saudi-arabia-top-living-destination-healthy-balance>.
- Peter, D., Barbara , K., & Alem, S. (2019). Cultural Capital and The Educational Experiences of Women with Disabilities in Saudi Arabia,. *International Journal of Disability, Development and Education*. doi:10.1080/1034912X.2019.1698718
- Petersen, S. (2008). Recurrent pain and health related quality of life in young schoolchildren. *Umeå University*. Retrieved from https://www.researchgate.net/publication/41616681_Recurrent_pain_and_health_related_quality_of_life_in_young_schoolchildren
- Rana, P., & Mishra, D. (2015). Quality of life of unaffected siblings of children with chronic neurological disorders. *Indian Journal of Pediatrics*, 545-548. doi:DOI: 10.1007/s12098-014-1672-4
- Saigh, B. (2017). Health Related Quality of Life Screening for Children and Adolescents in Saudi Arabia. *PhD Thesis, University of Reading (UK)*. Retrieved from <http://centaur.reading.ac.uk/75397/>
- Sarah, A. (2020). When We Tell You We Can Do It, Believe Us: An Analysis of the Legislation and Policies Related to the Employment of Women with Disabilities in the Kingdom of Saudi Arabia. *University of Massachusetts Boston*. Retrieved from https://scholarworks.umb.edu/doctoral_dissertations/580
- Schalock, R., Brown, R., Cummins, R., & et al. (2002). *Conceptualization, measurement and application of quality of life for persons with intellectual disabilities*. *Mental Retardation* 40.
- Schalock, R., Verdugo, M., Bonham, G., & et al. (2008). Enhancing Personal Outcomes: Organizational Strategies, Guidelines, and Examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 276-285. Retrieved from <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00135.x>
- Simões, C., & Santos, S. (2017). The Quality of Life' Personal Outcomes of People with Intellectual Disability. *Conference: 4th Annual Conference: Interdisciplinary Network on Health Rede SaúdeA*.

- Skevington, S. M. (1999). Measuring quality of life in Britain: Introducing the WHOQOL-100. *Journal of Psychosomatic Research*, 47(5), 449-459. doi:10.1016/S0022-3999(99)00051-3
- Sylvester, J., Donnell, N., & et al. (2014). A survey of disabled children and young people's views about their quality of life, *Disability & Society*. 763- 777. doi:10.1080/09687599.2013.848782
- Testa, M A; Simonson, D;. (1996). Assessment of Quality of Life Outcomes. *The New England Journal of Medicine*, 334(13), 833- 840.
- The Economist Intelligence Unit, EIU;. (2019). *The Global Liveability Index 2019*. file:///C:/Users/rody_/Downloads/Liveability-Free-report-2019.pdf.
- The United Nations;. (1993). *IMPROVING THE QUALITY OF LIFE OF ELDERLY*. Nairobi: United Nations Centre for Human Settlements (Habitat).
- The United Nations;. (2021). *The World Happiness Report*. <https://happiness-report.s3.amazonaws.com/2021/WHR+21.pdf>.
- Theofilou, P. (2013). RETRACTED: Quality of Life: Definition and Measurement. *Europe's Journal of Psychology*, 9(1), 150-162. Retrieved from <https://doi.org/10.5964/ejop.v9i1.337>
- Thompson, J., Schalock, R., & et al. (2014). How the supports paradigm is transforming the development disabilities service system. *Inclusion* 2, 86- 99.
- Tough, H., Siegrist, J., & Fekete, C. (2017). Social relationships, mental health and wellbeing in physical disability: a systemic review. *BMC Public Health* 17. Retrieved from <https://doi.org/10.1186/s12889-017-4308-6>
- U.S News & World Report. (2020). *Quality of Life*. <https://www.usnews.com/news/best-countries/quality-of-life-rankings>.
- Ubel, P., Loewenstein, G., & Jepson, C. (2003). Whose quality of life? Acommentary exploring discrepancies between health state evaluations of patients and the general public. *Quality of Life Research*, 599- 607.
- UNECE. (2017). Chapter 3: Typology of indicators. UNECE Seminar.
- UNRWA. (2017). *disability inclusion guidelines*. The United Nations.
- Vankova, D., & Mancheva, P. (2015). Quality of life of individuals with disabilities - concepts and concerns. doi:<http://dx.doi.org/10.14748/sssp.v1i1.1151>
- Verdugo M., S., Keith , K., & Stancliffe, R. (2005). Quality of Life and its measurement: Important Principles and Guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 7-17.
- Voorman, J., & et al. (2010). Course of health-related quality of life in 9-16-year-old children with cerebral palsy: Associations with gross motor abilities and mental health. *Disability Rehabilitation*, 344- 351.
- Watson, S., & Keith, K. (2002). Comparing the quality of life of school-age children with and without disabilities. *Ment Retard*. doi: 10.1352/0047-6765(2002)040<0304:CTQOLO>2.0.CO;2. PMID: 12123394

