الفصـل الأول

مدخل الدراسة

١ـ ١) مقدمة.

١ـ ٢) مشكلة الدراسة.

١ـ ٣) أسئلة الدراسة.

١ـ ٤) فروض الدراسة.

١ـ ٥) أهداف الدراسة.

١ـ ٦) أهمية الدراسة.

١ـ ٧) حدود الدراسة.

١ـ ٨) مصطلحات الدراسة.

١- ١) مقدمة:

أصبحت جودة حياة الأشخاص ذوي الإعاقة في مصر مطلبًا، ولم تعد رفاهيَة، أو ترفًا يريدون العيش فيه -بل- أمست منذ سنوات حقًا من حقوق الإنسان على المستوى العالمي؛ ولذا يجب أن يتمتعون بالقدر الأكبر منها داخل مجتمعاتهم المحلية، وذلك على قدم المساواة مع الآخرين من أقرانهم غير ذوي الإعاقة، ولعل الغايات السامية لكلًا من: (الأديان السماوية، المواثيق والاتفاقيات الدولية، الدساتير/ النظم الأساسية للدول، القوانين) –تشمل- غاية موحدة، وهى: "رفع جودة حياة الإنسان/ المواطن -دون- أدنى أنواع التمييز"، وذلك مهما اختلف الزمان، و/ أو المكان.

كما أن الأشخاص ذوي الإعاقة جزًء لا يتجزأ من النسيج الإنساني/ المواطنة لأي مجتمع ما – لأن- الإعاقة مصطلح شامل جامع يضم تحت مظلته الأنواع المختلفة للاعتلالات طويلة الأجل، أو الخلل العضوي، ومحدودية النشاط، والحواجز التي تحد من المشاركة، وهؤلاء الأشخاص لهم مجموعة متنوعة من الحقوق: (صحية، تعليمية، اقتصادية، اجتماعية، ... وغيرها)، وصولًا: للتمكين، والدمج الاجتماعي لهم، وتحقيقًا: لمستوى ما؟! من جودة الحياة، وكل هذه الحقوق السابقة يمكن –بل- يجب تلبيتها من خلال إدراجها في السياق العام للبرامج، والخدمات التي تقدمها الدول/ الحكومات لكافة مواطنيها.

وعرفت منظمة الصحة العالمية (WHO) جودة الحياة (Quality of Life) بأنها: "إدراك الفرد لوضعه المعيشي في سياق أنظمة الثقافة، والقيم في المجتمع الذي يعيش فيه، وعلاقة هذا الإدراك بأهدافه وتوقعاته، ومستوى اهتمامه" (WHO, ١٩٩٧)، ومن التعريف السابق نستنتج أن جودة الحياة: ليست مجرد الخلو من الأمراض – ولكنها- حالة أكثر ايجابية تبدو في الصلاحية الجسمية، والانفعالية، والاجتماعية. ومنظمة اليونسكو (UNESCO) تعتبر جودة الحياة: مفهومًا شاملًا يضم كافة جوانب الحياة كما يدركها الفرد، ويُستخدم مصطلح جودة الحياة أيضًا، وبصفة عامة في: تقييم الرفاه العام للأفراد والمجتمعات،

ويتداول هذا المصطلح في مجموعة واسعة من السياقات بما في ذلك مجالات: (التنمية الدولية، الرعاية الصحية، العلوم السياسية، ... وغيرها).

وتحتفل هيئة الأمم المتحدة (UN) منذ عام ٢٠١٣ باليوم العالمي للسعادة في ٢٠ مارس من كل عام؛ واعتبرت السعي إلى تحقيق السعادة هو هدف أساسي من حقوق الإنسان، والسعادة/ السرور أمرًا يتعلق كذلك أكثر بالرضا الفردي عن جودة الحياة، -ولن- يتحقق هذا الرضا -دون- تمتع الفرد بدرجة من جودة الحياة، ويصدر تقريرًا عالميًّا للسعادة (World Happiness Report) من إعداد شبكة الأمم المتحدة لحلول التنمية المستدامة (SDSN)؛ وحصلت مصر على المركز ١٠٤ من بين ١٥٥ في تقرير السعادة العالمي عام ٢٠١٧ عن الفترة من ٢٠١٤: ٢٠١٦، وعلى المركز ١٢٠ من بين ١٥٧ دولة عام ٢٠١٦ عن الفترة من ٢٠١٣: ٢٠١٥، والمركز ١٣٥ بتقرير عام ٢٠١٥ من بين ١٥٨ دولة عن الفترة من ٢٠١٢: ٢٠١٤، والمركز ١٣٠ عام ٢٠١٣ من بين ١٥٦ دولة عن الفترة من ٢٠١٠: ٢٠١٢. [Helliwell, Layard and Sachs (2013;2015;2016;2017). Sachs, Becchetti and Annett. (2016).]، وبذلك رصدت التقارير الأربعة عبر السنوات الأخيرة تقدمًا ما لمصر.

