

DOI: <http://dx.doi.org/10.33948/sjes-ksu-2-spi-5>

## التأثير الاقتصادي لمتلازمة داون على مستوى الأسرة والمجتمع في السعودية

د. عادل صبر العنزي<sup>(1)</sup>

(قدم للنشر 10/09/1446 هـ - وقبل 07/11/1446 هـ)

المستخلص: تهدف هذه الدراسة إلى التعرف على التأثير الاقتصادي والاجتماعي والنفسي لرعاية الأفراد المصابين بمتلازمة داون على الأسر في المملكة العربية السعودية. تم جمع البيانات من عينة شملت 162 أسرة أجابت على استبانة (Questionnaire)، إضافةً إلى بيانات نوعية من 8 أمهات تم استقصاء آرائهن وتجاربهن من خلال مجموعات تركيز (Focus Groups). ركزت الدراسة على تحليل تأثير التكاليف المباشرة وغير المباشرة على دخل الأسرة، إلى جانب تأثير الدعم الحكومي ومستوى الخدمات المقدمة في تحسين جودة حياة الأسر. أظهرت نتائج الاستبانة أن الأسر تتحمل تكاليف مرتفعة تشمل الرعاية الطبية والتعليمية والتأهيلية، حيث إن 42.0% من الأسر تتحمل نفقات إضافية تتراوح بين 3001-5000 ريال شهرياً، بينما تتحمل 15.4% من الأسر نفقات بين 5001-7000 ريال شهرياً. كما أشارت البيانات إلى أن 53.1% من الأسر تعرضت لانخفاض كبير في الدخل نتيجة تكاليف الرعاية، حيث اضطرت 32% من الأمهات و22% من الآباء إلى تقليل ساعاتهم في العمل لتوفير الرعاية اللازمة. وبيّنت الدراسة أن 77.2% من الأسر تتلقى دعماً مالياً حكومياً، ولكن 33.6% من هذه الأسر تعتبره "غير كافٍ إطلاقاً"، بينما ترى 38.4% أنه يغطي "جزءاً بسيطاً" من النفقات. إضافةً إلى ذلك، تعتمد 85.2% من الأسر على خدمات صحية مجانية، في حين يحصل 58.6% على تعليم خاص مجاني، و48.1% يحصلون على أجهزة طبية مساعدة. أما نتائج مجموعات التركيز، فقد أظهرت أن العديد من الأسر تواجه تحديات اجتماعية ونفسية متزايدة بسبب رعاية الأفراد المصابين بمتلازمة داون، حيث أشارت الأمهات إلى وجود ضغوط نفسية ناتجة عن النظرة السلبية من المجتمع وعدم تقبل الأفراد المصابين، مما يعزز العزلة والضغط الاجتماعي. وأوضحت المشاركات أيضاً أن الانضمام إلى مجموعات الدعم يساهم بشكل فعال في تخفيف العبء النفسي والاجتماعي عبر تبادل التجارب وتقديم الدعم المعنوي. شملت التوصيات تعزيز الدعم المالي الحكومي وتوفير تأمين صحي شامل لدوي متلازمة داون، بالإضافة إلى تحسين جودة الرعاية الصحية الحكومية وإطلاق حملات توعية مجتمعية لتغيير النظرة السلبية وتعزيز اندماجهم في المجتمع.

الكلمات المفتاحية: متلازمة داون، التأثير الاقتصادي، الدعم الحكومي، جودة الحياة، الرعاية الصحية، الأسر السعودية.

### The Economic Impact of Down Syndrome on Families and Society in Saudi Arabia

Adel S. Al-Anzi<sup>(1)</sup>

(Submitted 10-03-2025 and Accepted on 05-05-2025)

**Abstract:** This study, which delves into the economic, social, and psychological impacts of caring for individuals with Down syndrome on families in Saudi Arabia, has unearthed some significant findings. Data from a sample of 162 families, who completed a questionnaire, and qualitative data from 8 mothers, who participated in focus groups, were analyzed. The study's main focus was on the direct and indirect costs affecting household income, the influence of government support, and the quality of services provided to enhance family quality of life. Survey results indicated that families, despite the significant medical, educational, and rehabilitative care costs, have shown remarkable resilience. 42.0% of families incurred additional expenses between 3,001-5,000 SAR per month and 15.4% facing expenses between 5,001-7,000 SAR monthly. The data also revealed that 53.1% of families experienced a substantial income reduction due to care costs, with 32% of mothers and 22% of fathers reducing their work hours to provide necessary care. Furthermore, 77.2% of families reported receiving government financial support, though 33.6% considered this "wholly insufficient," and 38.4% indicated it covered only a "small portion" of expenses. Additionally, 85.2% of families relied on free healthcare services, 58.6% on free special education, and 48.1% on access to assistive medical devices. Findings from the focus groups highlighted that many families face escalating social and psychological challenges due to the care demands associated with Down syndrome.

**Keywords:** Down syndrome, economic impact, government support, quality of life, healthcare, Saudi families.

(1) Associate Professor - Jouf University

(1) أستاذ مشارك - جامعة الجوف

## مقدمة

السنوي على الرعاية الصحية للأسر المتأثرة بمتلازمة داون في المملكة يزيد بنسبة 30-40% عن الأسر التي ليس لديها أطفال يعانون من متلازمة داون، وفي ظل رؤية المملكة 2030 التي تؤكد على أهمية تحسين جودة الحياة وتعزيز الرعاية الصحية والاجتماعية لجميع فئات المجتمع، أصبح من الضروري دراسة وفهم الأبعاد الاقتصادية المرتبطة برعاية الأفراد المصابين بمتلازمة داون، لتطوير سياسات وبرامج دعم أكثر فعالية وكفاءة.

وتمتد التحديات التي تواجه الأسر التي لديها أفراد مصابون بمتلازمة داون إلى ما هو أبعد من التكاليف المباشرة للرعاية الصحية فقد كشفت دراسة (Schmidt et al., 2022) أن الآباء غالباً ما يضطرون للتضحية بفرص العمل أو تقليل ساعات عملهم لتوفير الرعاية اللازمة لأطفالهم، مما يؤدي إلى انخفاض دخل الأسرة وزيادة الاعتماد على المساعدات الحكومية أو خدمات الدعم المجتمعي. وتتفاقم هذه الآثار في الأسر ذات الموارد المالية المحدودة، مما يؤدي إلى اعتمادها على المساعدات الحكومية لتغطية تكاليف الرعاية الطبية ونفقات المعيشة.

وتشير دراسة (Alwhaibi & Aldugahishem, 2018) إلى أن الوضع الاجتماعي والاقتصادي للأسرة يؤثر بشكل كبير على قدرتها في الوصول إلى مختلف الموارد مثل الرعاية الصحية، والفرص التعليمية، وشبكات الدعم الاجتماعي. وقد وجدت الدراسة أن الأسر تنفق ما يزيد عن 50% من دخلها السنوي على الخدمات الطبية والعلاجية واحتياجات التعليم الخاصة. هذه النفقات المرتفعة تؤدي إلى تأثير متتالي على جوانب أخرى من حياة الأسرة، مما ينتج عنه انخفاض في الاستثمار في التعليم والترفيه وحتى نفقات الحياة الأساسية.

تُعد متلازمة داون (Down Syndrome) من أكثر الاضطرابات الوراثية شيوعاً على مستوى العالم، وذلك نتيجة اضطراب جيني نتج عنه زيادة عدد الكروموسومات من 46 إلى 47. عند حدوث انقسام غير طبيعي للخلايا في المادة الوراثية من الكروموسوم 21. وتشير الإحصائيات العالمية إلى وجود تفاوت في معدلات الإصابة بين مختلف المناطق الجغرافية، حيث يتراوح المعدل العالمي بين 1 من كل 700 إلى 1000 ولادة حية (Chen et al., 2022) وقد شهدت العقود الأخيرة تحسناً ملحوظاً في معدلات البقاء على قيد الحياة للمصابين بمتلازمة داون مع زيادة متوسط العمر المتوقع من 25 عاماً في خمسينيات القرن الماضي إلى أكثر من 60 عاماً في الوقت الحاضر (Grosse, 2010; Han et al., 2024). ويواجه الأفراد المصابون بمتلازمة داون تحديات صحية متعددة حيث تشير الدراسات إلى أن 40-60% منهم يعانون من عيوب خلقية في القلب، و30-40% يعانون من اضطرابات الغدة الدرقية، إضافة إلى مشاكل في السمع والبصر تصل نسبتها إلى 50-70% (Wang et al., 2022). وتتطلب هذه التحديات الصحية رعاية طبية مستمرة ومتخصصة مما يضع عبئاً اقتصادياً كبيراً على الأسر والأنظمة الصحية. فقد كشفت دراسة Geelhoed وزملائه (2011) أن متوسط التكلفة السنوية المباشرة للرعاية الصحية يصل إلى 4,287 دولار أمريكي، مع وجود تفاوت كبير في هذه التكاليف بين الدول تبعاً لأنظمة الرعاية الصحية المختلفة.

وفي المملكة العربية السعودية تشير الدراسات إلى أن معدل انتشار متلازمة داون يتراوح بين 1 من كل 554 إلى 1 من كل 600 ولادة حية، وهو معدل يفوق المتوسط العالمي (Ilyas et al., 2021). وقد أشارت دراسة (Alabri, 2022) إلى أن متوسط الإنفاق

أظهرت دراسة (Alghamdi, 2021) أن أسر الأطفال ذوي الإعاقة، بما فيهم متلازمة داون، شهدت انخفاضاً في دخل الأسرة بنسبة تصل إلى 30% مقارنة بالأسر التي ليس لديها أطفال من ذوي الإعاقة.

وتتعمق المشكلة مع التحديات النفسية والاجتماعية التي تواجهها الأسر، حيث أظهرت دراسة (Alwhaibi et al., 2020) معاناة الأسر من ضغوط نفسية وعاطفية كبيرة إضافة إلى مواجهة مقدمي الرعاية لمشاعر العزلة والقلق والوصمة الاجتماعية، وقد كشفت دراسة (Alhawsawi and Jawhar, 2023) عن محدودية برامج التدريب المهني والتوظيف، وضعف التنسيق بين مختلف الجهات المقدمة للخدمات. كما أشار (Khan et al., 2021) إلى الآثار الاقتصادية طويلة المدى على الأسر مثل تأثر المدخرات والاستثمارات المستقبلية، وانخفاض القدرة على التخطيط المالي طويل المدى وتراكم الديون والالتزامات المالية، وفي ضوء ما سبق تتحدد مشكلة الدراسة في ارتفاع تكاليف الرعاية الصحية والاجتماعية والتعليمية المرتبطة بالأفراد المصابين بمتلازمة داون، وتأثر مشاركة الأسر التي لديها طفل مصاب بمتلازمة داون في سوق العمل ومن ثم تحاول الدراسة الحالية تقديم بيانات احصائية للمساعدة في تطوير البرامج وسياسات الرعاية الداعمة لهذه الأسر.

#### أهداف الدراسة

الهدف الرئيسي: تحليل التأثير الاقتصادي لمتلازمة داون على مستوى الأسرة والمجتمع في المملكة العربية السعودية.

#### الأهداف الفرعية:

- تحديد التكاليف المباشرة لرعاية الأفراد المصابين بمتلازمة داون على مستوى الأسرة.
- قياس تأثير رعاية الفرد المصاب بمتلازمة داون على دخل الأسرة والمشاركة في سوق العمل.
- تحليل التكاليف الصحية المرتبطة برعاية الأفراد المصابين بمتلازمة داون.

ومع تنفيذ رؤية المملكة 2030، تسعى المملكة العربية السعودية إلى تحقيق تنمية شاملة ومستدامة تشمل جميع فئات المجتمع. وقد أولت الحكومة السعودية اهتماماً خاصاً بذوي الاحتياجات الخاصة من خلال العديد من البرامج والمبادرات، مثل برامج الضمان الاجتماعي، والرعاية الصحية المجانية، وخدمات التأهيل والتدريب. ومع ذلك، يشير (Alsabti, 2022) إلى استمرار التحديات في الحصول على الرعاية الصحية المناسبة والكافية، مما يضطر العديد من الأسر للجوء إلى خيارات الرعاية الصحية الخاصة باهظة التكلفة.

وفي ظل التغيرات الاجتماعية والاقتصادية المتسارعة في المملكة، مثل زيادة مشاركة المرأة في سوق العمل، وتغير أنماط الحياة الأسرية التقليدية وارتفاع تكاليف المعيشة، تصبح الحاجة ملحة لفهم التحديات الاقتصادية التي تواجهها أسر الأفراد المصابين بمتلازمة داون.

#### مشكلة الدراسة

تتمحور مشكلة الدراسة حول التأثير الاقتصادي المتزايد لمتلازمة داون على الأسر والمجتمع في المملكة العربية السعودية. فقد كشفت دراسة (Taura et al., 2021) أن متوسط النفقات السنوية التي تتكبدها في تزايد لتغطية مختلف الخدمات الطبية والعلاجية بما في ذلك برامج التدخل المبكر والعلاج الطبيعي، والاستشارات الطبية المتخصصة، وتتفاقم هذه التكاليف مع محدودية التغطية التأمينية للاحتياجات الخاصة مما يضع عبئاً مالياً كبيراً على الأسر خاصة تلك الأسر ذات الدخل المحدود.

وتمتد المشكلة إلى ما هو أبعد من التكاليف المباشرة للرعاية الصحية، حيث كشفت دراسة (Abed et al., 2024) أن الوالدين، وخاصة الأمهات، يواجهون تحديات كبيرة في الموازنة بين متطلبات العمل ومسؤوليات الرعاية. فكثير منهم يضطر لتقليل ساعات العمل أو ترك وظائفهم بالكامل، مما يؤثر سلباً على دخل الأسرة وفرص التطور المهني. وقد

احتياجات الأسر وتحدياتهم الاقتصادية، مما يساعد في تطوير برامج الدعم المالي والاجتماعي المقدمة لهم، وستقدم الدراسة توصيات عملية لتحسين مشاركة مقدمي الرعاية في سوق العمل، وتعزيز دور المؤسسات المجتمعية في دعم هذه الفئة المهمة من المجتمع.

#### فرضيات الدراسة

H1: توجد تكاليف مباشرة وغير مباشرة كبيرة تتحملها الأسر السعودية لرعاية الفرد المصاب بمتلازمة داون.

H2: يوجد تأثير سلبي لرعاية الفرد المصاب بمتلازمة داون على دخل الأسرة والمشاركة في سوق العمل.

H3: توجد تكاليف صحية إضافية كبيرة مرتبطة برعاية الأفراد المصابين بمتلازمة داون

H4: برامج الدعم الحكومي الحالية غير كافية لتلبية احتياجات أسر الأفراد المصابين بمتلازمة داون.

H5: تواجه الأسر السعودية التي لديها أفراد مصابون بمتلازمة داون تحديات نفسية واجتماعية كبيرة نتيجة نظرة المجتمع السلبية وقلة الدعم الاجتماعي، مما يزيد من الأعباء النفسية عليها.

#### حدود الدراسة

تحدد الدراسة بحدود موضوعية تتمثل في دراسة التأثير الاقتصادي لمتلازمة داون على مستوى الأسرة والمجتمع، أما الحدود المكانية فتشمل المملكة العربية السعودية وتجرى الدراسة خلال الفصل الدراسي الأول من العام الجامعي 1446هـ، وتستهدف أولياء أمور الأفراد المصابين بمتلازمة داون مع تركيز خاص على الأمهات المشاركات في المقابلات.

#### مصطلحات الدراسة

يتطلب فهم موضوع الدراسة توضيح عدد من المصطلحات الأساسية، فمتلازمة داون هي اضطراب

- تقييم فعالية برامج الدعم الحكومي المقدمة لأسر الأفراد المصابين بمتلازمة داون.  
- تحليل الأعباء النفسية والاجتماعية التي تواجه الأسر السعودية نتيجة رعاية أفراد مصابين بمتلازمة داون.

#### أسئلة الدراسة

- ما التكاليف المباشرة وغير المباشرة التي تتحملها الأسر السعودية لرعاية الفرد المصاب بمتلازمة داون؟
- ما تأثير رعاية الفرد المصاب بمتلازمة داون على دخل الأسرة ومشاركة أفرادها في سوق العمل؟
- ما حجم التكاليف الصحية المرتبطة برعاية الأفراد المصابين بمتلازمة داون؟
- ما مدى فعالية برامج الدعم الحكومي المقدمة لأسر الأفراد المصابين بمتلازمة داون؟
- كيف تؤثر الأعباء النفسية والاجتماعية لرعاية الأفراد المصابين بمتلازمة داون الناتجة عن نظرة المجتمع السلبية وقلة الدعم الاجتماعي على حياة الأسر السعودية، وما التحديات التي يواجهونها في مجتمعهم؟

#### أهمية الدراسة

تكتسب هذه الدراسة أهمية خاصة كونها من الدراسات في المملكة العربية السعودية التي تبحث في التأثير الاقتصادي لمتلازمة داون على مستوى الأسرة والمجتمع. وتسهم الدراسة في سد الفجوة المعرفية حول التكاليف المباشرة وغير المباشرة المرتبطة برعاية الأفراد المصابين بمتلازمة داون، مما يوفر إطاراً مرجعياً للباحثين والمهتمين في مجال الإعاقة والتأثيرات الاقتصادية والاجتماعية، كما تساهم في إثراء المكتبة العربية بدراسة متخصصة تجمع بين التحليل الكمي والنوعي.