- WHOQOL. (1997). *Measuring Quality of Life*. The World Health Organization Division of Mental Health and Abuse.
- WHOQOL. (2012). *The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)*. The World Health Organization PROGRAMME ON MENTAL HEALTH.
- WHOQOL. (1996). *WHOQOL- BREF Introduction, Administration, Scoring and Generic version of assesment*. The Programme of Mental Health. Retrieved from https://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf
- Yousef, R. (2019). Disability, Social Work and Social Exclusion: New Strategies for Achieving Social Inclusion of People with Physical Disabilities in the Kingdom of Saudi Arabia. *University of Salford*. Retrieved from <http://usir.salford.ac.uk/id/eprint/50530>
- Yuen Shan Leung, C., & Wai Ping Li-Tsang, C. (2003). QUALITY OF LIFE OF PARENTS WHO HAVE CHILDREN WITH DISABILITIES. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*. Retrieved from [https://doi.org/10.1016/S1569-1861\(09\)70019-1](https://doi.org/10.1016/S1569-1861(09)70019-1)
- Zheng, Q., Tian, Q., Hao, C., & et al. (2014). The role of quality of care and attitude towards disability in the relationship between severity of disability and quality of life: findings from a cross-sectional survey among people with physical disability in China. *Health and quality of life outcomes*. Retrieved from <https://doi.org/10.1186/1477-7525-12-25>

المراجع باللغة العربية

- أحمد عبدالعزيز أحمد البقلي. (2014). مفهوم نوعية الحياة: النشأة، و التطور. معهد التخطيط القومي، المركز الديموجرافي.
- الأمم المتحدة لحقوق الإنسان ONCHR. (2015). حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة في الحماية الاجتماعية.
- الأمم المتحدة. (2006). اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة. نيويورك.
- الأمم المتحدة. أفق جديد: التنمية البشرية والنتروبوسين. (2020). الإنمائي، ب. ا
- السرطاوي، عبد العزيز؛ عوشة، المهيري؛ وغيرهم. (2014). جودة الحياة لدى الأشخاص ذوي الإعاقة وغير ذوي الإعاقة. *المجلة الدولية للأبحاث التربوية، جامعة الإمارات العربية المتحدة، 36*.
- المكتب الوطني للإحصاء في المملكة المتحدة. (2019). الرفاه والوحدة لدى الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة المتحدة. تم الاسترداد من <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/disability/bulletins/disabilitywell-beingandlonelinessuk/2019>
- المنتدى السياسي السعودي الرفيع المستوى. (2018). نحو تنمية مستدامة للمملكة العربية السعودية: الإستعراض الطوعي الوطني الأول. نيويورك: https://sustainabledevelopment.un.org/content/documents/20233SDGs_Arabic_Report_972018_FINAL.pdf
- برنامج الامم المتحدة الإنمائي. (2020). أفق جديد: التنمية البشرية والنتروبوسين. الأمم المتحدة.
- برنامج الأمم المتحدة الإنمائي. (2021). التنمية الاجتماعية والإقتصادية المستدامة. الموقع الإلكتروني: https://www.sa.undp.org/content/saudi_arabia/ar/home/sustainable-development.html

خلف الله، عذبة. (2015). جودة الحياة لدى أسر الأطفال ذوي الإعاقة الذهنية بمراكز التربية الخاصة محلية الخرطوم. الخرطوم: جامعة السودان للعلوم والتكنولوجيا. كلية التربية، قسم علم النفس.

رؤية المملكة 2030. (2018). برنامج جودة الحياة. <https://www.vision2030.gov.sa/ar/v2030/vrps/qol>.

صالح، ناهد. (1999). مؤشرات نوعية الحياة: نظرة عامة على المفهوم والمدخل. المجلة الإجتماعية القومية، المجلد (27)، العدد الثاني.

عبد الرحمن محمد الحسن. (2011). التنمية المستدامة ومتطلبات تحقيقه. إستراتيجية الحكومة في القضاء على البطالة وتحقيق التنمية المستدامة. الجزائر: جامعة المسيلة.

علي مهدي كاظم، و عبدخالق نجم البهادلي. (2005). جودة الحياة لدى طلبة الجامعة العمانيين والليبيين: دراسة ثقافية مقارنة.

عبد، نانسي. (2018). مقياس جودة الحياة للمراهقين ضعاف السمع. مجلة البحث العلمي في التربية، العدد التاسع عشر، 61.

فوقية عبد الفتاح، و محمد حسين. (2006). العوامل الأسرية والمدرسية المنبئة بجودة الحياة لدى الأطفال ذوي صعوبات التعلم بمحافظة بني سويف. المؤتمر العلمي الرابع لكلية التربية ببني سويف "دور الأسرة ومؤسسات المجتمع المدني في اكتشاف ورعاية ذوي الاحتياجات الخاصة. محافظة بني سويف، مصر.

محمد السعيد أبو حلاوة. (2010). جودة الحياة: المفهوم والأبعاد. المؤتمر العلمي السنوي لكلية التربية، جامعة كفر الشيخ.

مركز الملك سلمان لأبحاث الإعاقة. (2016). المسح الوطني السعودي للصحة النفسية. تم الاسترداد من

[http://www.healthandstress.org.sa/Results/Saudi%20National%20Mental%20Health%20Survey%20-%20Technical%20Report%20\(Arabic\).pdf](http://www.healthandstress.org.sa/Results/Saudi%20National%20Mental%20Health%20Survey%20-%20Technical%20Report%20(Arabic).pdf)

ميلو فانيا فيانا. (1994). المتواصلة، قراءة في السكان والاستهلاك والبيئة. الجمعية المصرية للنشر والمعرفة، القاهرة.