وأيضًا: تهتم ذات الهيئة الأممية السابقة بقياس مستوى جودة حياة، ورفاهية الشعوب في العالم؛ وتُصدر تقريرًا سنويًّا: "مؤشر التنمية البشرية" (Human Development Index HDI)منذ عام ١٩٩٠ بواسطة برنامج التطوير للأمم المتحدة (UNDP) بغرض تنمية الدول، وتحسين أوضاع المواطنين من خلال: (رفع جودة الخدمات الأساسية، وزيادة الناتج المحلي الإجمالي GDP، وتوزيع الثروة، بالإضافة إلى الدخل القومي الإجمالي للفرد، وأيضًا: تحسين مستوى تعليم الشباب وجودنه، والاستفادة من الخدمات الصحية، ومتوسط العمر)؛ وحصلت مصر على المركز ١١١ في هذا المؤشر عن عام ٢٠١٥ من بين ١٨٨ دولة، وعلى المركز ١٠٨ عن عام ٢٠١٤ من بين ١٨٨ دولة، والمركز ١١٠ عن عام ٢٠١٣، والمركز ١١٢ عن عام ٢٠١٢، والمركز ١١٣ عن عام ٢٠١١، وبذلك رصدت

هذه التقارير: تقدمًا ما لمراكز مصر عبر مؤشر التنمية البشرية. [موقع الانترنت: تقارير التنمية البشرية. (٢٠١٦)، (٢٠١٥)، (٢٠١٤)، (٢٠١٣)، (٢٠١٢)].

وفي مؤشر جودة الحياة لعام ٢٠١٥ الصادر عن: معهد انترنيشنز (Internations)؛ حيث شمل المؤشر ١٩٥ دولة، اختار منهم ٦٤ دولة، وتقع مصر خارج هذا التصنيف الدولي لجودة الحياة، وغابت دول شمال أفريقيا عن هذا التصنيف، واحتلت مصر المراكز الأخيرة في التصنيفات الإيجابية به في مجالات: (الاقتصاد، والأمن، والتعليم)، فيما تحل غالبًا في مقدمة تصنيفات الظواهر السلبية، كالفساد، والتحرّش الجنسي، وانتشار الجريمة. (موقع الانترنت: معهد انترنيشنز (Internations)/ دراسة مؤشر جودة الحياة).

ويضيف الباحث هنا: أن مصر رصدت في استراتيجيتها للتنمية المستدامة – رؤية مصر ٢٠٣٠؛ والتي تهدف الحكومة فيها إلى أن تكون مصر ضمن أفضل ٣٠ دولة على مستوى العالم من حيث: [مؤشرات التنمية الاقتصادية، مكافحة الفساد، التنمية البشرية، تنافسية السوق، جودة الحياة]. (موقع الانترنت: وزارة التخطيط والمتابعة والإصلاح الإداري/ استراتيجية التنمية المستدامة: رؤية مصر ٢٠٣٠)، وأيضًا: أعلنت مصر في ختام المؤتمر الدوري الوطني الثالث للشباب بالإسماعيلية في الفترة من ٢٥-٢٧ أبريل ٢٠١٧، إعلان "٢٠١٨" عامًا للأشخاص ذوي الإعاقة، من أجل دعمهم ومساندتهم على المستوى الوطني.

وتلخيصًا لما سبق ذكره يوجز الباحث: أن هناك إهتمامًا ما!؟ عالميًّا ومحليًّا برصد وقياس جودة الحياة لدى الأشخاص ذوي الإعاقة في السنوات الأخيرة، وبالنسبة لمصر: لم تحرز مراكزًا عالمية متقدمة، وأيضًا: يتضح لنا أن التقدم المحرز سنويًّا في مستوى جودة حياة أغلب المواطنين المصريين -لا- يمثل نقلة نوعية، ولا يعطي دفعة قوية لإحراز مركزًا متقدمًا عالمية. مما يستدعي ويترتب عليه السعي نحو ضرورة تنفيذ هذه الدراسة، وغيرها من أجل اتخاذ خطوة نحو الأمام، وتحقيق أسبقية بحثية تربط بين النظرية، والتطبيق في مجالات: (البحث العلمي، والتنمية المستدامة) في ظل ندرة الدراسات والبحوث العلمية الموجهة نحو قياس جودة حياة الأشخاص ذوي الإعاقة -رغم- الإهتمام الكبير، والتداول

الواسع الذي تلقاه مصطلح جودة الحياة في العلوم الطبيعية والإنسانية؛ ويؤكد الأشول (٢٠٠٥) أنه: "نادرًا ما يحظى مفهوم ما بالتبني الواسع على مستوى الاستخدام، أو الاستخدام العلمي العام في حياتنا اليومية، وبهذه السرعة مثلما حدث لمفهوم جودة الحياة"، ومن هنا أدرك الباحث أهمية موضوع دراسته جملًة وتفصيلًا، وأيضًا: زادت رغبته في الربط بين خبرته، وتخصص: "الضبط الإحصائي، وتوكيد الجودة"، بالإضافة إلى: تزايد النداءات الإنسانية، والأصوات الحقوقية من الأشخاص ذوي الإعاقة أنفسهم وأسرهم، ومنظماتهم. أملًا منهم في رفع جودة حياتهم.