ومن الناحية التطبيقية تقدم الدراسة بيانات وإحصاءات تساعد صناعات القرار في تطوير السياسات والبرامج الداعمة للأسر، كما تساهم في تحسين فهم

تغيرات في نمو الجسم والدماغ وقد تسبب تحديات في التعلم والنمو الجسدي (Esbensen et al., 2024). وتعد من أكثر الاضطرابات الكروموسومية شيوعاً، حيث تؤثر على النمو الجسدي والمعرفي للفرد منذ الولادة.

#### الأسباب والعوامل المؤثرة:

وتتعدد العوامل المسببة لمتلازمة داون، كما هو موضح في الشكل (1)، حيث تنقسم إلى نوعين رئيسيين: العوامل الجينية وعوامل الخطر. ففي العوامل الجينية، يعد التثلث الصبغي 21 السبب الأكثر شيوعاً حيث يمثل 95% من الحالات، يليه الانتقال الروبرتسوني بنسبة 4%، ثم الفسيفساء بنسبة 1% من الحالات. أما عوامل الخطر فتشمل تقدم عمر الأم، خاصة بعد سن 35 عاماً، إضافة إلى وجود تاريخ عائلي للاضطرابات الكروموسومية، أو حمل سابق بجنين مصاب بمتلازمة داون. وتتفاعل هذه العوامل مجتمعة لتزيد من احتمالية الإصابة بالمتلازمة، مما يستدعي المتابعة الطبية المستمرة خلال فترة الحمل خاصة للأمهات المعرضات لعوامل الخطر المذكورة (Esbensen et al., 2024).

جيني ينتج عن وجود نسخة إضافية من الكروموسوم 21 مما يؤدي إلى تأخر في النمو الجسدي والذهني (Ilyas et al., 2021). ويشير التأثير الاقتصادي إلى مجموع التكاليف المباشرة وغير المباشرة التي تحملها الأسرة والمجتمع نتيجة رعاية فرد مصاب بمتلازمة داون (Taura et al., 2021).

وتنقسم التكاليف إلى نوعين: تكاليف مباشرة تشمل النفقات المالية المرتبطة بالرعاية الصحية والتعليمية والتأهيلية (Alabri, 2022) وتكاليف غير مباشرة تتمثل في الخسائر الاقتصادية الناتجة عن تقليل ساعات العمل أو تركه لتوفير الرعاية، إضافة إلى تكاليف التنقل والمواصلات (Abed et al., 2024)، كما تعرف المشاركة في سوق العمل بأنها مدى قدرة مقدمي الرعاية على المشاركة في القوى العاملة مع الحفاظ على مسؤوليات الرعاية (Alghamdi, 2021).

#### الإطار النظري والدراسات السابقة

مفهوم متلازمة داون:

تُعرف متلازمة داون بأنها حالة جينية تنتج عن وجود نسخة إضافية من الكروموسوم 21، مما يؤدي إلى

الشكل (1): يوضح أسباب متلازمة داون



الخصائص والسمات:

قصيرتين وعريضتين، مع قامة قصيرة نسبياً. أما من الناحية المعرفية، فيواجه المصابون بمتلازمة داون تأخراً في النمو العقلي، وضعفاً في الذاكرة قصيرة المدى، وتفاوتاً في القدرات اللغوية. ويمكن تصنيفهم إلى ثلاث فئات رئيسية: القابلون للتعلم (نسبة الذكاء بين 50 و70)، والقابلون للتدريب (أقل من 50)، والاعتماديون الذين يحتاجون إلى رعاية مستمرة.

يتميز الأفراد المصابون بمتلازمة داون بمجموعة متنوعة من الخصائص والسمات، كما يوضح الشكل (2). فمن الناحية الجسدية، تظهر عليهم ملامح وجه مميزة، ويتصفون ببعضلات منخفضة التوتر، ويدين

### الشكل 3: يوضح انتشار متلازمة داون على المستويين العالمي والمحلي



التأثيرات الاقتصادية لمتلازمة داون:

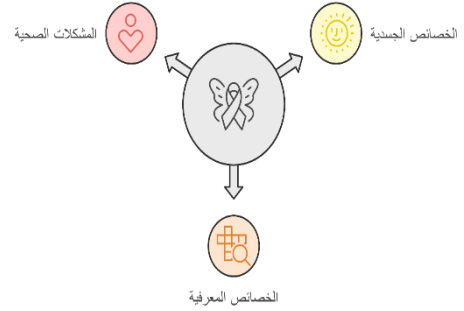
الرعاية الصحية:

تشكل الرعاية الصحية جزءاً رئيسياً من التكاليف المباشرة لمتلازمة داون، حيث يحتاج المصابون إلى رعاية طبية مستمرة ومتخصصة. تشمل هذه الرعاية الفحوصات الدورية والمتابعة المنتظمة مع الأطباء المتخصصين، وعلاج المضاعفات المصاحبة. وتشير الدراسات (Geelhoed et al., 2011; Wang et al., 2022; Alabri, 2022) إلى أن هذه التكاليف قد تشكل ما يقارب 40% من إجمالي النفقات المباشرة.

وتتنوع الخدمات الطبية التي يحتاجها المصابون بمتلازمة داون لتشمل: فحوصات القلب والأوعية الدموية، ومتابعة وظائف الغدة الدرقية، والرعاية المتخصصة للجهاز التنفسي، والعناية بالعيون والسمع، إضافة إلى المتابعة الدورية مع أطباء الجهاز الهضمي. وتشير التقارير الوطنية إلى أن ما يقارب 40% من المصابين بمتلازمة داون في المملكة يعانون من عيوب خلقية في القلب، كما أن نسبة اضطرابات الغدة الدرقية تتجاوز 30%، مما يتطلب متابعة طبية منتظمة ومتعددة التخصصات (وزارة الصحة السعودية، 2022).

وغالباً ما تصاحب هذه الخصائص مجموعة من المشكلات الصحية، حيث يعاني حوالي 40-60% منهم من عيوب خلقية في القلب، كما يواجهون مشاكل في الجهاز الهضمي، وضعفاً في جهاز المناعة، واضطرابات في الغدة الدرقية، مما يتطلب رعاية طبية مستمرة ومتابعة دورية لحالتهم الصحية.

الشكل (2): يوضح خصائص وسمات متلازمة داون



معدلات الانتشار عالمياً ومحلياً:

يوضح الشكل (3) معدلات انتشار متلازمة داون على المستويين العالمي والمحلي، فعالمياً تتراوح نسبة الإصابة بين 1 من كل 700 إلى 1000 ولادة حية مع تفاوت هذه النسب وفقاً للمناطق الجغرافية والمجتمعات المختلفة، وتزداد هذه النسب بشكل ملحوظ مع تقدم عمر الأم، أما في المملكة العربية السعودية فتشير الإحصائيات إلى أن معدل الإصابة بمتلازمة داون في المملكة العربية السعودية يبلغ حالة واحدة لكل 554 ولادة حية، وذلك وفقاً لما ورد في دراسة Alabri (2022) التي تناولت التحديات الصحية والاقتصادية لهذه الفئة. وهو معدل يتجاوز بقليل المتوسط العالمي مع ملاحظة اتجاه تصاعدي في هذه المعدلات خلال السنوات الأخيرة مما يستدعي اهتماماً متزايداً بدراسة وتطوير برامج الدعم والرعاية المناسبة.

## التعليم الخاص:

- انخفاض الدخل الشهري للأسرة
- فقدان المزايا الوظيفية
- التأثير على المعاش التقاعدي
- انخفاض المدخرات المستقبلية

### تكاليف الرعاية:

تتضمن تكاليف الرعاية مجموعة واسعة من النفقات اليومية الإضافية التي تتحملها الأسرة. وتُقدّر الدراسات أن التكاليف غير المباشرة لرعاية الأطفال المصابين بمتلازمة داون قد تُشكّل ما بين 15% إلى 25% من ميزانية الأسرة السنوية، وتشمل هذه التكاليف مصاريف التنقل، والرعاية المنزلية، وتعديلات السكن، والأجهزة المساعدة، والنفقات اليومية الإضافية (Geelhoed et al., 2011; Wang et al., 2022).

### التأثير على العمل:

يتمد التأثير على العمل إلى جوانب متعددة تتجاوز مجرد فقدان الدخل المباشر، وتشير دراسة (Ching et al., 2023) إلى أن هذه التأثيرات قد تستمر لسنوات طويلة.

### تشمل التأثيرات على العمل:

- فقدان فرص الترقى الوظيفي
- صعوبة الموازنة بين العمل والرعاية
- التأثير على الإنتاجية
- محدودية خيارات العمل المتاحة

### الخدمات والدعم المقدم:

### أولاً: الدعم الحكومي

يمثل الدعم الحكومي أحد أهم الركائز في مساندة أسر الأفراد المصابين بمتلازمة داون. وفي المملكة العربية السعودية، تقدم الحكومة مجموعة متنوعة من برامج الدعم من خلال عدة جهات، وتشمل المخصصات المالية الشهرية التي تقدمها وزارة الموارد البشرية والتنمية الاجتماعية، كما تشمل دعم الأجهزة

يعد التعليم الخاص من الجوانب الأساسية في رعاية الأفراد المصابين بمتلازمة داون، حيث يتطلب برامج تعليمية مخصصة ومراكز متخصصة (المطيري & الربيعان، 2019). وتشير الدراسات إلى أن تكاليف التعليم الخاص قد تشكل نحو 35% من التكاليف المباشرة لرعاية الأطفال المصابين بمتلازمة داون، وتشمل هذه التكاليف رسوم المدارس المتخصصة، والمعلمين المساعدين، والوسائل التعليمية (Wang et al., 2022; Alabri, 2022).

### وتتضمن تكاليف التعليم الخاص:

- رسوم المراكز المتخصصة
- المواد التعليمية المخصصة
- الأدوات والوسائل التعليمية المساعدة
- المدرسين والمختصين التربويين

### - برامج التدخل المبكر

### العلاجات المتخصصة:

تعتبر العلاجات المتخصصة ضرورية لتحسين قدرات الفرد المصاب ومهاراته الحياتية. وتقدر الدراسات أن هذه العلاجات تشكل حوالي 25% من التكاليف المباشرة (Lee et al., 2020).

### وتشمل العلاجات المتخصصة:

- العلاج الطبيعي للتطور الحركي
- العلاج الوظيفي لتحسين المهارات اليومية
- علاج النطق واللغة
- العلاج السلوكي والنفسي
- العلاجات التكميلية والتأهيلية

### فقدان الدخل:

يمثل فقدان الدخل تحدياً اقتصادياً كبيراً للأسر، حيث يضطر أحد الوالدين غالباً لترك العمل أو تقليل ساعاته، وقد أظهرت الدراسات أن متوسط الخسارة في الدخل يتراوح بين 30-50% من دخل الأسرة السنوي (الشمري، 2022). تشمل آثار فقدان الدخل:

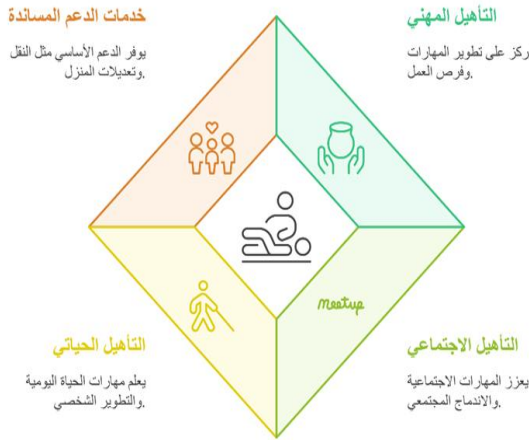
تشمل الخدمات التعليمية:

- برامج الدمج في المدارس العادية
- مراكز التربية الخاصة
- المناهج المكيفة والمعدلة
- الوسائل التعليمية المساعدة
- خدمات الإرشاد التربوي
- برامج تدريب المعلمين

رابعاً: برامج التأهيل

تقدم المملكة العربية السعودية مجموعة من برامج التأهيل للأفراد المصابين بمتلازمة داون وأسرهم، كما يوضح الشكل (4)، وتتنوع هذه البرامج لتغطي أربعة مجالات رئيسية تشكل في مجملها منظومة متكاملة للتأهيل والدعم. يأتي التأهيل المهني في مقدمة هذه البرامج، حيث يركز على إكساب الأفراد المصابين بمتلازمة داون المهارات المهنية الأساسية اللازمة لسوق العمل، ويشمل ذلك برامج التوظيف المدعوم التي تسهل اندماجهم في بيئات العمل المختلفة، إضافة إلى ورش العمل المحمية التي توفر بيئة آمنة للتدريب والعمل. كما تقدم برامج التدريب المهني المتخصص التي تراعي قدرات وميول كل فرد (Alabri, 2022).

الشكل (4): يوضح برامج التأهيل المقدمة على مستوى المملكة العربية السعودية



أما في مجال التأهيل الاجتماعي، فتقدم المملكة برامج متنوعة لتنمية المهارات الاجتماعية وتعزيز الاندماج

الطبية المساعدة وبطاقات التخفيض للخدمات العامة والإعفاءات الضريبية للأسر.

تتنوع أشكال الدعم الحكومي لتشمل:

- المخصصات المالية الشهرية
- الدعم السكني للأسر المستحقة
- تسهيلات التوظيف للأشخاص ذوي الإعاقة
- الإعفاءات والتخفيضات في الخدمات العامة
- دعم الأجهزة التعويضية والمساعدة

ثانياً: الخدمات الصحية

تقدم المملكة منظومة متكاملة من الخدمات الصحية للأفراد المصابين بمتلازمة داون من خلال المستشفيات الحكومية والمراكز المتخصصة. تشمل هذه الخدمات الرعاية الطبية الشاملة، والفحوصات الدورية، والعلاجات المتخصصة. وقد أشارت دراسة المطيري (2023) إلى أن 85% من الأسر تستفيد من الخدمات الصحية الحكومية.

تتضمن الخدمات الصحية المقدمة:

- الرعاية الطبية المتخصصة
- الفحوصات والمتابعة الدورية
- خدمات العلاج الطبيعي والوظيفي
- الرعاية النفسية
- توفير الأدوية والمستلزمات الطبية
- برامج التدخل المبكر الطبي

ثالثاً: الخدمات التعليمية

توفر وزارة التعليم خدمات تعليمية متخصصة من خلال برامج الدمج في المدارس العادية ومراكز التربية الخاصة. وتشمل هذه الخدمات تعليمياً مجاناً مع توفير المناهج المكيفة والوسائل التعليمية المساعدة. كما تقدم برامج تدريبية للمعلمين لتأهيلهم للتعامل مع الطلاب من ذوي متلازمة داون.

Vellody (2023)، في حين ركزت باقي الدراسات على جوانب أخرى مثل جودة الحياة والتحديات النفسية والاجتماعية (عبد العاطي، 2021؛ سمرة، 2022؛ شليبي، 2022؛ أحمد وعمر، 2023).

وفيما يلي عرض تفصيلي لأهم هذه الدراسات:

دراسة Shetty وآخرون (2023) بعنوان: العبء الاقتصادي على مقدمي الرعاية أو الأباء للأطفال المصابين بمتلازمة داون - بروتوكول مراجعة منهجية تناولت هذه الدراسة البروتوكول المنهجي لتحليل العبء الاقتصادي الذي يواجهه مقدمو الرعاية أو الأباء للأطفال المصابين بمتلازمة داون. قامت الدراسة بمراجعة الأبحاث المنشورة بين عامي 2000 و2022 بهدف توضيح الأعباء المالية والنفسية والاجتماعية التي يتحملها مقدمو الرعاية. تركز الدراسة على التكاليف المباشرة للرعاية الصحية وغير الصحية، وكذلك التكاليف غير المباشرة مثل فقدان الدخل نتيجة تقليل ساعات العمل أو تركه. تسعى الدراسة إلى توفير دليل شامل يساعد الباحثين وصانعي القرار على فهم احتياجات الأسر وتقديم التوصيات الملائمة لتخفيف العبء المالي والنفسي.

توقعت الدراسة أن تُقدّم نتائج تفصيلية حول العبء الاقتصادي من خلال مراجعة الأدبيات السابقة، مما سيسهم في تحسين الدعم المالي والاجتماعي للأسر التي لديها أطفال مصابون بمتلازمة داون. كما أنها ستوفر توصيات لتحسين استراتيجيات الدعم المالي والمساعدة في تقليل التوتر المالي والنفسي على مقدمي الرعاية. رغم أن الدراسة لم تقدم نتائج فعلية، إلا أنها أكدت أهمية التركيز على العبء المالي والنفسي والاجتماعي الذي تتحمله الأسر، مما يدعم توجيه السياسات اللازمة لدعم الأسر وتحسين جودة حياتها.

دراسة Wang وآخرون (2022) بعنوان: العبء الاقتصادي لمرضى متلازمة داون والتميز النفسي والاجتماعي تجاه مقدمات الرعاية من النساء في تشانغشا، الصين.

المجتمعي، وتشمل هذه البرامج أنشطة الدمج المجتمعي المختلفة وبرامج الترفيه والتفاعل الاجتماعي، إضافة إلى مجموعات الدعم الاجتماعي التي تساعد في تبادل الخبرات والتجارب بين الأسر والأفراد المصابين (المطيري، 2024). ويركز التأهيل الحياتي على تطوير المهارات الأساسية للحياة اليومية من خلال برامج متخصصة للتدريب على الاعتماد على النفس وتطوير المهارات الشخصية، كما تشمل برامج التدريب السلوكي التي تساعد في تحسين السلوك التكيفي وتعزيز الاستقلالية، هذه البرامج تسهم بشكل كبير في تحسين جودة حياة المصابين وأسرهم. وتكتمل منظومة التأهيل بخدمات الدعم المساندة التي تشمل الاستشارات الأسرية، وخدمات النقل والمواصلات، والمساعدة في تعديل المنزل، إضافة إلى توفير الأجهزة المساعدة. وتلعب هذه الخدمات دوراً محورياً في تسهيل وصول المستفيدين إلى برامج التأهيل المختلفة وتحقيق أقصى استفادة منها.

#### الدراسات السابقة

أظهرت مراجعة الدراسات السابقة المتعلقة بالتأثير الاقتصادي لمتلازمة داون على الأسر والمجتمع وجود العديد من الدراسات الأجنبية المهمة التي تناولت هذا الموضوع من جوانب مختلفة. وتجدر الإشارة إلى ندرة وجود دراسات عربية - في حدود علم الباحث - تناولت التأثير الاقتصادي أو دراسة التكاليف لمتلازمة داون على الأسرة أو المجتمع في المملكة العربية السعودية أو الدول العربية الأخرى، مما يعزز من أهمية الدراسة الحالية في سد هذه الفجوة البحثية المهمة. وقد تنوعت الدراسات الأجنبية في تناولها للموضوع، حيث ركزت بعض الدراسات على التكاليف المباشرة للرعاية الصحية، مثل دراسة Geelhoed وزملائه (2011) في أستراليا، بينما تناولت دراسات أخرى العبء الاقتصادي الشامل متضمناً التكاليف المباشرة وغير المباشرة، مثل دراسة Wang وزملائه (2022) في الصين. كما اهتمت بعض الدراسات بتقييم التأثير المالي للخدمات المتخصصة، مثل دراسة VanZant &

تشانغشا) قد لا يعكس بالضرورة التباينات الإقليمية في التكاليف والتحديات.

دراسة Alabri (2022) بعنوان: وجهات نظر الأمهات: احتياجات الأسر السعودية التي لديها أطفال مصابون بمتلازمة داون.

تناولت هذه الدراسة الضوء على احتياجات الأسر السعودية التي لديها أطفال مصابون بمتلازمة داون من منظور الأمهات، مع مراعاة السياق الثقافي والديني. استخدمت الدراسة تصميم بحث نوعي استكشافي، حيث أُجريت مقابلات شبه مهيكلة مع 14 أمًا لأطفال مصابين بمتلازمة داون، وتم تحليل البيانات من المقابلات بشكل موضوعي. تبين أن أهم احتياج هو الدعم المالي والعيني، حيث إن زيادة المساعدات الشهرية أو بدلات التأمين الاجتماعي قد تلي هذه الاحتياجات. أظهرت النتائج كذلك حاجة الأسر إلى الدعم الاجتماعي، حيث ترغب الأمهات في تغيير النظرة المجتمعية تجاه متلازمة داون وتوفير دعم أكبر في خدمات التأهيل والتعليم. كما يوجد احتياج واضح للدعم المعلوماتي لتحسين ظروف الأطفال المصابين. قدمت الدراسة توصيات لتحسين جودة حياة الأطفال المصابين بمتلازمة داون في المملكة.

دراسة Vellody و VanZant (2022) بعنوان: التأثير المالي لعيادة متخصصة لمتلازمة داون: تداعيات ودعم المؤسسات لخدمات الرعاية المتخصصة.

تناولت هذه الدراسة تحليلاً للتأثير المالي للعيادات المتخصصة في متلازمة داون، من خلال مراجعة شاملة للسجلات الطبية في السنة المالية 2018-2019. وقد اعتمد الباحثون على منهجية المراجعة الرجعية للسجلات الطبية لجميع المرضى في عيادة متخصصة، مع التركيز على حساب إجمالي الرسوم اللاحقة باستخدام نظام CMS ChargeMaster كمؤشر بديل للتأثير المالي على نظام الرعاية الصحية.

تناولت هذه الدراسة تحليلاً للعبء الاقتصادي والاجتماعي لمتلازمة داون في الصين، من خلال منهجية بحثية شملت تصميم استبيان مفصل من 160 بنداً، واستهدفت مقدمي الرعاية الأساسيين، حيث تم توزيع الاستبيان على 81 مشاركاً مع استبعاد 20 منهم لعدم اكتمال البيانات، وتميزت الدراسة باتخاذها منظوراً شمولياً يجمع بين التكاليف المالية المباشرة والآثار النفسية والاجتماعية على مقدمي الرعاية.

وكشفت نتائج الدراسة عن حجم العبء الاقتصادي الكبير، حيث قدرت تكلفة الحياة للمريض المصاب بمتلازمة داون في مدينة تشانغشا بحوالي 4,985,659 رنمينبي صيني (حوالي 695,000 دولار أمريكي). وأظهر التحليل التفصيلي للتكاليف أن فقدان الدخل، سواء للمريض أو لمقدم الرعاية، يشكل النسبة الأكبر من إجمالي التكاليف. كما برز بشكل واضح أن مقدمات الرعاية من الإناث يتحملن عبئاً مضاعفاً، حيث يواجهن ليس فقط المشقة المالية الناتجة عن تقديم الرعاية، ولكن أيضاً مستويات مرتفعة من الضغط النفسي والتمييز الاجتماعي.

وتعكس هذه النتائج التحديات المتعددة الأبعاد التي تواجه أسر المصابين بمتلازمة داون في السياق الصيني. فالتكاليف

المرتفعة، مقترنة بمحدودية الدعم المجتمعي والمؤسسي، تضع ضغطاً هائلاً على الأسر خاصة على الأمهات اللواتي غالباً ما يتحملن المسؤولية الأساسية للرعاية. كما أن النتائج تسلط الضوء على الحاجة الملحة لتطوير سياسات وبرامج دعم تستهدف تحديداً مقدمات الرعاية وتأخذ في الاعتبار احتياجاتهن النفسية والاجتماعية إلى جانب الاحتياجات المالية.

ورغم الأهمية الكبيرة للنتائج، إلا أن الدراسة تواجه بعض القيود المنهجية، فحجم العينة المحدود نسبياً (61 مشاركاً) قد يؤثر على إمكانية تعميم النتائج. كما أن التركيز على منطقة جغرافية واحدة (مدينة

والانتشار، وعدد سنوات العيش المعدلة حسب الإعاقة (DALYs)، ونسب الوفيات بين الأفراد المصابين بمتلازمة داون حسب العمر والجنس والمنطقة والمؤشر الاجتماعي الديموغرافي (SDI). كما تم حساب معدلات العمر القياسية والنسبة السنوية التقديرية للتغير لتقييم الاتجاهات الزمنية للمتلازمة. أظهرت النتائج أنه خلال الثلاثين عامًا الماضية، انخفضت قليلاً معدلات الإصابة والعمر القياسية في البداية، ثم عادت إلى الارتفاع، بينما زاد عدد الحالات المنتشرة تدريجياً. ومع ذلك، شهدت معدلات الوفيات وDALYs تراجعاً تدريجياً، مما يشير إلى تحسن في التعامل مع الحالة وتقليل الوفيات المرتبطة بها. تباينت أعباء المرض عبر المناطق وفقاً للمؤشر الاجتماعي الديموغرافي؛ فقد زادت حالات الانتشار في معظم المناطق باستثناء المناطق ذات المؤشر الاجتماعي المتوسط العالي. خلصت الدراسة إلى أن التوجهات الخاصة بمتلازمة داون تختلف بين المناطق بناءً على الخصائص الاجتماعية والديموغرافية. ورغم التحسن الكبير في تقليل معدلات DALYs والوفيات عالمياً، إلا أن زيادة حالات الإصابة في بعض المناطق، خاصةً ذات المؤشر الاجتماعي المنخفض، تفرض تحديات صحية عامة كبيرة. وفرت نتائج هذه الدراسة معلومات قيّمة للمساعدة في تطوير أو تنفيذ إجراءات أكثر فعالية للحد من أعباء المتلازمة وتعزيز الرعاية والدعم للمصابين بها.

دراسة (Niu, Vadiveloo, & Lakenbach (2021) بعنوان: استراتيجية حماية مالية للأسر التي لديها طفل مصاب بمتلازمة داون.

تناولت هذه الدراسة الاستراتيجيات المالية لحماية الأسر التي لديها طفل مصاب بمتلازمة داون، حيث تواجه هذه الأسر تحديات مالية كبيرة بسبب زيادة العمر المتوقع للأطفال والاعتماد اليومي الذي يحتاجونه. اقترحت الدراسة نموذجاً مالياً باستخدام مزيج من أدوات التأمين السنوي لتقديم حل مناسب

وأظهرت نتائج الدراسة حجماً كبيراً من النشاط الطبي، حيث تم إجراء 574 زيارة للمرضى خلال فترة الدراسة، منها 99 زيارة لمرضى جدد. وبلغ إجمالي الرسوم السنوية 1,399,450 دولاراً أمريكياً، مع ملاحظة أن الفئة العمرية 1-5 سنوات شكلت أكثر من نصف جميع الرسوم. وكان لافتاً أن النسبة الأكبر من الرسوم (55%) نتجت عن دراسات النوم والفحوصات التشخيصية الأخرى، مما يشير إلى أهمية هذه الخدمات في رعاية المصابين بمتلازمة داون.

وتكتسب هذه النتائج أهمية خاصة في سياق تقييم الجدوى الاقتصادية للعيادات المتخصصة. فقد أظهرت الدراسة أن هذه العيادات لا تساهم فقط في ضمان حصول الأطفال على الرعاية المعيارية وفقاً للمبادئ التوجيهية للأكاديمية الأمريكية لطب الأطفال، ولكنها أيضاً تحقق عائداً مالياً إيجابياً للمؤسسات الصحية. وهذا الجانب مهم بشكل خاص في دعم استمرارية وتوسع مثل هذه الخدمات المتخصصة.

ورغم القوة المنهجية للدراسة وأهمية نتائجها، إلا أنها تواجه بعض القيود. فالتركيز على العائد المالي للمؤسسة الصحية لم يتناول التكلفة على الأسر أو نظام التأمين الصحي. كما أن اقتصار الدراسة على عيادة واحدة قد يحد من إمكانية تعميم النتائج. ومع ذلك، تقدم الدراسة نموذجاً مهماً يمكن تكراره في مواقع أخرى لتقييم الجدوى الاقتصادية للخدمات المتخصصة في رعاية متلازمة داون.

دراسة Chen وآخرون (2022) بعنوان: العبء والاتجاهات العالمية والإقليمية والوطنية لمتلازمة داون من عام 1990 إلى 2019.

هدفت هذه الدراسة إلى تحليل العبء العالمي والإقليمي والوطني لمتلازمة داون، إلى جانب الاتجاهات المرتبطة بها من عام 1990 إلى 2019، واستندت الدراسة إلى قاعدة بيانات العبء العالمي للأمراض لعام 2019، حيث تم تحليل معدلات الإصابة

من جودة حياة الأمهات وأسرهن. تعزز هذه الدراسة من أهمية تحسين ظروف السكن والدعم الاجتماعي لضمان حياة أفضل للأسر المتأثرة بمتلازمة داون، مما يشير إلى ضرورة استهداف هذه الأسر ببرامج دعم تستجيب لاحتياجاتهم المختلفة.

دراسة Phelps وآخرون (2012) بعنوان: احتياجات الرعاية الصحية للأطفال المصابين بمتلازمة داون وتأثير أداء النظام الصحي على الأطفال وأسرهم.

تمثل هذه الدراسة محاولة لفهم التأثير الوظيفي والمالي والاجتماعي لمتلازمة داون على الأسر في الولايات المتحدة، وتقييم دور النظام الصحي الأمريكي في تخفيف هذه التأثيرات. اعتمد الباحثون على تحليل بيانات المسح الوطني للأطفال ذوي الاحتياجات الصحية الخاصة 2005-2006، والذي شمل عينة كبيرة من 40,723 طفلاً، مما يعزز قوة النتائج وإمكانية تعميمها.

وقد كشفت نتائج الدراسة عن فجوة كبيرة في جودة الرعاية المقدمة، حيث تبين أن الأطفال المصابين بمتلازمة داون كانوا أقل احتمالاً بكثير لتلقي رعاية شاملة ضمن منزل طبي (29.7% مقابل 47.3%). وبشكل لافت أظهرت النتائج أن آباء الأطفال المصابين بمتلازمة داون كانوا أكثر احتمالاً بشكل ملحوظ لتقليل العمل أو التوقف عنه بسبب احتياجات أطفالهم الصحية (55.1% مقابل 23.5%). هذه النتائج تعكس التأثير للحالة على المشاركة في القوى العاملة وبالتالي على الوضع الاقتصادي للأسرة.

وتكتسب هذه النتائج أهمية خاصة في سياق تقييم أداء النظام الصحي وتأثيره على رفاهية الأسر. فقد أظهرت الدراسة أن الأداء الكلي للنظام كان أضعف بالنسبة للأطفال المصابين بمتلازمة داون مقارنة بأولئك الذين يعانون من إعاقات ذهنية أخرى، حتى بعد تعديل دخل الأسرة، ومع ذلك كانت معظم جوانب جودة الرعاية والتأثيرات على الأسرة متشابهة بين المجموعتين.

للأسر التي تعاني من مخاطر طول العمر واحتياجات الاعتماد المتزايدة للأطفال المصابين بمتلازمة داون. واشتمل النموذج على محاكاة تعتمد على سلسلة ماركوف وسيناريوهات متعددة مثل العائد الثابت من التأمين على الحياة وإرجاع القسط في حال وفاة الطفل، وأخذت الدراسة في اعتبارها تأثير ترميل أحد الأبوين.

أظهرت النتائج أن هذا النموذج التأميني ميسور التكلفة بشكل عام للأسر ويوفر حماية مالية مناسبة لتغطية احتياجات الطفل المتزايدة طوال حياته. ويسهم هذا النوع من التأمين في تخفيف الأعباء المالية عن الأسر، مما يساعد على توفير الرعاية اللازمة للأطفال المصابين دون المساس بالأمن المالي للأسرة. تُعد هذه الدراسة ذات أهمية خاصة للأسر التي تحتاج إلى تخطيط مالي طويل الأجل لمواجهة متطلبات رعاية الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة.

دراسة Abbasi وآخرون (2016) بعنوان: تقييم جودة الحياة لدى الأمهات للأطفال المصابين بمتلازمة داون.

هدفت هذه الدراسة إلى تقييم جودة الحياة والعوامل المؤثرة على الأمهات اللاتي لديهن أطفال مصابون بمتلازمة داون في إيران. استخدمت الدراسة منهجية تحليلية عبر مسح استقصائي شمل 70 أمًا تم اختيارهن عشوائياً، واعتمدت في جمع البيانات على استبانة. أظهرت النتائج أن الأمهات اللاتي يعشن في منازل خاصة يتمتعن بمستوى أفضل من الصحة البدنية والبيئية مقارنة باللواتي يعشن في منازل مستأجرة، مما يعكس تأثير البيئة السكنية على جودة الحياة. ومع ذلك، لم تظهر الدراسة علاقة ذات دلالة إحصائية بين باقي العوامل مثل البيئة الاجتماعية وجودة الحياة بشكل عام.

أكدت الدراسة أن تدهور جودة الحياة للأمهات يرجع إلى عوامل اجتماعية واقتصادية وثقافية غير مناسبة، وأوصت بضرورة تقديم الدعم والخدمات التي تعزز

مع تقدم العمر نتيجة لزيادة متطلبات الرعاية اليومية. ويمكن تفسير عدم تأثر التكاليف الصحية بدخل الوالدين بوجود نظام رعاية صحية شامل في أستراليا.