وأيضًا: يرى الباحث أن قياس جودة حياة الأشخاص ذوي الإعاقة بمصر في هذه الآونة له أهمية كبيرة إنسانية، وحقوقية، وتنموية تستوجب الاحترام، وتستحق بذل الجهد من أجل الوقوف عليها، كما أن الموضوع من منظور عصري لا يزال من جُملة الموضوعات الحيوية التي لم تستحوذ بعد على اهتمامات كافية من الباحثين، أو في الدراسات والبحوث - سواء- العربية منها، أو الأجنبية، وهذه حقيقة ما توصل له الباحث بعد الإطلاع المكتبي على ما سبق من دراسات عربية، أو أجنبية ذات صلة.

وتأسيسًا على ما سبق ذكره: أصبح قياس جودة الحياة لدى الأشخاص ذوي الإعاقة المحل الأول لإهتمام الباحث، ومحورًا رئيسًا للدراسة؛ التي اشتملت على جانبين: جانب نظري تناولناه في ثلاثة فصول، الفصل الأول منها شمل: مدخل الدراسة، أما الفصل الثاني، ثم الثالث شمل: الدراسات السابقة، ثم "جودة الحياة، الأشخاص ذوي الإعاقة" على الترتيب.

أما الجانب الميداني: يتكون من فصلين أحدهما الفصل الرابع؛ الذي شمل: أسلوب الدراسة، أما الفصل الخامس احتوى: تحليل بيانات الدراسة، وتفسيرها، وختمنا دراستنا بالفصل السادس: النتائج، والتوصيات، ثم قائمة المراجع، والملاحق.

١- ٢) مشكلة الدراسة:

أشارت إتفاقية حقوق الأشخاص ذوى الإعاقة (٢٠٠٦) في ديباجتها الفقرة (ك) أنه: "يساورها القلق لأن الأشخاص ذوى الإعاقة -بالرغم- من مختلف هذه الصكوك والعهود، لا يزالون يواجهون في جميع أنحاء العالم حواجز تعترض مشاركتهم كأعضاء في المجتمع على قدم المساواة مع الآخرين، وانتهاكات لحقوق الإنسان المكفولة لهم"، وحسب موجز التقرير العالمي حول الإعاقة (٢٠١١) الصادر عن منظمة الصحة العالمية، والبنك الدولي: يُمثل الأشخاص ذوي الإعاقة من أي مجتمع ما شريحة نسبتها ١٥%، وتعود هذه النسبة المرتفعة إلى ظاهرة تشيخ الشعوب؛ حيث يتعرض المسنون إلى مخاطر أعلى للإعاقة، علاوة على: الارتفاع العالمي في معدلات الحالات الصحية المزمنة المترافقة مع شكل من أشكال الإعاقة؛ وعوامل أخرى متنوعة مثل: (تصادمات الطرق، والكوارث الطبيعية، والصراعات، والنظم الغذائية، وتعاطي المخدرات).

وهذا الوضع العالمي السابق للأشخاص ذوي الإعاقة قد تم الإشارة إليه محليًّا من خلال أحدث أوراق السياسات الصادرة في مصر عن: مؤسسة ماعت للسلام والتنمية وحقوق الإنسان (٢٠١٦)، تحت عنوان: "رؤية جديدة لتحسين أوضاع المعاقين في مصر، ديسمبر ٢٠١٦"؛ حيث ذكرت:

> "تعتبر مصر من أعلى دول العالم في نسبة الإعاقة بين مجتمعها؛ حيث تصل نسبة المعاقين من ١٠% إلى ١٢%، -وبالرغم- من هذا العدد الضخم من المعاقين في مصر –إلا- أنهم يعانون وفقًا لكافة التقارير التي تصدر من المراكز الحقوقية، وأيضًا: من بعض الجهات الحكومية مثل: الجهاز المركزي للتعبئة والإحصاء؛ والتي تشير في مُجملها إلى سوء أحوالهم إلى درجة يمكن أن نصفها بالإهمال، وإهدار للحقوق التي أكدت عليها المواثيق الدولية، والقوانين المحلية، والدستور الجديد، ...".