وعلى الرغم من القوة المنهجية للدراسة وحجم العينة الكبير نسبياً، إلا أنها تعاني من بعض القيود المهمة. فقد اقتصرَت الدراسة على التكاليف المباشرة فقط دون النظر إلى التكاليف غير المباشرة مثل فقدان الدخل نتيجة ترك العمل أو تقليل ساعاته، والتكاليف النفسية والاجتماعية. كما أن اقتصر الدراسة على منطقة غرب أستراليا قد يحد من إمكانية تعميم النتائج على مناطق أخرى ذات أنظمة رعاية صحية مختلفة.

دراسة Grosse (2010) بعنوان: الخصائص الاجتماعية والديموغرافية للأسر التي لديها أطفال مصابون بمتلازمة داون والتأثيرات الاقتصادية للإعاقة على الأسر.

استعرضت هذه الدراسة الخصائص الديموغرافية والاجتماعية للأسر التي لديها أطفال مصابون بمتلازمة داون في الولايات المتحدة وكيف تؤثر الإعاقة على الوضع الاقتصادي للأسر. أشارت النتائج إلى أن الآباء في هذه الأسر كانوا غالباً أكبر سناً وكان لديهم مزايا اجتماعية من حيث التعليم والدخل مقارنةً بالأسر ذات الأطفال المصابين بإعاقات أخرى.

أظهرت الدراسة أن الإعاقة تؤدي إلى نفقات عالية وتقليل القدرة على العمل وخاصةً للأمهات، مما يعكس تأثير متلازمة داون على الوضع المالي للأسر. أوصت الدراسة بتعزيز برامج الدعم المالي مثل SSI لتقليل الأثر المالي على الأسر التي لديها أطفال مصابون بإعاقات شديدة.

وعلى الرغم من المنهجية المتبعة وحجم العينة الكبير، فإن الدراسة تواجه بعض القيود، فاعتمادها على بيانات مسح قديمة نسبياً (2005-2006) قد لا يعكس التغيرات الحديثة في نظام الرعاية الصحية الأمريكي، كما أن التركيز على المقارنة مع الإعاقات الذهنية الأخرى قد يحجب بعض التحديات الفريدة التي تواجه أسر الأطفال المصابين بمتلازمة داون. ومع ذلك، تقدم الدراسة أدلة قوية على الحاجة لتحسين تنسيق الرعاية الطبية والدعم الاجتماعي لهذه الأسر. دراسة Geelhoed وآخرون (2011) بعنوان: تكاليف الرعاية الصحية للأطفال والمراهقين المصابين بمتلازمة داون.

مثلت هذه الدراسة محاولة منهجية شاملة لتقييم التكاليف الصحية المباشرة للأطفال والمراهقين المصابين بمتلازمة داون في غرب أستراليا. اعتمد الباحثون على منهجية المسح المقطعي، حيث قاموا بتوزيع استبانة على 500 أسرة لديها أطفال مصابون بمتلازمة داون حتى عمر 25 عاماً. وقد غطت الدراسة جوانب متعددة من التكاليف الصحية، بما في ذلك رسوم المستشفى والخدمات الطبية والأدوية والرعاية المؤقتة، والعلاجات المختلفة.

وقد كشفت نتائج الدراسة، التي استجاب لها 73% من الأسر (363 أسرة) أن متوسط التكلفة السنوية المباشرة بلغ 4,287 دولار أمريكي. وأظهرت النتائج نمطاً واضحاً في توزيع التكاليف حيث تنخفض التكاليف الطبية والعلاجية مع تقدم العمر بينما تزداد تكاليف الرعاية المؤقتة. كما أشارت النتائج إلى عدم وجود علاقة بين مستوى دخل الوالدين والتكاليف الصحية، مما يشير إلى أن العبء المالي يؤثر على الأسر بغض النظر عن مستواها الاقتصادي. وتعد هذه النتائج منطقية ومتسقة مع طبيعة الرعاية المطلوبة حيث يحتاج الأطفال الأصغر سناً إلى رعاية طبية أكثر مكثفة خاصة في مجالات العلاج الطبيعي والوظيفي والنطق، بينما تزداد الحاجة للرعاية المؤقتة

التكاليف، حيث ركزت بعض الدراسات على التكاليف المباشرة فقط، بينما شملت دراسات أخرى التكاليف غير المباشرة والآثار الاجتماعية والنفسية.

الفجوة البحثية:

كشفت مراجعة الدراسات السابقة عن عدة فجوات بحثية مهمة، فمن أبرز هذه الفجوات ندرة الدراسات العربية التي تتناول التأثير الاقتصادي لمتلازمة داون على الأسر والمجتمع حيث لم نجد - في حدود علم الباحث - أي دراسة عربية ركزت على هذا الجانب المهم، كما لوحظ محدودية الدراسات التي تجمع بين المنهج الكمي والنوعي في تحليل التأثيرات الاقتصادية والاجتماعية، حيث ركزت معظم الدراسات على جانب واحد فقط، إضافة إلى ذلك هناك قلة في الدراسات التي تقيم فعالية برامج الدعم الحكومي وتأثيرها على الوضع

ما يميز الدراسة الحالية

يوضح الشكل (5) الجوانب المميزة للدراسة الحالية، حيث تتميز هذه الدراسة بأربعة جوانب رئيسية فمن حيث الريادة في المجال، تعد هذه الدراسة الأولى على حد علم الباحث التي تتناول التأثير الاقتصادي لمتلازمة داون في المملكة العربية السعودية، كما تقدم تحليلاً للتكاليف المباشرة وغير المباشرة. أما من حيث المنهجية المستخدمة فتتميز الدراسة بجمعها بين التحليل الكمي والنوعي، وتناولها لجوانب التأثير الاقتصادي. وفيما يتعلق بالأهمية التطبيقية تقدم الدراسة توصيات عملية للمسؤولين وصانعي السياسات، وتساهم في تطوير برامج الدعم المناسبة، كما تساهم في تحسين الخدمات المقدمة للأسر. وأخيراً، ترتبط الدراسة بشكل وثيق برؤية المملكة 2030، حيث تتوافق مع أهدافها في تحسين جودة الحياة، وتدعم تطوير نظام رعاية صحية واجتماعية شامل، وتساهم في تعزيز التنمية المجتمعية المستدامة.

دراسة Chen وآخرون (2008) بعنوان: دراسة أولية عن العبء الاقتصادي لمتلازمة داون في الصين.

استهدفت هذه الدراسة قياس العبء الاقتصادي لمتلازمة داون في الصين، وهدفت إلى تقديم بيانات تدعم التخطيط الاستراتيجي لتحسين إدارة الحالة والوقاية منها. تم تقدير العبء الاقتصادي من خلال التكاليف المباشرة للرعاية الصحية وغير الصحية والتكاليف غير المباشرة على مدى حياة المصاب. جمعت الدراسة البيانات من مسح للخدمات الصحية المنزلية شمل أسر المصابين بمتلازمة داون في عدة مدن صينية.

توصلت الدراسة إلى أن العبء المالي للأسر والمجتمع بلغ في المتوسط 47,000 دولار من منظور الأسرة و55,000 دولار من منظور المجتمع، وأشارت النتائج إلى أن التكاليف غير المباشرة مثل فقدان الإنتاجية كانت تمثل النسبة الأكبر من العبء الاقتصادي. أوصت الدراسة بأهمية تقديم إدارة شاملة ودعم للوقاية من متلازمة داون لتقليل العبء المالي الكبير على الأسر والمجتمع.

التعليق على الدراسات السابقة

أوجه الاتفاق والاختلاف:

من خلال استعراض الدراسات السابقة يمكن تحديد عدة نقاط اتفاق رئيسية بين الدراسات، فقد أجمعت الدراسات على ارتفاع التكاليف المباشرة وغير المباشرة لرعاية الأفراد المصابين بمتلازمة داون، كما اتفقت على التأثير الكبير للحالة على المشاركة في سوق العمل، خاصة للأمهات، واتفقت الدراسات أيضاً على أهمية الدعم الحكومي والمجتمعي في تخفيف العبء الاقتصادي على الأسر.

أما أوجه الاختلاف فتظهر في تقدير حجم التكاليف، حيث تفاوتت التقديرات بين الدراسات تبعاً لاختلاف السياق الاقتصادي والاجتماعي والنظام الصحي في كل دولة، كما اختلفت الدراسات في منهجية حساب

### عينة الدراسة

تم اختيار عينة ملائمة (Convenience Sample) من مجتمع الدراسة، حيث تم توزيع الاستبانة على 162 من أسر الأفراد المصابين بمتلازمة داون، كما تم اختيار 8 أمهات للمشاركة في مجموعات التركيز. وحدة المعاينة:

تتمثل وحدة المعاينة في والدي/أولياء أمور الأفراد المصابين بمتلازمة داون في المملكة العربية السعودية.

### أدوات الدراسة وإجراءات بناءها

تم تصميم استبانة لجمع البيانات اللازمة لدراسة التأثير الاقتصادي لمتلازمة داون على الأسر في المملكة العربية السعودية. وقد تم تقسيم الاستبانة إلى سبعة أقسام رئيسية تغطي جميع جوانب الدراسة، كما هو موضح في الشكل (6). تبدأ الاستبانة بالقسم الأول الذي يجمع المعلومات العامة، متضمناً البيانات الديموغرافية للمستجيبين، ومعلومات عن الفرد المصاب بمتلازمة داون، والخصائص الاجتماعية والاقتصادية للأسرة. ويليه القسم الثاني الذي يركز على التأثير الاقتصادي المباشر، حيث يقيس تأثير دخل الأسرة ونسبة انخفاضه، إضافة إلى النفقات الشهرية الإضافية وأنواع النفقات المرتبطة بالرعاية. أما القسم الثالث فيتناول التأثير الاقتصادي غير المباشر، مستكشفاً قضايا ترك العمل أو تقليل ساعاته، وساعات الرعاية اليومية، والاستعانة بمقدمي رعاية خارجيين. ويركز القسم الرابع على الدعم والخدمات، متضمناً الدعم المالي الحكومي ومقداره ومدى كفايته، إضافة إلى أنواع الدعم غير المالي.

ويتناول القسم الخامس موضوع التوظيف والتأهيل المهني، مستعرضاً وضع التوظيف الحالي والتحديات المرتبطة به وبرامج التأهيل المتاحة واحتياجات التدريب، بينما يركز القسم السادس على التأثير الاجتماعي والنفسي، لمعرفة مستوى الضغط النفسي

### الشكل (5): يوضح جوانب ما يميز الدراسة الحالية



### منهج الدراسة

يركز هذا الجزء على توضيح المنهجية المتبعة في دراسة التأثير الاقتصادي لمتلازمة داون على الأسر، مع إبراز الأدوات والأساليب المستخدمة في جمع البيانات وتحليلها. وقد بدأ العمل بتحديد مجتمع الدراسة وعينتها ووحدة المعاينة، ثم تناول تصميم أداة جمع البيانات الرئيسية، وهي الاستبانة، التي تم تقسيمها إلى أقسام تغطي الجوانب الديموغرافية والنفقات، إضافة إلى أوجه الدعم والتحديات الاقتصادية، النفسية، والاجتماعية. كما تم استخدام مجموعات التركيز كأداة داعمة لجمع البيانات النوعية، حيث نُوقشت أسئلة محورية مع المشاركين لتوسيع فهم الظاهرة المدروسة. وشملت المعالجة الإحصائية للبيانات تطبيق عدد من الأساليب مثل تحليل التباين، والانحدار، ومعاملات الارتباط، بهدف قياس أثر العوامل المختلفة على الأعباء المالية والاجتماعية التي تتحملها الأسر.

### مجتمع الدراسة

يتكون مجتمع الدراسة من جميع أسر الأفراد المصابين بمتلازمة داون في المملكة العربية السعودية. ووفقاً للإحصائيات الرسمية، يقدر عدد الأفراد المصابين بمتلازمة داون في المملكة بمعدل 1 من كل 554 ولادة حية (وزارة الصحة، 2024).

بمتلازمة داون، تم تصميم هذه الجلسات لتكون مفتوحة مع مجموعة من الأسئلة المحورية التي تشجع المشاركات على مناقشة تجاربهن وآرائهن. شملت الأسئلة محاور مثل:

- مدى تأثير الرعاية على الوضع الاقتصادي للأسرة.
- التحديات الاجتماعية والنفسية التي تواجهها الأسر.
- فعالية الدعم الحكومي والخدمات المقدمة.
- مقترحاتهم لتحسين الدعم والخدمات.

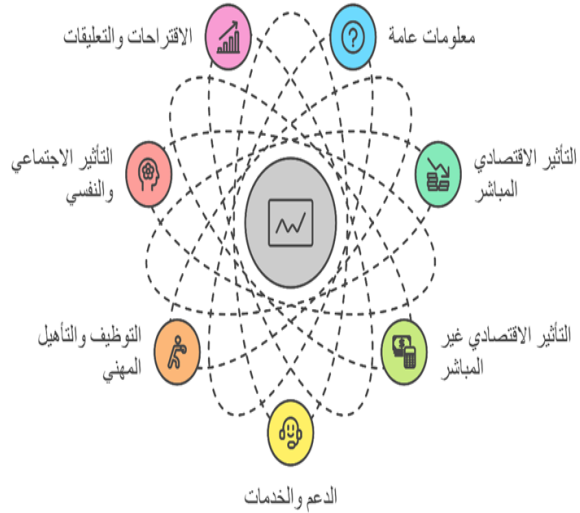
تساهم هذه الجلسات في استكشاف الجوانب التي قد لا تكون واضحة في البيانات الكمية، مما يوفر رؤى عميقة وشاملة.

موثوقة وصحة أدوات جمع البيانات

يظهر الجدول (1) أن جميع متغيرات الدراسة الرئيسية حققت مستويات مرتفعة من الثبات والصدق، مما يشير إلى موثوقية الأداة المستخدمة في قياس المفاهيم المستهدفة. حقق متغير التكاليف المباشرة أعلى مستويات الثبات والصدق، حيث بلغ معامل الصدق 0.944 ومعامل ألفا كرونباخ 0.892، مما يدل على صدق الأداة في قياس الأعباء المالية المباشرة للأسرة. وجاءت التكاليف غير المباشرة بدرجة قريبة، حيث سجلت معامل صدق 0.935 ومعامل ألفا كرونباخ 0.875، مما يعكس ثباتاً قوياً في قياس الأعباء المالية غير المباشرة المرتبطة بتقليل أو ترك العمل.

والتأثير على العلاقات الاجتماعية والمشاركة في مجموعات الدعم.

وتختتم الاستبانة بالقسم السابع المخصص للاقتراحات والتعليقات حيث يتيح للمشاركين تقديم مقترحاتهم لتحسين الدعم وإضافة أي ملاحظات إضافية يرونها مهمة



الشكل (6): يوضح تصميم قائمة الاستقصاء

نتائج الدراسة مع مناقشتها

مجموعات التركيز

تم تنظيم مجموعات تركيز (Focus Groups) لجمع بيانات نوعية تُعمق الفهم حول التأثيرات الاقتصادية والاجتماعية والنفسية لرعاية الأفراد المصابين

جدول (1)

معاملات الثبات والصدق لمتغيرات الدراسة

المتغير	معامل ألفا كرونباخ	معامل الصدق
التكاليف المباشرة	0.892	0.944
التكاليف غير المباشرة	0.875	0.935
الدعم الحكومي	0.834	0.913
الضغط النفسي	0.858	0.926
جودة الحياة	0.847	0.920

فقد حققت مستويات مرتفعة من الثبات والصدق؛ إذ بلغ معامل كرونباخ ألفا لمقياس الضغط النفسي

أما المتغيرات المرتبطة بالجوانب النفسية والاجتماعية، مثل الضغط النفسي وجودة الحياة،

تم استخدام تحليل معاملات الارتباط لقياس العلاقة بين المتغيرات الرئيسية في الدراسة. من خلال هذا التحليل، يمكن فهم مدى ترابط التكاليف مع الدخل والضغط النفسي والدعم الحكومي وجودة الحياة. على سبيل المثال، يساهم هذا التحليل في فهم العلاقة بين التكاليف (المباشرة وغير المباشرة) والضغط النفسي الذي يعاني منه أفراد الأسرة. يساعد هذا التحليل في توضيح كيفية تأثير العوامل الاقتصادية والاجتماعية على الحالة النفسية للأسر وبالتالي يعزز من فهم التأثيرات متعددة الأبعاد التي تواجهها الأسر.

تحليل المعلومات العامة لعينة الدراسة:

يوضح الجدول (2) الخصائص الديموغرافية لعينة الدراسة البالغ عددها 162 أسرة، حيث توزعت عدد أفراد الأسر المشاركة بنسب متفاوتة. وقد شكلت الأسر المتوسطة الحجم (4-5 أفراد) النسبة الأكبر بواقع 35.8%، تليها الأسر من 6-7 أفراد بنسبة 32.1%، في حين مثلت الأسر الصغيرة (2-3 أفراد) والكبيرة (8 أو أكثر) النسب الأقل بواقع 15.4% و16.7% على التوالي.

وفيما يتعلق بعدد الأفراد المصابين بمتلازمة داون، فإن الغالبية العظمى من الأسر (87.7%) لديها فرد واحد مصاب، بينما 11.1% من الأسر لديها فردان مصابان، ونسبة ضئيلة جداً (1.2%) لديها ثلاثة أفراد مصابين أو أكثر.

أما من حيث المستوى التعليمي للوالدين، فقد أظهرت النتائج تقارباً نسبياً بين الأب والأم، حيث شكلت حملة البكالوريوس النسبة الأعلى لكليهما (38.3% للأب و35.8% للأمهات). ويلاحظ أن نسبة الحاصلين على الدراسات العليا متساوية بين الوالدين عند 10.5%، في حين كانت نسبة من هم دون الثانوية أعلى قليلاً لدى الأمهات (25.9%) مقارنة بالآباء (21.6%).

وبالنسبة للدخل الشهري للأسرة، فقد تركزت النسبة الأكبر في الفئة المتوسطة (10001-15000 ريال) بنسبة 32.1%، تليها فئة الدخل (5000-10000 ريال)

(0.87) ولمقياس جودة الحياة (0.89)، مما يعزز موثوقية الأداة في قياس هذه الجوانب. بصفة عامة، تشير هذه القيم إلى أن أدوات القياس المستخدمة تتمتع بدرجة عالية من المصدقية والثبات، وتدعم استقرار النتائج.

### طرق التحليل الإحصائي

في هذا القسم، سيتم توضيح الأدوات التحليلية المستخدمة لتحليل البيانات التي تم جمعها من خلال الاستبيانات ومجموعات التركيز. تشمل الأدوات التحليلية الرئيسية ما يلي:

تحليل التباين (ANOVA):

تم استخدام تحليل التباين (ANOVA) لفحص تأثير العوامل المختلفة على التكاليف التي تتحملها الأسر لرعاية الأفراد المصابين بمتلازمة داون. يهدف هذا التحليل إلى دراسة الفروق في التكاليف استناداً إلى المتغيرات المستقلة مثل مستوى التعليم (للأب والأم) والدخل الشهري للأسرة. يساعد هذا التحليل في تحديد ما إذا كانت هناك فروق ذات دلالة إحصائية بين المجموعات المختلفة من حيث مستوى التعليم والدخل والتكاليف، مما يساهم في تحديد العوامل التي تؤثر بشكل أكبر على الأعباء المالية للأسر.

تحليل الانحدار المتعدد:

تم استخدام تحليل الانحدار المتعدد لتحديد العوامل المؤثرة على التكاليف الإجمالية التي تتحملها الأسر. يتيح هذا التحليل فحص العلاقة بين مجموعة من المتغيرات المستقلة، مثل الدخل الشهري، عدد أفراد الأسرة، المستوى التعليمي للأم، والعوامل السكانية الأخرى، وبين التكاليف الإجمالية لرعاية الأفراد المصابين بمتلازمة داون. يساعد هذا التحليل في تحديد العوامل الأكثر تأثيراً على التكاليف، وبالتالي يمكن اتخاذ قرارات مستنيرة لتقديم الدعم المناسب.

تحليل معاملات الارتباط:

بنسبة 27.8% في حين مثلت الأسر ذات الدخل المرتفع (أكثر من 20000 ريال) النسبة الأقل بواقع 8% فقط من العينة، مما يشير إلى أن غالبية الأسر المشاركة تقع في فئات الدخل المتوسط والمنخفض.

جدول (2)

الخصائص الديموغرافية لعينة الدراسة

المتغير	الفئات	التكرار	النسبة المئوية
عدد أفراد الأسرة	2-3 أفراد	25	15.4%
	4-5 أفراد	58	35.8%
	6-7 أفراد	52	32.1%
	8 أو أكثر	27	16.7%
عدد الأفراد المصابين بمتلازمة داون	1 فرد	142	87.7%
	2 فرد	18	11.1%
	3 أو أكثر	2	1.2%
المستوى التعليمي	الأب		
	-أقل من الثانوية	35	21.6%
	-الثانوية	48	29.6%
	-بكالوريوس	62	38.3%
	-دراسات عليا	17	10.5%
	الأم		
	-أقل من الثانوية	42	25.9%
	-الثانوية	45	27.8%
-بكالوريوس	58	35.8%	
-دراسات عليا	17	10.5%	
متوسط الدخل الشهري للأسرة	أقل من 5000 ريال	28	17.3%
	5000-10000 ريال	45	27.8%
	10001-15000 ريال	52	32.1%
	15001-20000 ريال	24	14.8%
	أكثر من 20000 ريال	13	8.0%

قوي ( $p < 0.05$ ,  $r = 0.685$ ) بين التكاليف المباشرة والتكاليف غير المباشرة. يشير ذلك إلى أنه كلما زادت التكاليف المباشرة التي تتحملها الأسر، زادت التكاليف غير المباشرة أيضاً، وهو ما يعكس العبء المالي الكلي لرعاية الأفراد المصابين بمتلازمة داون. تتوافق هذه النتيجة مع دراسة Shetty et al (2023)، التي أكدت أن الأسر التي تواجه تكاليف مباشرة أعلى تميل إلى تحمل تكاليف غير مباشرة أعلى، مثل فقدان الدخل أو تكاليف الرعاية الإضافية.

العلاقة بين التكاليف والضغط النفسي: أظهرت النتائج علاقة إيجابية قوية بين التكاليف (المباشرة وغير المباشرة) والضغط النفسي، حيث بلغ معامل الارتباط بين التكاليف المباشرة والضغط

العلاقات بين المتغيرات الأساسية:

تم استخدام معامل ارتباط بيرسون (Pearson Correlation Coefficient) لفهم طبيعة العلاقة بين المتغيرات الأساسية في الدراسة، والتي تشمل: التكاليف المباشرة، التكاليف غير المباشرة، الدعم الحكومي، الضغط النفسي، وجودة الحياة. وقد تم اختبار دلالة هذه العلاقات الإحصائية عند مستوى دلالة ( $\alpha = 0.05$ ). يوضح الجدول (3) قوة واتجاه العلاقات بين هذه المتغيرات، مما يساهم في بناء فهم متكامل للتأثيرات المتبادلة بينها. وتشير نتائج التحليل إلى أن معظم معاملات الارتباط كانت دالة إحصائياً.

العلاقة بين التكاليف المباشرة والتكاليف غير المباشرة: يظهر الجدول (3) وجود ارتباط إيجابي

من تأثيره الإيجابي في تحسين الظروف المعيشية للأسر. تتفق هذه النتائج مع دراسة Chen et al (2008) التي وجدت أن الدعم الحكومي يخفف من الأعباء المالية ويزيد من رضا الأسر وجودة حياتها.

• العلاقة بين الضغط النفسي وجودة الحياة: يُظهر الجدول (3) علاقة سلبية قوية بين الضغط النفسي وجودة الحياة ( $p < 0.05$ ,  $r = -0.635$ )، مما يدل على أن زيادة الضغط النفسي الناتج عن الأعباء المالية والخدمات غير الكافية يؤثر سلبيًا على جودة الحياة. هذا يتوافق مع دراسة Phelps et al (2012)، التي أظهرت أن الأسر التي تعاني من ضغوط نفسية عالية تواجه تراجعاً في جودة حياتها نتيجة للأعباء النفسية والاجتماعية.

النفسي ( $p < 0.1$ ,  $r = 0.624$ ) وبين التكاليف غير المباشرة والضغط النفسي ( $p < 0.1$ ,  $r = 0.592$ ). يشير هذا إلى أن الأعباء المالية المرتبطة برعاية الأطفال المصابين بمتلازمة داون تزيد من مستويات الضغط النفسي للأسر، مما يتماشى مع نتائج دراسة Alabri (2022) التي أشارت إلى أن التكاليف المرتفعة تزيد من الإجهاد والضغط النفسي للأسر.

• دور الدعم الحكومي: يتضح من الجدول (3) أن الدعم الحكومي يرتبط ارتباطاً سلبياً مع كل من التكاليف المباشرة ( $p < 0.05$ ,  $r = -0.425$ ) والتكاليف غير المباشرة ( $p < 0.05$ ,  $r = -0.385$ )، مما يشير إلى أن الدعم الحكومي يساهم في تخفيف الأعباء المالية للأسر. وبالإضافة إلى ذلك، يرتبط الدعم الحكومي إيجابياً بجودة الحياة ( $p < 0.1$ ,  $r = 0.458$ )، مما يعزز

جدول (3)

معاملات الارتباط بين متغيرات الدراسة

المتغيرات	التكاليف المباشرة	التكاليف غير المباشرة	الدعم الحكومي	الضغط النفسي	جودة الحياة
التكاليف المباشرة	1				
التكاليف غير المباشرة	0.685**	1			
الدعم الحكومي	-0.425**	-0.385**	1		
الضغط النفسي	0.624*	0.592**	-0.472***	1	
جودة الحياة	-0.542**	-0.518***	0.458*	-0.635**	1

\*دال إحصائياً عند مستوى 0.1 \*\*دال إحصائياً عند مستوى 0.05 \*\*\*دال إحصائياً عند مستوى 0.01

• تأثير التكاليف المباشرة على الدخل: أفادت الدراسة بأن نسبة كبيرة من الأسر تتحمل نفقات إضافية نتيجة رعاية المصابين بمتلازمة داون، حيث أظهر حوالي 53.1% من الأسر انخفاضاً كبيراً في الدخل الشهري بسبب التكاليف المرتبطة بالرعاية. وجدير بالذكر أن هذه النتيجة تتفق مع ما وجدته دراسة Abbasi et al (2016)، التي بينت أن الأسر التي لديها أطفال مصابون بمتلازمة داون تواجه أعباء مالية مباشرة تؤثر بشكل ملحوظ على دخلها، مما يؤدي إلى تراجع قدرتها على تحمل مصاريف أخرى ضرورية.

تحليل التكاليف الاقتصادية لرعاية المصابين بمتلازمة داون:

التكاليف الاقتصادية المباشرة:

تشير نتائج الدراسة الموضحة في الجدول (4) إلى أن الأسر التي لديها أفراد مصابون بمتلازمة داون تتحمل تكاليف اقتصادية مباشرة عالية، والتي تشمل النفقات على الرعاية الطبية، والتعليم، والعلاج التأهيلي. وتنعكس هذه التكاليف بشكل كبير على دخل الأسر، حيث أظهرت النتائج انخفاضاً واضحاً في دخل العديد من الأسر بسبب الأعباء المالية المترتبة على توفير الرعاية اللازمة.

عبئاً اقتصادياً مباشراً يؤثر على الاستقرار المالي للأسر.

تكشف نتائج التحليل عن عبء اقتصادي كبير تتحمله الأسر في المملكة العربية السعودية نتيجة التكاليف المباشرة لرعاية الأفراد المصابين بمتلازمة داون. إذ إن النفقات المرتبطة بالرعاية تؤثر مباشرة على دخل الأسرة وتجبر بعض الأسر على التضحية بجوانب أخرى من ميزانيتهما.

تتوافق هذه النتائج مع ما وجدته دراسة Wang et al (2022) التي أوضحت أن الأسر في الصين تواجه تكاليف مشابهة تشمل الرعاية الطبية والتعليمية، مما يؤثر سلباً على الوضع الاقتصادي للأسر ويزيد من اعتمادها على الدعم الحكومي لتخفيف الأعباء المالية. تعكس هذه النتائج الحاجة إلى مزيد من الدعم الحكومي وتوفير حلول تأمينية شاملة، كما دعت إليه العديد من الدراسات، مثل دراسة VanZant and Vellody (2022) التي ركزت على أهمية توفير دعم مؤسسي ومساعدات لتغطية التكاليف المتزايدة للأسر، مما يساهم في تحقيق توازن اقتصادي واستقرار مالي للأسرة.

• نسبة انخفاض الدخل الشهري: كشفت النتائج أن 40.1% من الأسر شهدت انخفاضاً يتراوح بين 26-50% من دخلها الشهري بسبب تكاليف الرعاية، بينما تعرضت 22.9% من الأسر لانخفاض يفوق 50%. يعكس هذا الأثر الاقتصادي الكبير للتكاليف المباشرة المرتبطة بالرعاية، مما يجعل من الضروري توفير دعم مالي متكامل لهذه الأسر، كما أشار Grosse (2010) في دراسته التي أوضحت أن انخفاض دخل الأسر يتناسب طردياً مع حجم التكاليف المطلوبة للرعاية الصحية والتعليمية للأفراد المصابين.

• أنواع النفقات المرتبطة بالرعاية: تتنوع النفقات المباشرة التي تتحملها الأسر لتشمل الرعاية الطبية (91.4%)، وتكاليف الأدوية (87.7%)، والعلاج الطبيعي والوظيفي (83.3%)، بالإضافة إلى التعليم الخاص والنقل والرعاية اليومية. تعكس هذه التكاليف تنوع احتياجات الرعاية التي يتطلبها المصابون بمتلازمة داون وتأثيرها المباشر على ميزانية الأسرة. هذه النتيجة تتوافق مع دراسة Geelhoed et al (2011) التي أكدت على أن النفقات الأساسية للأسر تشمل النفقات الطبية والتعليمية، مما يشكل

جدول (4)

التأثير الاقتصادي المباشر على الأسر

المتغير	الفئات	التكرار	النسبة المئوية
تأثر دخل الأسرة بسبب الرعاية	لم يتأثر	15	9.3%
	انخفاض قليلاً	48	29.6%
	انخفاض بشكل كبير	86	53.1%
	زاد	13	8.0%
نسبة انخفاض الدخل	أقل من 10%	18	11.1%
	10-25%	42	25.9%
	26-50%	65	40.1%
	أكثر من 50%	37	22.9%
النفقات الشهرية الإضافية المرتبطة بالرعاية	أقل من 1000 ريال	12	7.4%
	1000-3000 ريال	45	27.8%
	3001-5000 ريال	68	42.0%
	5001-7000 ريال	25	15.4%
	أكثر من 7000 ريال	12	7.4%
أنواع النفقات المرتبطة بالرعاية	الرعاية الطبية	148	91.4%
	العلاج الطبيعي/الوظيفي	135	83.3%
	التعليم الخاص	125	77.2%

87.7%	142	الأدوية
60.5%	98	الرعاية اليومية
71.0%	115	النقل والمواصلات
52.5%	85	الأجهزة الطبية المساعدة

و38.3% بشكل متقطع، مما يضيف تكاليف إضافية للأسرة.

نتائج الدراسة تتماشى مع دراسة Niu, Vadiveloo, & Lakenbach (2021) التي أشارت إلى أن الأسر التي لديها أفراد يعانون من إعاقات كبيرة مثل متلازمة داون غالباً ما تضطر إلى إعادة توزيع أدوار أفرادها الوظيفية، ما يؤثر على مستوى دخلها بشكل كبير. كما أكدت دراسة Geelhoed et al (2011) أن تأثير الرعاية طويل الأمد لا يقتصر على التكاليف المباشرة للرعاية الصحية والتعليمية، بل يمتد ليشمل تكاليف غير مباشرة ترتبط بترك العمل أو الاستعانة بمقدمي رعاية خارجيين.

تؤكد هذه النتائج العبء المالي الكبير الذي تتحمله الأسر، حيث تتطلب التكاليف غير المباشرة التزامات مادية تتجاوز الرعاية الطبية إلى تحمل تكاليف انخفاض الدخل والعمل الإضافي. يشير هذا إلى أهمية تصميم سياسات داعمة للأسرة لتخفيف هذا العبء، مثل توفير رعاية مدعومة للأسر أو تقديم مرونة في سوق العمل لتلبية احتياجات هذه الأسر الخاصة، مما يساهم في تحسين جودة الحياة للأسر ومساعدتها في الحفاظ على استقرارها المالي والاجتماعي.

التكاليف الاقتصادية غير المباشرة:

تُظهر نتائج الدراسة المبينة في الجدول (5) أن الرعاية المكثفة التي يحتاجها الأفراد المصابون بمتلازمة داون تفرض تكاليف اقتصادية غير مباشرة على الأسر، تتجلى في اضطرار بعض أفراد الأسرة إلى ترك العمل أو تقليل ساعاتهم لتلبية احتياجات الرعاية. أظهرت البيانات أن 32% من الأمهات و22% من الآباء قاموا بتقليل ساعات عملهم أو ترك وظائفهم كلياً لتوفير الرعاية اللازمة. هذا النقص في ساعات العمل يُترجم إلى انخفاض مباشر في دخل الأسرة، ما يزيد من العبء الاقتصادي عليها. بالإضافة إلى ذلك، تتطلب الرعاية تفرغاً كبيراً، حيث تحتاج 46.3% من الأسر إلى تخصيص 5-8 ساعات يومياً لرعاية أبنائها المصابين، بينما يحتاج 22.8% من الأسر إلى أكثر من 8 ساعات يومياً.