ونستدل مما سبق على مشكلة الدراسة: أن هناك ظاهرة عالمية -أصبحت- واقعًا واضحًا يعاني منها كافة الأشخاص ذوي الإعاقة!!!، وهى تتعلق: بمستوى جودة حياتهم، ولا يختلف هذا الوضع في مصر، فالظاهرة عالمية، والمشكلة تمس حياتهم جميعًا –وإن- اختلفت مجتمعاتهم، ولعل هذا يدُل على أنهم يعيشون مستوى ما من جودة الحياة؟! يجب الوقوف عليه، كما يجب: التعرف على العلاقات التأثيرية بين جودة الحياة لديهم، وبعض من المتغيرات الديموجرافية، وأيضًا: المتغيرات (المستقل، التابع، الوسيط) -ناهيك عن- أن الإهتمام بجودة حياتهم في وقتنا الحالي يُعد تعبيرًا عن مدى تحضر المجتمع، ومدى قدرته على تلبيته حقوق الإنسان، وإرساءه القيم والمبادئ الإنسانية.

ويرى الباحث هنا: أن مشكلة الدراسة تتضح بمحافظات صعيد مصر بصفة خاصة، وعلى الأخص المحافظات الجنوبية منها: (أسوان، الأقصر، قنا، سوهاج، أسيوط)، ويؤكد هذا من خلال ما ذكره: بيان البحث (٢٠١٦)؛ الذي أصدره الجهاز المركزي للتعبئة والإحصاء، وفيه: أن نسبة الفقر في مصر بلغت ٢٦,٣%، وأكثر المحافظات فقرًا محافظة أسيوط؛ حيث تعدت نسبة الفقر بداخلها ٦٠%، يليها سوهاج، ثم قنا، ثم المنيا، ثم أسوان، والمحافظات الحضرية أقل فقرًا بنسبة أقل من ١٧%؛ وذلك نظرًا: لعدم وجود الريف بداخلها.

وبالنسبة لقياس جودة حياة الأشخاص ذوي الإعاقة بشكل مباشر في مصر -تكاد- تخلو المكتبة والأدبيات المصرية من هذا الموضوع على الأخص، وهذا ما أكد عليه السرطاوي وأخرون (٢٠١١): "أن هناك نقصًا كبيرًا في الدراسات التي اهتمت بجودة حياة الأشخاص ذوي الإعاقة في عالمنا العربي؛ حيث يعتبر هذا المفهوم جديدًا بالنسبة لقضية الإعاقة"، وأشار السرطاوي وأبو بكر (٢٠١٤) أيضًا: أن: "مفهوم جودة الحياة من المفاهيم التي دخلت حديثًا على مجال التربية الخاصة والحياة الاجتماعية".

وهذا يتفق مع ما أكده امحمد (٢٠١٥): "أن البحوث لم تشمل كامل العالم العربي؛ وإنما حصرت في بعض الدول على غرار سلطنة عُمان، ومصر، والجزائر. كما أن البحوث العربية لم تدرس جميع فئات المجتمع"، وأضاف في خلاصة دراسته: "أن الناقص هو

برامج الرفع من جودة الحياة، أو تجويد الحياة، ولا تعني الجانب المادي - بل- الجانب النفسي، أو بما يسمي: جودة الحياة النفسية"، وفي توصياته الملحة أشار إلى: "ضرورة وضع مقياس مُوحد لقياس جودة الحياة في العالم العربي نظرًا للغة، والتاريخ المشترك بينهم، وتقارب الثقافات".

وفي ظل كل ما سبق، وبحكم عمل الباحث في شؤون الإعاقة محليًّا ودوليًّا، واستكمالا لدراساته العليا –تبلورت- مشكلة هذه الدراسة لتبحث في الإجابة عن الأسئلة الآتية.

١ـ ٣) أسئلة الدراسة:

وبناء على ما سبق يكون من الضروري معرفة مستوي جودة الحياة لدى الأشخاص ذوي الإعاقة، ويكون السؤال الرئيس للدراسة الآتي:

- ما مستوي جودة الحياة لدى الأشخاص ذوي الإعاقة، وتأثير بعض المتغيرات الديموجرافية عليها؟

ويتفرع من هذا السؤال الرئيس الأسئلة الفرعية الآتية:

١) ما مستوى جودة الحياة لدى الأشخاص ذوي الإعاقة؟

٢) هل توجد علاقات ذات دلالة احصائية بين: مستوى جودة الحياة لدى الأشخاص ذوي الإعاقة، والمتغيرات الديموجرافية: (الجنس، محل الإقامة، نوع الإعاقة، الحالة الاجتماعية، العمر بالسنوات، مستوى الرعاية الصحية المتوفرة من الدولة/ الوضع الصحي، مستوي التعليم، والمهنة/ الحالة العملية، مستوى الدخل السنوي لأسرة الشخص ذي الإعاقة، فترة الإصابة/ التعايش مع الإعاقة)؟

٣) هل توجد علاقة ذات دلالة احصائية بين: (المتغير المستقل/ معيار "الصحة"، والمتغير التابع/ معيار "بعض خصائص الشخصية السوية")؟

٤) هل توجد علاقة ذات دلالة احصائية بين: (المتغير المستقل/ معيار "الصحة"، والمتغير الوسيط/ المعيار "الخارجي")؟

٥) هل توجد علاقة ذات دلالة احصائية بين: (المتغير الوسيط/ المعيار "الخارجي"، والمتغير التابع/ معيار "بعض خصائص الشخصية السوية")؟

٦) هل يوجد أثر لـ (المتغير الوسيط/ المعيار "الخارجي") على العلاقة بين: (المتغير المستقل/ معيار "الصحة"، والمتغير التابع/ معيار "بعض خصائص الشخصية السوية")؟

٧) ما المعوقات/ التحديات التي تَحد من جودة حياة الأشخاص ذوي الإعاقة بمدينة/ مركز قنا؟

١- ٤) فروض الدراسة:

تتمثل فروض الدراسة في الآتي:

١) لا توجد علاقات ذات دلالة احصائية بين: مستوى جودة الحياة لدى الأشخاص ذوي الإعاقة، والمتغيرات الديموجرافية: (الجنس، محل الإقامة، نوع الإعاقة، الحالة الاجتماعية، العمر بالسنوات، مستوى الرعاية الصحية المتوفرة من الدولة/ الوضع الصحي، مستوي التعليم، والمهنة/ الحالة العملية، مستوى الدخل السنوي لأسرة الشخص ذي الإعاقة، فترة الإصابة/ التعايش مع الإعاقة).

٢) لا توجد علاقة ذات دلالة احصائية بين: (المتغير المستقل/ معيار "الصحة"، والمتغير التابع/ معيار "بعض خصائص الشخصية السوية").

٣) لا توجد علاقة ذات دلالة احصائية بين: (المتغير المستقل/ معيار "الصحة"، والمتغير الوسيط/ المعيار "الخارجي").

٤) لا توجد علاقة ذات دلالة احصائية بين: (المتغير الوسيط/ المعيار "الخارجي"، والمتغير التابع/ معيار "بعض خصائص الشخصية السوية").

٥) لا يوجد أثر لـ (المتغير الوسيط/ المعيار "الخارجي") على العلاقة بين: (المتغير المستقل/ معيار "الصحة"، والمتغير التابع/ معيار "بعض خصائص الشخصية السوية").

وقام الباحث بمعالجة تلك الفروض من خلال: تنفيذ الدراسة الميدانية -وفقًا- لأسلوب الدراسة المبين بالفصل الرابع من هذه الدراسة.

١ـ ٥) أهداف الدراسة:

سعت الدراسة لتحقيق الأهداف الآتية:

الهدف الرئيس:

قياس جودة الحياة لدي الأشخاص ذوي الإعاقة، وتأثير بعض المتغيرات الديموجرافية عليها.

الأهداف الفرعية:

١) تحديد مستوى جودة الحياة لدى الأشخاص ذوي الإعاقة.

٢) الكشف عن علاقة مستوى جودة الحياة لدى الأشخاص ذوي الإعاقة بالمتغيرات الديموجرافية: (الجنس، محل الإقامة، نوع الإعاقة، الحالة الاجتماعية، العمر بالسنوات، مستوى الرعاية الصحية المتوفرة من الدولة/ الوضع الصحي، مستوى التعليم، والمهنة/ الحالة العملية، مستوى الدخل السنوي لأسرة الشخص ذي الإعاقة، فترة الإصابة/ التعايش مع الإعاقة).

٣) التعرف على أهم أبعاد المعيار الأول لجودة الحياة: (المتغير المستقل/ معيار الصحة) المؤثرة على المعيار الثاني لجودة الحياة: (المتغير التابع/ معيار "بعض خصائص الشخصية السوية").

٤) التعرف على أهم أبعاد المعيار الأول لجودة الحياة: (المتغير المستقل/ معيار الصحة) المؤثرة على المعيار الثالث لجودة الحياة: (المتغير الوسيط/ المعيار "الخارجي").

٥) التعرف على أهم أبعاد المعيار الثالث لجودة الحياة: (المتغير الوسيط/ المعيار "الخارجي") المؤثرة على المعيار الثاني لجودة الحياة: (المتغير التابع/ معيار "بعض خصائص الشخصية السوية").

٦) دراسة أثر أبعاد المعيار الثالث لجودة الحياة: (المتغير الوسيط/ المعيار "الخارجي") على العلاقة بين المعيار الأول لجودة الحياة: (المتغير المستقل/ معيار الصحة)،

والمعيار الثاني لجودة الحياة: (المتغير التابع/ معيار "بعض خصائص الشخصية السوية").