أظهرت الدراسة أن الأسر التي لديها أفراد مصابون بمتلازمة داون تتحمل تكاليف اقتصادية غير مباشرة كبيرة نتيجة لتأثير الرعاية على القدرة على العمل وعدد ساعات الرعاية. تعتمد بعض الأسر على مقدمي رعاية خارجيين لتخفيف من الأعباء، حيث يعتمد 27.8% منهم على خدمات خارجية بشكل دائم،

#### جدول (5)

#### التأثير الاقتصادي غير المباشر على الأسر

المتغير	الفئات	التكرار	النسبة المئوية
من ترك العمل أو تقليل ساعاته	الأم	52	32%
	الأب	35	22%
	أحد الإخوة	8	5%
	شخص آخر	5	3%
	لا أحد	62	38%
عدد ساعات الرعاية اليومية	أقل من 2 ساعات	12	7.4%
	2-4 ساعات	38	23.5%
	5-8 ساعات	75	46.3%

22.8%	37	أكثر من 8 ساعات	الاستعانة بمقدمي رعاية خارجيين
27.8%	45	بشكل دائم	
38.3%	62	بشكل متقطع	
33.9%	55	لا يستعينون	

من 3000 ريال شهرياً، مما يعكس تفاوتاً في الدعم وعدم تغطيته لكامل التكاليف.

على صعيد الخدمات غير المالية، يتلقى 85.2% من الأسر خدمات صحية مجانية، و58.6% تحصل على تعليم خاص مجاني لأطفالها المصابين، بينما 48.1% تتلقى أجهزة طبية مساعدة. ومع ذلك، أشار 40.1% فقط من الأسر إلى تلقي استشارات نفسية، و29.6% تستفيد من برامج تدريب مهني، مما يشير إلى فجوات واضحة في بعض الجوانب الداعمة، لا سيما المتعلقة بالدعم النفسي والتأهيل المهني.

الدعم والخدمات المتاحة للأسر:

يظهر من الجدول (6) أن معظم الأسر التي لديها أفراد مصابون بمتلازمة داون تتلقى دعماً مالياً وخدمات صحية وتعليمية، لكن مدى كفاية هذا الدعم يظل غير ملبياً لجميع احتياجاتهم. تشير البيانات إلى أن 77.2% من الأسر تحصل على دعم مالي حكومي، لكن 33.6% من هذه الأسر تعتبره غير كافٍ إطلاقاً، بينما يرى 38.4% أنه يغطي جزءاً بسيطاً فقط من النفقات. يتراوح مبلغ الدعم الشهري بين 1000-2000 ريال لغالبية الأسر، بينما 13.6% فقط تحصل على أكثر

#### جدول (6)

##### الدعم والخدمات المقدمة للأسر

المتغير	الفئات	التكرار	النسبة المئوية
الدعم المالي الحكومي	نعم	125	77.2%
	لا	37	22.8%
مقدار الدعم الشهري	أقل من 1000 ريال	28	22.4%
	1000-2000 ريال	45	36.0%
	2001-3000 ريال	35	28.0%
	أكثر من 3000 ريال	17	13.6%
مدى كفاية الدعم	غير كافٍ إطلاقاً	42	33.6%
	يغطي جزءاً بسيطاً	48	38.4%
	يغطي حوالي نصف النفقات	23	18.4%
	يغطي معظم النفقات	9	7.2%
	كافٍ تماماً	3	2.4%
أنواع الدعم غير المالي	خدمات صحية مجانية	138	85.2%
	تعليم خاص مجاني	95	58.6%
	نقل مجاني	42	25.9%
	أجهزة طبية مساعدة	78	48.1%
	استشارات نفسية	65	40.1%
	تدريب مهني	48	29.6%

هذه النتائج مع دراسة Alabri (2022) التي وجدت أن الأسر السعودية التي لديها أطفال من ذوي الاحتياجات الخاصة غالباً ما تعتمد على دعم غير حكومي لتغطية بعض النفقات الأساسية، ما يعكس

تكشف النتائج عن وجود فجوات كبيرة في كفاية الدعم المقدم للأسر. تشير هذه النتائج إلى أن الدعم المالي الحكومي، رغم توفيره، لا يكفي في تغطية التكاليف الشهرية الكاملة للعديد من الأسر. تتفق

العوامل المؤثرة على التكاليف الإجمالية: الشكل (7) يوضح العوامل الأساسية التي تؤثر على التكاليف الإجمالية للأسر التي لديها أفراد مصابون بمتلازمة داون. حيث تم تضمين متغيرات مثل عمر الفرد المصاب، المستوى التعليمي للوالدين، دخل الأسرة، وعدد أفراد الأسرة، وتم قياس مدى تأثير كل عامل على التكاليف الكلية للرعاية.

الحاجة إلى تحسين الدعم الحكومي ليشمل مزيداً من الجوانب المالية والنفسية.

كما أظهرت دراسة Grosse (2010) أن الأسر التي تعتمد فقط على الدعم الحكومي غالباً ما تجد صعوبة في توفير احتياجات أطفالها، لا سيما في الجوانب التعليمية والصحية. وأكدت دراسة Phelps et al (2012) أن الأسر تواجه تحديات إضافية تتطلب توفير خدمات دعم شاملة، تشمل التوعية وتدريب الأسر للتعامل مع الضغوط النفسية والمالية.

الشكل (7): يوضح العوامل المؤثرة في التكاليف الإجمالية



النتيجة بأن الأعمار الأكبر قد تتطلب مزيداً من العناية والتكاليف المتزايدة للرعاية الصحية والتعليمية. كما أن الأسر ذات الدخل المرتفع قد تكون أكثر قدرة على الاستثمار في الرعاية المتخصصة، مما يزيد من التكاليف الإجمالية.

تظهر نتائج تحليل الانحدار في الجدول (7) أن هناك ارتباطاً إحصائياً دالاً بين التكاليف الإجمالية وعدد من هذه العوامل، مثل عمر الفرد المصاب، المستوى التعليمي للأب، ودخل الأسرة، مما يشير إلى أن الأسر التي لديها أطفال أكبر سناً أو مستوى تعليمي أعلى للأم تميل إلى تحمل تكاليف أعلى. يمكن تفسير هذه

جدول (7)

تحليل الانحدار المتعدد المفصل للعوامل المؤثرة في التكاليف الإجمالية

المتغيرات المستقلة	معامل الانحدار (B)	الخطأ المعياري	قيمة (t)	مستوى الدلالة	حدود الثقة 95%
الثابت	2458.65	325.45	7.55461668	0.001	(1818.75, 3098.55)
عمر المصاب	245.32	45.67	5.37157872	0.001	(155.78, 334.86)
المستوى التعليمي للأب	138.45	120.92	1.14497188	0.259	(-101.95, 254.95)
المستوى التعليمي للأم	165.78	35.45	4.6764457	0.002	(96.28, 235.28)
دخل الأسرة	0.156	0.034	4.58823529	0.002	(0.089, 0.223)
عدد أفراد الأسرة	125.78	28.45	4.42108963	0.002	(69.98, 181.58)
المنطقة السكنية	-89.45	25.67	-3.48461239	0.005	(-139.79, -39.11)
معامل التحديد المعدل	0.715				
قيمة F	42.35				

الأسر التي تعيش في مناطق ذات تكاليف معيشة مرتفعة، وتبرز أهمية توعية الأسر بطرق تقليل الأعباء المالية وزيادة الوصول إلى خدمات الرعاية الصحية والتعليمية.

التكاليف حسب العمر ونوع الخدمة:

يتناول هذا القسم تحليل التكاليف المالية المرتبطة برعاية الأفراد المصابين بمتلازمة داون، موزعة حسب الفئات العمرية المختلفة ونوع الخدمات المقدمة، بما في ذلك الرعاية الطبية، والتعليمية، والتأهيلية. يعكس هذا التحليل تأثير عمر المصاب على حجم التكاليف، حيث تتفاوت الاحتياجات والخدمات المطلوبة بحسب المرحلة العمرية، مما يؤدي إلى تباين في تكاليف الرعاية التي تتحملها الأسر.

كما يظهر في الجدول (8)، تشكل التكاليف الطبية النسبة الأعلى من التكاليف في المراحل العمرية المبكرة، حيث تمثل نسبة كبيرة من دخل الأسرة في الفئة العمرية من 0-5 سنوات (22.2%)، والتي تنخفض تدريجياً مع تقدم العمر لتصل إلى 14.7% للفئة العمرية الأكبر (أكثر من 18 سنة). هذا الانخفاض يعكس تراجع الحاجة إلى الرعاية الطبية المكثفة مع تقدم العمر، وقد أكدت دراسة Geelhoed et al (2011) على نتائج مشابهة، حيث أشارت إلى أن التكاليف الطبية تكون أكبر في السنوات الأولى للمصابين بسبب كثافة العلاج الطبي والفحوصات الدورية اللازمة للتشخيص والعلاج.

تزداد التكاليف التعليمية في الفئة العمرية 6-12 سنة لتصل إلى 21% من دخل الأسرة، مما يعكس ازدياد الاحتياجات التعليمية للأطفال المصابين في هذه المرحلة. ثم تتناقص في الفئات العمرية الأكبر. هذا الاتجاه يشير إلى أهمية التعليم في السنوات الدراسية الأولى، إذ أن هذه الفترة تحتاج إلى استثمار أكبر في البرامج التعليمية الخاصة والدعم الأكاديمي. وتتماشى هذه النتائج مع ما ورد في دراسة Chen et al (2022) التي بينت أن تكاليف التعليم تتصاعد خلال فترة

تشير نتائج الانحدار المتعدد إلى أن عمر المصاب له تأثير إيجابي ودال إحصائياً على التكاليف الإجمالية، حيث إن كل زيادة في عمر الفرد ترتبط بزيادة ملحوظة في التكاليف، مما يتماشى مع دراسة Grosse (2010) التي أوضحت أن احتياجات الرعاية الصحية والتعليمية للأطفال المصابين تزداد مع التقدم في العمر، مما يرفع العبء المالي على الأسر.

بالإضافة إلى ذلك، يظهر المستوى التعليمي للأمر كعامل إيجابي مؤثر على التكاليف، حيث يرتبط التعليم العالي للأمر بزيادة التكاليف الإجمالية، ويرجع ذلك غالباً إلى وعي الأمهات المتعلمات بأهمية الاستثمار في الرعاية المتخصصة والخدمات العلاجية، مما يرفع التكاليف. هذه النتيجة تدعم ما وجدته دراسة Phelps et al (2012) بأن الأمهات اللواتي يحملن مستويات تعليمية أعلى يكنّ أكثر استعداداً لتحمل تكاليف إضافية لتحسين مستوى الرعاية لأطفالهن.

كما أن دخل الأسرة يمثل عاملاً دالاً إحصائياً، حيث يزيد من القدرة على الإنفاق على الرعاية الصحية والتعليمية. هذا يتفق مع دراسة Wang et al (2022) التي أظهرت أن الأسر ذات الدخل المرتفع تستطيع تحمل تكاليف أكبر في رعاية أطفالها المصابين، مما يعكس مرونة مالية تتيح لها توفير الرعاية الشاملة والمتخصصة.

أما بالنسبة إلى عدد أفراد الأسرة، فقد وجد أن له تأثيراً إيجابياً على التكاليف، حيث يزيد عدد أفراد الأسرة من الأعباء المالية التي تتحملها الأسرة في تلبية احتياجات الجميع، بمن فيهم الأطفال المصابون بمتلازمة داون. وفيما يتعلق بالمنطقة السكنية، فقد تبين أن الأسر في المناطق ذات التكاليف المرتفعة تتحمل تكاليف أعلى مقارنة بالأسر في المناطق الأخرى، مما يشير إلى اختلاف التكاليف حسب الموقع الجغرافي.

تؤكد هذه النتائج الحاجة إلى سياسات دعم مالي موجهة خصيصاً للأسر ذات الدخل المنخفض أو

يوضح الجدول (8) أن عبء الرعاية المالية على الأسر يكون أكبر في الفئات العمرية المبكرة، ما يعكس التكاليف المرتفعة المرتبطة بالعلاج والتعليم والتأهيل في السنوات الأولى. تشير النتائج إلى أن الأسر تتحمل عبئاً اقتصادياً أكبر في المراحل العمرية الأولى، مما يؤكد أهمية تقديم دعم حكومي إضافي للأسر خلال هذه المرحلة الحرجة، كما اقترحت دراسة VanZant and Vellody (2022)، التي أوصت بتخصيص دعم أكبر للأسر في مراحل الطفولة المبكرة للأطفال المصابين بمتلازمة داون لتخفيف العبء المالي عن كاهلهم.

التعليم الأساسي، مما يضيف عبئاً اقتصادياً على الأسر.

تتراوح تكاليف الرعاية التأهيلية بين 10% و5.6% من دخل الأسرة، حيث تكون أعلى في الفئات العمرية الأصغر وتنخفض مع التقدم في العمر. يظهر الجدول (8) أن الفئة العمرية من 0-5 سنوات تحتاج إلى تدخل تأهيلي أكبر، يتراجع بشكل ملحوظ في الفئات العمرية الأكبر، حيث تصبح البرامج التأهيلية أقل شمولية مع تقدم الطفل بالعمر، ما يقلل التكاليف. تؤكد دراسة Abbasi et al (2016) هذه النتيجة، إذ أشارت إلى أن الخدمات التأهيلية تعد أكثر كثافة في المراحل الأولى من الطفولة وتقل تدريجياً مع اكتساب المهارات الأساسية اللازمة.

#### جدول (8)

##### تحليل تفصيلي للتكاليف حسب العمر ونوع الخدمة

عدد الحالات	متوسط الدخل	النسبة من دخل الأسرة	نوع التكاليف (ريال)	الفئة العمرية
0-5 سنوات				
42	17,350	22.2%	3,850	-طبية
		13.0%	2,250	-تعليمية
		10.0%	1,750	-تأهيلية
6-12 سنة				
58	17,850	19.9%	3,450	-طبية
		21.0%	3,750	-تعليمية
		9.8%	1,750	-تأهيلية
13-18 سنة				
38	16,950	17.4%	2,950	-طبية
		16.8%	2,850	-تعليمية
		5.6%	950	-تأهيلية
أكثر من 18				
24	16,650	14.7%	2,450	-طبية
		11.7%	1,950	-تعليمية
		6.3%	1,050	-تأهيلية

(ANOVA) لدراسة تأثير مستويات التعليم المختلفة على التكاليف، حيث يمكن أن يؤثر التعليم العالي للأسر على زيادة قدرتها المالية في الاستثمار في خدمات الرعاية الطبية والتعليمية والتأهيلية.

العلاقة بين المستوى التعليمي والتكاليف:

يهدف هذا القسم إلى تحليل العلاقة بين المستوى التعليمي للأسر والتكاليف المرتبطة برعاية الأفراد المصابين بمتلازمة داون. استخدم تحليل التباين

دلالة 0.001 أن هذه الفروق ليست عشوائية، بل ترتبط بشكل كبير بمستوى التعليم، مما يعكس تأثيره الواضح على تكاليف الرعاية.

يوضح جدول (9) أن هناك فروقاً ذات دلالة إحصائية بين التكاليف التي تتحملها الأسر بناءً على مستوى التعليم. تُظهر قيمة F البالغة 15.43 عند مستوى

جدول (9)

تحليل التباين ANOVA للعلاقة بين المستوى التعليمي والتكاليف

المصدر	مجموع المربعات	درجات الحرية	متوسط المربعات	قيمة F	مستوى الدلالة
بين المجموعات	458,632.5	3	152,877.5	15.43	0.001
داخل المجموعات	1,564,875.8	158	9,903.6		
المجموع	2,023,508.3	161			

تم تحليل العلاقة بين مستوى الدخل الشهري للأسرة ومستوى الضغط النفسي الذي تواجهه الأسر التي لديها أفراد مصابون بمتلازمة داون. تشير التحليلات إلى وجود تأثير كبير للدخل على مستويات الضغط النفسي، حيث تعاني الأسر ذات الدخل المنخفض من ضغط نفسي أعلى مقارنةً بالأسر ذات الدخل المرتفع، مما يعكس العبء الاقتصادي المرتبط برعاية الأفراد المصابين بمتلازمة داون وتأثيره على الصحة النفسية للأسرة.