٧) الوقوف على المعوقات/ التحديات التي تحد من جودة حياة الأشخاص ذوي الإعاقة بمدينة/ مركز قنا.

٨) الحصول على بعض من النتائج، والتوصيات اللازمة لرفع جودة حياة الأشخاص ذوي الإعاقة.

١ـ ٦) أهمية الدراسة:

تستمد هذه الدراسة أهميتها النظرية، والتطبيقية من الآتي:

١) تركز الدراسة على قضية بالغة الأهمية، وهى: قضية جودة الحياة للمواطن المصري بصفة عامة، وذي الإعاقة منهم على الأخص؛ وكلاهما يعتبر محور، وغاية التنمية المستدامة.

٢) تحقق الدراسة أسبقية ما!! في مجال البحث العلمي بقياس جودة حياة الأشخاص ذوي الإعاقة بشكل مباشر؛ حيث لا توجد دراسات مباشرة بمصر تناولت هذا الموضوع لدى الفئة المستهدفة من هذه الدراسة.

٣) تسهم الدراسة في إتاحة النتائج وتفسيرها، ورصد العلاقات التأثيرية بين: مستويات جودة الحياة لدى الأشخاص ذوي الإعاقة، والمتغيرات الديموجرافية: (الجنس، محل الإقامة، نوع الإعاقة، الحالة الاجتماعية، العمر بالسنوات، مستوى الرعاية الصحية المتوفرة من الدولة/ الوضع الصحي، مستوى التعليم، والمهنة/ الحالة العملية، مستوى الدخل السنوي لأسرة الشخص ذي الإعاقة، فترة الإصابة/ التعايش مع الإعاقة).

٤) ينتج عن الدراسة تفسير العلاقات التأثيرية بين المتغيرات الأخرى: (المستقل/ معيار "الصحة" وأبعاده الثلاثة، التابع/ معيار "بعض خصائص الشخصية السوية" وأبعاده الثمانية، الوسيط/ المعيار "الخارجي" وأبعاده الستة)، وأيضًا: الأهمية النسبية بين أبعادها.

٥) تمثل الدراسة فرصة سانحة للأشخاص ذوي الإعاقة للمشاركة، والتعبير عن آرائهم في أبعاد وعبارات جودة الحياة التي يعيشونها، والإجابة عن: ما هى المعوقات/ التحديات؟؛ التي تقابلهم عند رغبتهم في رفع جودة حياتهم.

٦) ركزت الدراسة على فئة بعينها من الأشخاص ذوي الإعاقة فوق ١٨ عامًا، وهم ذوي الإعاقة الشديدة (الحادة)، ولديهم القدرة على التعبير عن آرائهم، بالإضافة إلى ضمان استجابات أكثر موضوعية، وصدقًا عن عبارات جودة الحياة، وأيضًا: لأنهم أصحاب القضية -بلا- أدنى ريب، وهذا ما توقعه الباحث، وانعكس بالفعل داخل هذه الدراسة؛ حيث إجابات عينة الدراسة على السؤال المفتوح (الجزء الثاني من أداة الدراسة)،

وافصحت عن جُملة من المعوقات/ التحديات التي تحد بالفعل من جودة حياتهم، وتدل على حُسن الاختيار والتحديد للفئة.

٧) المقياس المستخدم أداة الدراسة الرئيس يُعد محكًا علميًّا مقننًا، ويؤدي إلى عدالة واضحة عند قياس جودة الحياة حيث أنه: يتمتع بكفاءة سيكومترية، وخضع للتطوير والتحكيم بشكل كافي، وتم استخدامه في العديد من الدراسات -ناهيك عن- أنه يتسع ليشمل جوانب الحياة الشاملة للفرد؛ وهى: [الجانب الصحي للفرد (العضوي – العقلي - المزاجي)، خصائص الشخصية لديه، الجانب الخارجي المجتمعي، والمعاملات الإنسانية التي تتم بين أفراد الجماعة].

٨) تعكس أبعاد جودة الحياة داخل المقياس (١٧ بُعدًا) لدى الأشخاص ذوي الإعاقة حالتهم: (الصحية البدنية، والعقلية، والانفعالية، والثقة بالنفس، والشعور بالسعادة، والتفاؤل، والإنتماء، والمهنة، والمهارات الاجتماعية، ... وغيرها) -مما- يسفر عن نتائج تقييميه، وعلاجية لكثير من التحديات التي تقابل جودة حياة الأشخاص ذوي الإعاقة. (Frisch, 1992).