يظهر الجدول (10) أن الأسر ذات الدخل المنخفض (أقل من 5000 ريال) تواجه أعلى مستويات الضغط النفسي، حيث أبلغ 42.8% من هذه الأسر عن معاناتهم من ضغط نفسي متوسط، و17.9% عن ضغط نفسي عالٍ. تشير هذه النتائج إلى أن الدخل المنخفض يزيد من الأعباء النفسية على الأسر، حيث تكون أكثر عرضة للضغوط المالية المرتبطة بتكاليف الرعاية. تدعم دراسة Wang et al (2022) هذه النتائج، حيث وجدت أن الأسر ذات الدخل المحدود تواجه مستويات أعلى من الضغط بسبب محدودية الموارد التي يمكن تخصيصها للرعاية الصحية والتعليمية.

في فئة الدخل المتوسط (5000-15000 ريال)، يشير الجدول إلى أن مستويات الضغط النفسي تظل مرتفعة ولكنها تقل تدريجياً مقارنةً بالأسر ذات الدخل الأدنى. على سبيل المثال، أبلغ 40% من الأسر في فئة الدخل 10000-5000 ريال عن ضغط نفسي

تشير النتائج إلى أن الأسر ذات التعليم العالي تكون قادرة بشكل أكبر على الاستثمار في رعاية أبنائها المصابين بمتلازمة داون، حيث يُعزز التعليم العالي الوعي بأهمية توفير خدمات طبية وتعليمية وتأهيلية متقدمة. وتدعم دراسة Alabri (2022) هذه النتائج، حيث وجدت أن الأسر ذات المستوى التعليمي المرتفع تميل إلى البحث عن أفضل الخدمات لأطفالها، حتى وإن كانت تلك الخدمات تتطلب تكاليف إضافية.

يلعب التعليم دوراً مهماً في زيادة وعي الأسر بالخدمات المتاحة وأهمية الرعاية المتكاملة، مما يدفعها إلى تحمل تكاليف إضافية للاستفادة من أفضل خدمات الرعاية. كما أظهرت دراسة Grosse (2010) نتائج مشابهة، حيث أشارت إلى أن الأسر المتعلمة تكون أكثر استعداداً لتحمل التكاليف بسبب وعيها بفوائد الرعاية المتخصصة على تطور الحالة الصحية والتعليمية للأطفال المصابين.

إلى جانب الاستعداد المالي، يساعد المستوى التعليمي العالي الأسر في البحث عن مصادر دعم إضافية، سواء من خلال الدعم الحكومي أو مؤسسات المجتمع المدني. كما أشار VanZant and Vellody (2022) إلى أن الأسر ذات التعليم العالي قد تكون أكثر قدرة على استكشاف فرص دعم إضافية لتعزيز رعاية أطفالها. العلاقة بين الدخل الشهري ومستوى الضغط النفسي:

النفسية، حيث يمكنها تخصيص ميزانية أكبر للرعاية الصحية والتعليمية مما يقلل من العبء المالي ويعزز من الاستقرار النفسي.

تعكس هذه النتائج دور الدخل في تخفيف أو زيادة مستويات الضغط النفسي على الأسر، حيث أظهرت الدراسة أن الأسر ذات الدخل المرتفع تتمتع بقدرة أكبر على توفير خدمات الرعاية، مما يقلل من مستويات الضغط مقارنةً بالأسر ذات الدخل المنخفض التي تعاني من أعباء نفسية إضافية بسبب التحديات المالية.

متوسط، و28.8% في فئة 10001-15000 ريال أبلغوا عن ضغط نفسي عالٍ، مما يعكس تحسناً طفيفاً في مستوى التكيف مع الأعباء المالية.

تشير النتائج إلى أن الأسر ذات الدخل الأعلى (أكثر من 15000 ريال) تتمتع بمستويات أقل من الضغط النفسي مقارنةً بالأسر ذات الدخل المنخفض والمتوسط. على سبيل المثال، أبلغ 30.8% من الأسر في فئة الدخل الأعلى عن ضغط نفسي منخفض. أكدت دراسة (Niu, Vadiveloo, & Lakenbach 2021) أن الأسر ذات الدخل المرتفع تكون أقل عرضة للضغط

جدول (10)

العلاقة بين الدخل الشهري ومستوى الضغط النفسي

المجموع	مستوى الضغط النفسي					مستوى الدخل (ريال)
28 (100%)	10 (35.7%)	12 (42.8%)	5 (17.9%)	1 (3.6%)	0 (0%)	أقل من 5000
45 (100%)	11 (24.4%)	18 (40%)	12 (26.7%)	3 (6.7%)	1 (2.2%)	5000-10000
52 (100%)	10 (19.2%)	20 (38.5%)	15 (28.8%)	5 (9.6%)	2 (3.8%)	10001-15000
24 (100%)	7 (29.2%)	10 (41.7%)	4 (16.7%)	2 (8.3%)	1 (4.2%)	15001-20000
13 (100%)	4 (30.8%)	5 (38.5%)	2 (15.4%)	1 (7.7%)	1 (7.7%)	أكثر من 20000
162 (100%)	42 (25.9%)	65 (40.1%)	38 (23.5%)	12 (7.4%)	5 (3.1%)	المجموع

الجدول (11)، تم اختيارهن لتمثيل خلفيات متنوعة من حيث المستوى التعليمي، والمنطقة السكنية، وتجربهن الشخصية مع رعاية الأطفال المصابين بمتلازمة داون.

نتائج مجموعات التركيز (Focus Groups)

تضمنت مجموعات التركيز ثمانية أمهات من مناطق مختلفة في المملكة العربية السعودية كما هو موضح في

جدول (11)

خصائص المشاركات في مجموعات التركيز

المشاركين	عمر الأم	عمر الطفل	المنطقة	المستوى التعليمي
م.ع	35	7	الرياض	بكالوريوس
س.خ	33	14	الرياض	بكالوريوس
ن.م	42	12	الجوف	ثانوي
ح.ش	48	10	القصيم	متوسط
د.ص	38	8	الشرقية	ماجستير
ط.ف	40	10	الرياض	بكالوريوس
ر.ج	44	15	الرياض	ثانوي

مالياً كبيراً على الأسر، مما يجعلها تعتمد بشكل رئيسي على الدعم الحكومي والرواتب، مع اللجوء أحياناً إلى القروض البنكية لتغطية النفقات. تتفق هذه النتائج

المحور الأول - التأثيرات الاقتصادية: أظهرت نتائج مجموعات التركيز في جدول (12) أن تكاليف الرعاية الصحية والتعليمية والرعاية اليومية تشكل عبئاً

تتطابق نتائجنا مع ما قدمته Shetty وآخرون (2023) حول العبء المالي والنفسي الكبير للأسر والحاجة إلى استراتيجيات دعم مالي لتخفيف هذا العبء.

مع دراسة Wang وآخرون (2022) التي أظهرت عبئاً اقتصادياً مماثلاً في الصين، حيث كانت التكاليف المرتفعة تشمل فقدان الدخل وتكاليف الرعاية المستمرة، ما يضع ضغوطاً مالية كبيرة على الأسر. كما

جدول (12)

نتائج المحور الأول - التأثيرات الاقتصادية

المشاركين	الوصف	مواضيع النقاش
90%	تكاليف الخدمات الصحية والتعليمية والرعاية اليومية تأثر بشكل كبير على الدخل ومن ثم تأتي مصاريف الترفيه والنقل وتدريب النطق	هل أثرت إصابة ابنكم/ابنتكم على وضعكم الاقتصادي؟ كيف؟
100%	الراتب بالإضافة إلى الدعم الحكومي البسيط والقروض البنكية	كيف تديرون النفقات الإضافية المرتبطة بالرعاية؟
70%	نعم، إذا لم تقدم لهم الخدمات التعليمية والصحية المناسبة في مرحلة الطفولة المبكرة يمكن ان يتحول العبء على المجتمع اقتصادياً	هل من الممكن أن تؤثر الإصابة بمتلازمة داون على المجتمع اقتصادياً؟ كيف يكون ذلك؟
70%	من خلال التدريب والتأهيل المناسب ومن ثم عند يكونوا في مرحلة الشباب يجدون عمل مناسب	كيف يمكن تحويل هذا التأثير إلى فرص إيجابية؟
100%	التأثير كبير لأن كثير من الأسر التي لديها أطفال من متلازمة داون يلجؤون إلى المستشفيات الخاصة ويتكفون مبالغ كبيرة بسبب صعوبة الوصول للمستشفيات الحكومية	ما هي الحلول من وجهة نظركم تجاه تأثير الرعاية الصحية على وضع الأسرة الاقتصادي؟
100%	يجب أن يحصل كل طفل من متلازمة داون على تأمين صحي شامل	كيف يمكن تحسين نظام التأمين الصحي أو تسهيل الحصول على الخدمات الصحية المتخصصة؟

خدمات التأهيل والتعليم، حيث أظهرت أن الأسر تحتاج إلى دعم إضافي لتحسين جودة حياتها. كما تدعم نتائج VanZant و Vellody (2022) أهمية العيادات المتخصصة في تحسين جودة حياة الأطفال، حيث تحقق هذه العيادات عائداً اقتصادياً إيجابياً للمؤسسات الصحية وتسهم في تقديم رعاية متكاملة للمصابين.

المحور الثاني - الخدمات والدعم:

تشير نتائج جدول (13) إلى أن الدعم الحكومي غير كافٍ لتلبية احتياجات الأسر، خاصة في ظل التضخم وارتفاع الأسعار، مع ضعف جودة الخدمات الصحية المقدمة. تتسق هذه النتائج مع دراسة Alabri (2022) التي ركزت على ضرورة زيادة الدعم المالي وتوفير

جدول (13)

نتائج المحور الثاني - الخدمات والدعم

المشاركين	الوصف	المواضيع
100%	بالتأكيد لا، خصوصاً بعد التضخم وارتفاع الأسعار	هل الدعم الحكومي المقدم يساهم في تحسين وضعكم الاقتصادي؟ لماذا؟
100%	الرعاية الصحية، والسبب أن المستشفيات الحكومية وللأسف لا تقدم الرعاية الصحية المناسبة لهم	ما هي الجوانب التي تحتاج إلى اهتمام أكبر من الدولة؟
90%	بما يخص التعليم هناك دعم جيد من الوزارة، ولكن المشكلة هناك شروط معقدة للحصول عليه، ولا يوجد دعم للرعاية الصحية	ما هي المقترحات العملية لتحسين الدعم المقدم؟

### المحور الثالث - التوظيف والتأهيل:

Anderson & Clark, 2019 التي أظهرت أن التحامل المجتمعي ونقص التدريب يشكلان عقبات كبيرة أمام إدماج الأفراد في سوق العمل. وأكدت دراسة Chen وآخرون (2008) في الصين على أهمية تحسين سياسات التأهيل المهني للحد من فقدان الإنتاجية ودعم الاستقلالية الاقتصادية للأسر.

يبرز جدول (14) التحديات الرئيسية في توظيف الأشخاص المصابين بمتلازمة داون، بما في ذلك نقص التدريب والتوجهات السلبية التي تؤثر على فرصهم في العمل. تتماشى هذه النتائج مع ما ورد في دراسة

#### جدول (14)

#### نتائج المحور الثالث - التوظيف والتأهيل

المواضيع	الوصف	نسبة المشاركين
كيف يمكن تحسين دمج الأشخاص ذوي متلازمة داون في المجتمع؟	من خلال توعية المجتمع واشراكهم في الأنشطة التعليمية والترفيهية المجتمعية	100%
ما هي التحديات الرئيسية التي تواجهونها في التوظيف؟	نقص التدريب، التوجهات السلبية، النقل	70%
ما هي الحلول المقترحة لتحسين فرص التوظيف؟	تقديم خدمات انتقالية مناسبة للانتقال من مرحلة المدرسة للتوظيفية	50%
كيف يمكن تحفيز أصحاب العمل على التوظيف؟	تكريمهم، اعطائهم تسهيلات ودعم	70%
ما هو الدور المطلوب من الجهات الحكومية لزيادة فرصهم الوظيفية؟	يجب اشراك القطاع الخاص بشكل أكبر وتحفيزهم على تدريب الشباب من ذوي الإعاقة وتوظيفهم	100%

وآخرون (2016) التي أوضحت أن جودة حياة الأمهات تتأثر بالعوامل الاجتماعية والثقافية، وأوصت بتقديم دعم اجتماعي ونفسي أكبر. كما سلطت دراسة Phelps وآخرون (2012) الضوء على زيادة الضغط النفسي الذي يدفع بعض الأمهات إلى تقليل ساعات العمل أو التوقف عنه، ما يؤثر على الوضع المالي للأسرة.

### المحور الرابع - التأثير الاجتماعي والنفسي:

كشفت النتائج في جدول (15) أن الأسر، وخاصة الأمهات، تعاني من عبء نفسي واجتماعي نتيجة النظرة السلبية للمجتمع تجاه أطفالهم المصابين بمتلازمة داون. تتوافق هذه النتائج مع دراسة Abbasi

#### جدول (15)

#### نتائج المحور الرابع - التأثير الاجتماعي والنفسي

المواضيع	الوصف	نسبة المشاركين
كيف تأثر الإصابة بمتلازمة داون على وضعكم الاجتماعي؟	نظرة المجتمع تجاه الأشخاص المصابين بمتلازمة داون لا تزال سلبية وبالتالي هناك صعوبة لاندماجهم في المجتمع وتتحول كلة هذه الضغوطات للأسرة	50%
لماذا تأثر الإصابة بمتلازمة داون على الأسرة اجتماعياً ونفسياً؟	بسبب احتياجاتهم وظروفهم الخاصة يرفضهم المجتمع وتتحمل الأسرة رعايتهم وأيضاً هناك ضغوطات مالية واجتماعية وصحية على الأسرة قد تسبب عدم التوافق النفسي والاجتماعي	70%
هل هناك تجارب لكم للتخفيف من هذه التأثيرات؟	التعاون مع الأسر والانضمام لقروبات الأسر التي لديها أطفال ذوي متلازمة داون يساعد كثيراً، المطالبة بالحقوق من الجهات المعنية لأن الدولة حفظها الله وفرت لهم حقوق الرعاية التعليمية والصحية والخدمات المساندة، ولكن بعض الأسر للأسف لا تعرف هذه الحقوق	70%

إضافة إلى ذلك، أبرزت الدراسة أهمية الدعم المجتمعي والأسري، حيث تبين أن الانضمام لمجموعات الدعم يساعد الأسر على التكيف مع التحديات، ويوفر تبادلاً للخبرات والمعلومات حول الرعاية والدعم المتاح.

كما أظهرت الدراسة قصور الدعم الحكومي الحالي في تلبية جميع الاحتياجات حيث أبدى المشاركون قلقهم بشأن نقص خدمات الرعاية الصحية المناسبة وضرورة تحسين التأمين الصحي لتغطية جميع التكاليف اللازمة للأسر، وعلى صعيد التوظيف أكدت الدراسة أن التوجهات السلبية ونقص برامج التدريب المني تشكل عائقاً أمام تحقيق الاندماج الكامل للأفراد المصابين في سوق العمل، مما يستدعي تفعيل الشراكات مع القطاع الخاص لتوفير برامج تدريب وتأهيل ملائمة.

#### نتائج الدراسة:

1. الأعباء المالية: أكثر من نصف الأسر، بنسبة 53.1%، تعرضت لانخفاض كبير في الدخل بسبب تكاليف الرعاية للأفراد المصابين بمتلازمة داون، بينما شهد 29.6% من الأسر انخفاضاً طفيفاً في الدخل، وأفاد 9.3% من الأسر بعدم تأثر دخلها، و8.0% شهدت زيادة في الدخل بسبب مصادر دعم إضافية.
2. نسبة انخفاض الدخل: 40.1% من الأسر شهدت انخفاضاً يتراوح بين 26-50% من دخلها، بينما 22.9% منها واجهت انخفاضاً يفوق 50%، و25.9% من الأسر تأثرت بشكل معتدل بنسبة 10-25%، في حين أن 11.1% تأثرت بنسبة أقل من 10%.
3. النفقات الشهرية: 42.0% من الأسر تتحمل نفقات إضافية تتراوح بين 3001-5000 ريال شهرياً، و27.8% تنفق ما بين 1000-3000 ريال، بينما 15.4% تتحمل نفقات تتراوح بين 5001-7000 ريال شهرياً، و7.4% من الأسر تنفق أكثر من 7000 ريال شهرياً، و7.4% تنفق أقل من 1000 ريال شهرياً.

تشير نتائج مجموعات التركيز إلى أن الأسر تواجه تحديات مشابهة لما ورد في الدراسات السابقة، سواء من حيث العبء المالي، أو نقص الدعم الحكومي، أو صعوبات التوظيف، أو التحديات الاجتماعية والنفسية. وقد جاءت هذه النتائج متسقة مع ما توصلت إليه دراسة (Wang et al. (2022)، التي بينت أن العبء المالي ونقص الخدمات الداعمة يمثلان أبرز التحديات التي تواجه أسر الأطفال ذوي متلازمة داون، وكذلك دراسة (Alabri (2022) التي أكدت على الأثر النفسي والاجتماعي الممتد لهذه المسؤوليات. توضح نتائج هذه الدراسة أن هناك حاجة ملحة لتعزيز الدعم المالي والخدمات الصحية والاجتماعية، بالإضافة إلى تشجيع المبادرات المجتمعية والتوعوية.

#### الخاتمة والتوصيات

ختاماً، تأتي هذه الدراسة لتسلط الضوء على الأبعاد الاقتصادية والاجتماعية والنفسية التي تواجهها الأسر التي لديها أفراد مصابون بمتلازمة داون، وقد أوضحت نتائج الدراسة أن هذه الأسر تتحمل أعباء مالية كبيرة نتيجة التكاليف المرتبطة بالرعاية، التي تشمل الرعاية الطبية والتعليمية والتأهيلية، يتجاوز الأثر المالي مجرد تكاليف شهرية؛ إذ تتطلب الرعاية تضحيات مهنية واجتماعية من أفراد الأسرة، لا سيما الأمهات اللاتي يضطررن غالباً لتقليل ساعات العمل أو تركه كلياً لتوفير الرعاية اللازمة. علاوة على ذلك، أظهرت النتائج أن الأسر ذات الدخل المحدود تواجه صعوبة أكبر في تغطية النفقات، مما يزيد من الحاجة لتوفير دعم مالي إضافي وفعال لهذه الفئة.

أما من الناحية الاجتماعية والنفسية، فقد تبين أن الأسر تواجه تحديات كبيرة نتيجة النظرة السلبية من المجتمع تجاه الأفراد المصابين، ما يخلق عزلة إضافية وضغوطاً نفسية على أفراد الأسرة. أشارت النتائج إلى ضرورة تحسين مستوى التوعية المجتمعية لتغيير هذه النظرة السلبية، والتأكيد على حقوق الأفراد المصابين في الحصول على تعليم ورعاية وفرص عمل ملائمة.

4. أنواع التكاليف: 91.4% من الأسر تتحمل تكاليف طبية، و87.7% تتكلف بالأدوية، و83.3% تتكفل بالعلاج الطبيعي/الوظيفي، و77.2% تتحمل تكاليف التعليم الخاص، بينما 60.5% تتكلف بالرعاية اليومية، و71.0% تتكلف بالنقل والمواصلات، و52.5% تعتمد على الأجهزة الطبية المساعدة.
  5. ترك أو تقليل ساعات العمل: 32% من الأمهات و22% من الآباء اضطروا لترك العمل أو تقليل ساعاتهم لتوفير الرعاية، بينما لم يؤثر ذلك على 38% من الأسر.
  6. ساعات الرعاية اليومية: 46.3% من الأسر تقضي 5-8 ساعات في الرعاية اليومية، و22.8% منها تتطلب أكثر من 8 ساعات، و23.5% تقضي 2-4 ساعات، و7.4% تحتاج إلى أقل من 2 ساعة.
  7. الدعم الخارجي: 27.8% من الأسر تعتمد على مقدمي رعاية خارجيين بشكل دائم، و38.3% تعتمد عليهم بشكل متقطع، بينما 33.9% من الأسر لا تعتمد على أي مقدم رعاية خارجي.
  8. نقص الدعم الحكومي: أشار 100% من المشاركين إلى أن الدعم الحكومي غير كافٍ لتحسين أوضاعهم الاقتصادية، خاصة في ظل التضخم وارتفاع الأسعار، مما يشير إلى ضرورة إعادة النظر في الدعم المقدم للأسر.
  9. توصيات المجتمع: 100% من المشاركين أكدوا على ضرورة زيادة دعم الرعاية الصحية وتوفير تأمين صحي شامل، بينما رأى 70% أن توعية المجتمع وإشراك المصابين بمتلازمة داون في الأنشطة المجتمعية من شأنه أن يحسن من اندماجهم الاجتماعي.
1. إقرار سياسات شاملة لدعم الأسر التي لديها أفراد مصابون بمتلازمة داون وتحسين جودة حياتهم:
  2. تطوير برامج تأهيل وتوظيف حكومية مخصصة لذوي فئة المعاقين ذهنياً القابلين للتعلم، تشمل التدريب المهني وتوظيفهم في القطاعات العامة والخاصة، مع توفير الإعفاءات الضريبية والحوافز المالية لأصحاب العمل لتوظيفهم.
  3. إنشاء هيئة خاصة أو إدارة لرعاية ذوي الإعاقات تتولى مسؤولية تطوير سياسات الرعاية والتأهيل وضمان توفير الدعم الشامل والمناسب للأسر ذوي متلازمة داون.
  4. زيادة تمويل الرعاية الصحية الموجهة للأطفال المصابين بمتلازمة داون في المستشفيات الحكومية، وتوفير التأمين الصحي الشامل لهذه الفئة لتخفيف العبء المالي على الأسر.
  5. إطلاق منصات رقمية لتسهيل وصول الأسر إلى الخدمات والدعم، مثل تطبيقات إلكترونية تتيح الوصول إلى المعلومات حول الدعم المالي والخدمات الطبية والتعليمية المتاحة لذوي متلازمة داون.
  6. إدراج برامج توعية وتدريب للكوادر التعليمية والصحية حول احتياجات ذوي متلازمة داون، لضمان تقديم الرعاية المناسبة داخل المؤسسات التعليمية والصحية.
  7. تحديث وتبسيط إجراءات الدعم التعليمي والرعاية الصحية مع مراعاة تبسيط الإجراءات المطلوبة للحصول على الخدمات التعليمية والصحية بما يسهل على الأسر الوصول إلى الدعم دون عوائق.
  8. تشجيع البحث والدراسات حول متلازمة داون بتمويل أبحاث تسلط الضوء على التحديات واحتياجات الأسر وتقديم بيانات دقيقة تساعد في تحسين السياسات والخدمات.
  9. إنشاء شراكات مع القطاع الخاص لتعزيز برامج التدريب والتأهيل لذوي متلازمة داون، وفتح

### المراجع الاجنبية

- Abbasi, S., Sajedi, F., Hemmati, S., Fard, T. N., Azadchehr, M., & Poursadoghi, A. (2016). Evaluation of Quality of Life in Mothers of Children with Down Syndrome. *Practice in Clinical Psychology*, 4(2).  
<https://doi.org/10.15412/j.jpcp.06040202>
- Abed, M. G., Abed, L. G., & Shackelford, T. K. (2024). A Qualitative, Small-Sample Study of Employment Challenges for People with Disabilities in Saudi Arabia. *Healthcare*, 12(3), 346.  
<https://doi.org/10.3390/healthcare12030346>
- Alabri, W. (2022). Maternal perspectives: The needs of Saudi families of children with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disabilities*, 27(1), 221–237.  
<https://doi.org/10.1177/17446295211044406>
- Alghaith, T., Liu, J., Alluhidan, M., Herbst, C., & Alazemi, N. (2021). A Labor Market Assessment of Nurses and Physicians in Saudi Arabia: Projecting Imbalances between Need, Supply, and Demand.  
<https://doi.org/10.1596/978-1-4648-1716-8>
- Alghamdi, A. K. H., Alsaadi, R. K., Alwadey, A. A., & Najdi, E. A. (2022). Saudi Arabia's Vision 2030's Compatibility with Women and Children's Contributions to National Development. *Interchange*, 53(2), 193–214.  
<https://doi.org/10.1007/s10780-021-09451-3>
- Alhawsawi, S., & Jawhar, S. S. (2023). Education, employment, and empowerment among Saudi women. *Gender and Education*, 35(4), 401–419.  
<https://doi.org/10.1080/09540253.2023.2189917>
- Alotaibi, A., & Aldossry, T. (2023). Work-Life Balance of Working Mothers in the Healthcare Industry in Riyadh, Saudi Arabia. *Journal of Social Service Research*, 50(1), 14–24.  
<https://doi.org/10.1080/01488376.2023.2271037>
- Alsabti, K. A. (2022). The effects of social, familial, and economic stress on social workers working with disabled individuals. *Journal of Social Work*, 22(5), 1207–1226.  
<https://doi.org/10.1177/14680173221083466>
- Alwhaibi, R. M., & Aldugahishem, H. M. (2018). Factors affecting participation in physical activities in Saudi children with Down syndrome: mothers' perspectives. *Disability and Rehabilitation*, 41(13), 1524–1535.  
<https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1433241>
- Chen, L., Wang, L., Wang, Y., Hu, H., Zhan, Y., Zeng, Z., & Liu, L. (2022). Global, Regional, and National Burden and Trends of Down Syndrome From 1990 to 2019. *Frontiers in*

قنوات توظيف مناسبة تساهم في تحسين جودة حياة الأفراد وأسرتهم.

10. إطلاق حملات توعوية وطنية مستمرة لتثقيف المجتمع حول متلازمة داون، وتوضيح إمكانيات وحقوق المصابين وأهمية دمجهم في المجتمع، بهدف تغيير المفاهيم السلبية السائدة وتحقيق دمج فعّال.

11. إدراج الدعم النفسي ضمن سياسات الرعاية بحيث تكون هناك مراكز مختصة تقدم خدمات نفسية للأسر والأفراد المصابين، ما يعزز استقرارهم النفسي والاجتماعي.

\*\*\*

### المراجع العربية

- هادي عبيد المطيري، عبدالله علي الربيعان. (2019). معوقات التعليم الشامل للتلاميذ ذوي الإعاقة الفكرية البسيطة من وجهة نظر التربويين في ضوء بعض المتغيرات. *مجلة كلية التربية (أسيوط)*، 35(9.2)، 570-613.
- كمال أمين عبد العاطي. (2021). اضطراب الوعي بالجسد كمؤشر للمهارات الحياتية لدى الأطفال ذوي متلازمة داون. *المجلة التربوية لكلية التربية بسوهاج*، 83(83)، 705-800.
- اسماء أبو سمرة رمضان. (2022). أساليب المعاملة الوالدية وعلاقتها ببعض الوظائف التنفيذية لأطفال متلازمة داون. *بحوث ودراسات الطفولة*، 4(8)، 337-372.
- هاجر اسامة مسعد شلي. (2022). مظاهر التدخل المبكر لتحسين جودة الحياة لدى اطفال متلازمة داون وأسرتهم من واقع الدراسات السابقة. *المجلة العربية لعلوم الإعاقة والموهبة*، 6(22)، 261-280.
- محمد إبراهيم محمد أحمد & أحمد خضر محمد عمر. (2023). فعالية العلاج التكاملية النفسي في تحسين التوافق النفسي والاجتماعي لأطفال متلازمة داون القابلين للتعلم. *المجلة العلمية لعلوم وفنون الرياضة*، 73(1)، 114-141.

- Khan, M. A., Khan, M. I., Illiyan, A., & Khojah, M. (2021). The Economic and Psychological Impacts of COVID-19 Pandemic on Indian Migrant Workers in the Kingdom of Saudi Arabia. *Healthcare*, 9(9), 1152. <https://doi.org/10.3390/healthcare9091152>
- Lee, A., Knafl, G., Knafl, K., & Van Riper, M. (2020). Parent-Reported Contribution of Family Variables to the Quality of Life in Children with Down Syndrome: Report from an International Study. *Journal of Pediatric Nursing*, 55, 192–200. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.07.009>
- Niu, G., Vadiveloo, J., & Lakenbach, C. (2018). A Financial Protection Strategy for Families That Have a Child With Down Syndrome. *Journal of Financial Counseling and Planning*, 29(1), 91–102. <https://doi.org/10.1891/1052-3073.29.1.91>
- Phelps, R. A., Pinter, J. D., Lollar, D. J., Medlen, J. G., & Bethell, C. D. (2012). Health Care Needs of Children With Down Syndrome and Impact of Health System Performance on Children and Their Families. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 33(3), 214–220. <https://doi.org/10.1097/dbp.0b013e3182452d8>
- Rahman, R., & Al-Borie, H. M. (2020). Strengthening the Saudi Arabian healthcare system: Role of Vision 2030. *International Journal of Healthcare Management*, 14(4), 1483–1491. <https://doi.org/10.1080/20479700.2020.1788334>
- Samargandi, N., Mamun, M. A., Sohag, K., & Alandejani, M. (2019). Women at work in Saudi Arabia: Impact of ICT diffusion and financial development. *Technology in Society*, 59, 101187. <https://doi.org/10.1016/j.techsoc.2019.101187>
- Schmidt, P., Suchy, L. C., & Schulte, A. G. (2022). Oral Health Care of People with Down Syndrome in Germany. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(19), 12435. <https://doi.org/10.3390/ijerph191912435>
- Shetty, J., Shetty, A., Mundkur, S. C., Dinesh, T. K., & Pundir, P. (2023). Economic burden on caregivers or parents with Down syndrome children—a systematic review protocol. *Systematic Reviews*, 12(1). <https://doi.org/10.1186/s13643-022-02165-2>
- Tang, B., Li, Z., Hu, S., & Xiong, J. (2022). Economic Implications of Health Care Burden for Elderly Population. *INQUIRY the Journal of Health Care Organization Provision and Financing*, 59, 1–13. <https://doi.org/10.3389/fgene.2022.908482>
- Chen, Y., Qian, X., Zhang, J., Li, J., Chu, A., & Schweitzer, S. O. (2008). Preliminary study into the economic burden of Down syndrome in China. *Birth Defects Research*, 82(1), 25–33. <https://doi.org/10.1002/bdra.20409>
- Ching, A., Prior, Y., Parker, J., & Hammond, A. (2023). Biopsychosocial, work-related, and environmental factors affecting work participation in people with Osteoarthritis: a systematic review. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 24(1), 485.
- Esbensen, A.J., Schworer, E.K., Hartley, S.L. (2024). Down Syndrome. In: Valdovinos, M.G. (eds) *Intellectual and Developmental Disabilities*. Contemporary Clinical Neuroscience. Springer, Cham. [https://doi.org/10.1007/978-3-031-66932-3\\_13](https://doi.org/10.1007/978-3-031-66932-3_13)
- Geelhoed, E. A., Bebbington, A., Bower, C., Deshpande, A., & Leonard, H. (2011). Direct Health Care Costs of Children and Adolescents with Down Syndrome. *The Journal of Pediatrics*, 159(4), 541–545. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2011.06.007>
- Golubtchik, L. (2024). Increasing Teacher Retention by Improving Self-Efficacy and Classroom Management Skills in Pre-Service Teachers. *Journal of Education and Learning*, 13(4), 1. <https://doi.org/10.5539/jel.v13n4p1>
- Grosse, S. D. (2010). Sociodemographic Characteristics of Families of Children with Down Syndrome and the Economic Impacts of Child Disability on Families. In *International review of research in mental retardation* (pp. 257–294). [https://doi.org/10.1016/s0074-7750\(10\)39009-4](https://doi.org/10.1016/s0074-7750(10)39009-4)
- Han, H., Røkenes, F. M., & Krumsvik, R. J. (2024). Student teachers' perceptions of flipped classroom in EFL teacher education. *Education and Information Technologies*, 29(2), 1539–1558. <https://doi.org/10.1007/s10639-023-11839-w>
- Ilyas, M., Siddiqui, A. A., Afroze, E., Al-Enzy, A. S., & Alam, M. K. (2021). Developmental Disabilities in the Arab World. In *Springer eBooks* (pp. 2177–2195). [https://doi.org/10.1007/978-3-030-36811-1\\_88](https://doi.org/10.1007/978-3-030-36811-1_88)
- Kalu, U. K., & Anyanwaokoro, M. (2020). Exchange Rates Fluctuations and International Trade in a Mono-product Economy: Nigeria's Experience, 1986-2018. *South Asian Journal of Social Studies and Economics*, 21–48. <https://doi.org/10.9734/sajsse/2020/v7i230187>

- American Journal of Medical Genetics Part A, 191(3), 770–775.  
<https://doi.org/10.1002/ajmg.a.63072>
- Wang, N., Zhou, S., Wang, S., Kuang, Y., Zu, Y., Xie, R., Yang, M., Peng, H., Liu, J., & He, J. (2022). [Economic burden of Down syndrome patients and psychological and social discrimination to female caregivers in Changsha, China]. *PubMed*, 39(1), 11–15.  
<https://doi.org/10.3760/cma.j.cn511374-20210512-00404>
004695802211215.  
<https://doi.org/10.1177/00469580221121511>
- Taura, M., Alshahrani, A., & Alqahtani, D. (2021). Prevalence of congenital heart disease among patients with down syndrome in Southwestern Saudi Arabia. *Annals of African Medicine*, 20(4), 265.  
[https://doi.org/10.4103/aam.aam\\_57\\_20](https://doi.org/10.4103/aam.aam_57_20)
- VanZant, J. S., & Vellody, K. (2022). Financial impact of a specialized Down syndrome clinic: Implications and support for institutional support of specialty care clinics.