٩) يتزامن تنفيذ الدراسة مع شروع الدولة نحو تحقيق رؤية ٢٠٣٠؛ والتي تطمح فيها أن تكون ضمن أفضل (٣٠) دولة على مستوى العالم من حيث: جودة الحياة، وأعلنت مصر أيضًا: "٢٠١٨" عامًا للأشخاص ذوي الإعاقة، ومن المتوقع قبل نهاية هذا العام الحالي ٢٠١٧ صدور: "قانون حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة"؛ حيث أنه محل التداول والمراجعة بمجلس النواب المصري، وكل هذا التزامن يترتب عليه تزايد أهمية هذه الدراسة –لأن- الأشخاص ذوي الإعاقة جزءًا –لا- يتجزأ من هذه الدولة، وبالتالي هم: قوة دافعة يجب تحفيزها، ودمجها للمساهمة في تحقيق رؤية ٢٠٣٠.

١٠) ستعود الدراسة بالنفع والفائدة على الأشخاص ذوي الإعاقة على الأخص بعد نشر نتائجها وتوصياتها، وإطلاع المسئولين بكافة الوزارات والمؤسسات على درجة ومستوى جودة الحياة التي يعيشونها، والتحديات التي تحد من تحسينها. (السرطاوي وآخرون، ٢٠١١).

١١) تدعم الدراسة ونتائجها وتوصياتها الجانب التوعوي بجودة الحياة، والارتقاء بها، وبأبعادها لصالح المواطن المصري، بالإضافة إلى توعية الأشخاص ذوي الإعاقة بحقوقهم التي تُحسن مستوى جودة حياتهم.

١٢) تُعبر الدراسة عن مدى إهتمام البحث العلمي، والإهتمام المجتمعي المتنامي بحقوق الفئات الأكثر حاجة لمزيد من الإهتمام. مما يعكس الرقي الحضاري بالإنسان، ومستوى الرفاهية الذي يعيشه المجتمع المصري، ومواكبته للمستجدات العصرية، وإيمانه بمبادئ حقوق الإنسان، والاتفاقيات الدولية. (السرطاوي وآخرون، ٢٠١١).

١٣) تمثل الدراسة نقطة البداية بعد ذلك لكثير من الدراسات والبحوث؛ التي تهتم بجودة الحياة بمصر، وكذلك البرامج والمشروعات التي سوف تعمل على إزالة، أو الحد من المعوقات/ التحديات التي تقابل جودة حياة الأشخاص ذوي الإعاقة.

١- ٧) حدود الدراسة:

تتمثل حدود الدراسة في الآتي:

- **حد الموضوع:** اقتصرت الدراسة على تناول مصطلح جودة الحياة من حيث: (أصل اللغة والاصطلاح، التعريفات، والصعوبات التي تواجه التعريف، والمبادئ، والأبعاد، والمظاهر، وكيفية الوصول إليها؟)، وأيضًا: شملت الدراسة مصطلح الأشخاص ذوي الإعاقة من حيث: (التعريفات، والفئات، والمشكلات والصعوبات التي تواجه جودة حياتهم).
- **الحد البشري:** تم تطبيق أدوات الدراسة على الأشخاص ذوي الإعاقة: (البدنية الشديدة، البصرية الشديدة، السمعية الشديدة)؛ فوق عمر ١٨ سنة (البالغين فقط).
- **الحد المكاني:** مدينة/ مركز قنا (حضر، ريف) - محافظة قنا.
- **الحد المؤسسي:** تم تطبيق هذه الدراسة داخل عدد ثلاث جمعيات ومؤسسات أهلية عاملة في مجال الإعاقة؛ وهى: (جمعيه نادي متحدي الإعاقة المشهرة برقم ٦١٦ سنة ٢٠٠٠م، وجمعية النور للمكفوفين وذوي الإعاقة المشهرة برقم ١٢٨١ سنة٢٠١١م، ومؤسسه ابنى ابنك للتنمية والفئات الخاصة المشهرة برقم ٧ سنة ٢٠١١م).
- **الحد الزمني:** تم تطبيق الجانب الميداني من هذه الدراسة في الفترة من منتصف يناير ٢٠١٧ : ٣٠ مارس ٢٠١٧م.

١ـ ٨) مصطلحات الدراسة:

شملت الدراسة المصطلحات؛ التي ارتأت للباحث ضرورة تعريفها اصطلاحيًّا، واجرائيًّا والالتزام باستخدامها، وهى على النحو الآتي:

- **جودة الحياة:**(Quality of Life)

وتُعرف شقير (٢٠١٠) جودة الحياة إجرائيًّا بأنها:

"أن يعيش الفرد حالة جيدة متمتعًا بصحة بدنية، وعقلية، وانفعالية جيدة، وأن يكون على درجة من القبول، والرضا، وأن يكون قويّ الإرادة صامدًا أمام الضغوط التي تواجهه، ذا كفاءة ذاتية واجتماعية عالية، راضيًّا عن حياته الأسرية، والمهنية، والمجتمعية، محققًا لحاجاته وطموحاته، واثقًا من نفسه غير مغرور، ومقدرًا لذاته بما يجعله يعيش شعور السعادة، وبما يشجعه ويدفعه لأن يكون متفائلًا بحاضره ومستقبله، متمسكًا بقيمة الدينية والخلقية والاجتماعية، منتميًّا لوطنه، ومحبًا للخير، ومدافعًا عن حقوقه وحقوق الغير، ومتطلعًا للمستقبل".

- **معايير جودة الحياة: (** Quality of Life standardS**)**

يُعرفها الباحث إجرائيًّا بأنها: " تلك العبارات التي يتكون منها مقياس جودة الحياة (شقير، ٢٠١٠) وتبلغ ثلاثة معايير، وهى: [معيار "الصحة" (Health standard)، معيار "بعض خصائص الشخصية السوية" (Some Properties the Balanced Personality)، المعيار "الخارجي" (External standard)].

- **أبعاد جودة الحياة:** (Quality of Life Dimensions)

يُعرفها الباحث إجرائيًّا بأنها: " تلك العبارات التي يتكون منها مقياس جودة الحياة (شقير، ٢٠١٠) وتبلغ ١٧ عبارة، وهى: [الصحة البدنية (Body Health)، الصحة العقلية/ المعرفية (Mentality Health)، الصحة الانفعالية/ المزاجية / النفسية (Emotionally Health)، الصلابة النفسية (Psychological Hardiness)، الثقة بالنفس (Self-

Confidence)، السلوك التوكيدي (Assertive-Behavior)، الرضا عن الحياة (Satisfaction with Life)، السعادة (Happiness)، التفاؤل (Optimism)، الاستقلال النفسي (Self-Indi pendant)، الكفاءة الذاتية (Self-efficacy)، الإنتماء (Affiliation Belongingness or)، العمل/ المهنة (Job)، المهارات الاجتماعية (Social-Skills)، المساندة الاجتماعية (Social Support)، المكانة الاجتماعية (Social Position)، القيم الدينية والخلقية والاجتماعية (Religious, Moral, Social Values)].

- **الأشخاص ذوي الإعاقة:** (Persons with Disability)

يُعرف الأشخاص ذوي الإعاقة بأنهم: "كل من يعانون من اعتلالات طويلة الأجل بدنية ،أو عقلية ،أو ذهنية ،أو حسية -قد- تمنعهم لدى التعامل مع مختلف الحواجز من المشاركة بصورة كاملة وفعالة في المجتمع على قدم المساواة مع الآخرين". (إتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة- المادة الأولى، ٢٠٠٦).

- **المتغيرات الديموجرافية.** (Demographic Variables)

وهى: (الجنس، محل الإقامة، نوع الإعاقة، الحالة الاجتماعية، العمر بالسنوات، مستوى الرعاية الصحية المتوفرة من الدولة/ الوضع الصحي، مستوى التعليم، والمهنة/ الحالة العملية، مستوى الدخل السنوي لأسرة الشخص ذي الإعاقة، فترة الإصابة/ التعايش مع الإعاقة).

- **الأشخاص ذوي الإعاقة البدنية الشديدة:** (Persons with Severe Physical Disability)

وتعرفهم منظمة الصحة العالمية WHO (٢٠٠١) بأنهم: "الأشخاص الذين يعانون من اعتلالات صحية طويلة الأجل في عضو، أو أكثر من أعضاء الحركة (الأطراف الأربعة)؛ وهم يحتاجون لمساعدة جزئية، أو كلية من أشخاص آخرين، أو أجهزة مساعدة عند التحرك".

- **الأشخاص ذوي الإعاقة البصرية الشديدة:** (Persons with Severe Visual Disability)

وتعرفهم منظمة الصحة العالمية WHO (٢٠٠١) بأنهم: "الأشخاص الذين يعانون من فقدان القدرة على الإبصار بالكامل. (كف البصر)"؛ أي فقدان القدرات البصرية، ويتعلم من خلال القنوات اللمسية، أو السمعية (كف البصر تام).

- **الأشخاص ذوي الإعاقة السمعية الشديدة:** (Persons with Severe Hearing Disability)

وتعرفهم منظمة الصحة العالمية WHO (٢٠٠١) بأنهم: "الأشخاص الذين يعانون من اعتلالات صحية طويلة الأجل في عضو السمع (صمم سمعي تام)؛ أي فقدان سمعي أكثر من ٧١ ديسيبل في كلًا من: الأذنين معًا/ صمم تام Deafness".

- **التصميم العام:** (General Design)

"تصميم المنتجات، والبيئات، والبرامج، والخدمات –لكي- يستعملها جميع الأشخاص بأكبر قدر ممكن دون حاجة إلى تكييف، أو تصميم متخصص". (إتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة- المادة الثانية، ٢٠٠٦).