

خانواده و تجربه معلولیت:
تجارب زنان دارای همسر ضایعه نخاعی
از موانع فرهنگی رضایت زناشویی

تألیف:

الهام رضائی

دانشجوی دکتری مدیریت و برنامه‌ریزی فرهنگی

دکتر آذر قلی زاده

عضو هیات علمی دانشکده آزاد اسلامی واحد اصفهان (خوراسگان)



نشرشبه‌ا، روش‌های اندیشه

سرشناسه	: رضایی، الهام، ۱۳۵۸ -
عنوان و نام پدیدآور	: خانواده و تجربه معلولیت / مولفین الهام رضایی، آذر قلی زاده.
مشخصات نشر	: شهریار: شبنا، ۱۳۹۶.
مشخصات ظاهری	: ۲۱۰ص: جدول
شابک	: ۹۷۸-۶۰۰-۹۸۵۸۲-۳-۱
وضعیت فهرست نویسی	: فیبا
موضوع	: معلولان -- مراقبت های خانگی
موضوع	: People with disabilities -- Home care --
موضوع	: معلولان -- خدمات
موضوع	: People with disabilities -- Services for
موضوع	: معلولان -- راهنمای مهارت های زندگی
موضوع	: People with disabilities -- Life skills guides
شناسه افزوده	: قلی زاده، آذر، ۱۳۳۳ -
شناسه افزوده	: Gholizadeh, Azar
رده بندی کنگره	: ۱۳۹۶۷۲۵۸HDD ۲خ ۶ر
رده بندی دیویی	: ۳۲۱/۱۱
شماره کتابشناسی ملی	: ۴۹۰۳۸۶/

تکثیر کتاب بدون اجازه از ناشر و فروش آن، نادرست و نامشروع است و موجب رواج بی اعتمادی و بروز پیامدهای ناگوار در زندگی خود و فرد دستان هم گردد.

*** حق چاپ برای ناشر محفوظ است ***

نام کتاب: خانواده و تجربه معلولیت

مؤلفین:	الهام رضایی، آذر قلی زاده
صفحه آرای:	احسان طاهر نژاد
ناشر:	شبنا
نوبت چاپ:	اول، آذر ماه ۱۳۹۶
شمارگان:	۱۰۰۰ نسخه
تعداد صفحات:	۲۱۰ صفحه
قیمت:	۱۷۵۰۰ تومان
شابک:	۹۷۸-۶۰۰-۹۸۵۸۲-۳-۱



انتشارات شبنا، روشنائی و نور

انتشارات شبنا: شهریار، وائین، میلاد ۳، گلشن ۸، پلاک ۷. تلفن: ۰۹۱۲۸۵۵۱۱۳۵

فروش و پخش: ۰۹۱۲۷۵۶۴۹۹۰ پیام رسان (سروش و تلگرام): ۰۹۱۰۰۷۴۰۹۹۳

وبسایت: www.Shabnama96.ir رایانامه (ایمیل): Shabnama96@chmail.ir

فهرست مطالب

۱	پیشگفتار.....
۳	مقدمه.....
۵	فصل اول: آشنایی با کلیات.....
۷	۱-۱- اهداف پژوهش.....
۷	۲-۱- سوال‌های پژوهش.....
۷	۳-۱- بیان اصطلاحات.....
۹	۴-۱- جمع‌بندی فصل.....
۱۱	فصل دوم: واژه‌شناسی معلولیت.....
۱۱	مقدمه.....
۱۳	۱-۲- معلولیت.....
۱۳	۱-۱-۲- مفهوم رتبه معلولیت.....
۱۶	۲-۲- معلولان جسمی-حرکتی.....
۱۶	۳-۲- معلولان ذهنی-روانی.....
۱۸	۴-۲- تاریخچه معلولیت انسانی.....
۲۰	۵-۲- رویکردهای نظری اجتماعی-فرهنگی معلولیت.....
۲۰	۱-۵-۲- رویکرد بر ساخت گرای اجتماعی در معلولیت.....
۲۱	۱-۵-۲- رویکرد بر ساخت اجتماعی انگلستان.....
۲۲	۲-۵-۲- رویکرد معلولیت به عنوان آسیب.....
۲۲	۳-۵-۲- نسخه ی (سیاسی) اقلیت تحت ستم.....
۲۳	۴-۵-۲- رویکرد معلولیت در جنبش.....
۲۴	۵-۵-۲- مدل پسامدرن معلولیت.....
۲۵	۶-۵-۲- رویکرد تبعیض علیه معلولیت.....
۲۶	۷-۵-۲- نظریه قَبَض.....
۲۶	۸-۵-۲- نظریه پوشش و ترمیم.....
۲۷	۹-۵-۲- نظریه توان افتراقی.....
۲۷	۱۰-۵-۲- نظریه درمان گروهی.....
۲۸	۱۱-۵-۲- نظریه اسلام به معلولیت.....

۳۱	۲-۶-۶-علل معلولیت
۳۱	۲-۶-۱-عوامل مربوط به قبل از تولد
۳۲	۲-۶-۲-عوامل مربوط به لحظه تولد
۳۲	۲-۶-۳-عوامل مربوط به بعد از تولد
۳۳	۲-۶-۴-عوامل اجتماعی-اقتصادی معلولیت
۳۵	۲-۷-معلولیت باضایعه نخاعی
۳۶	۲-۸-علل آسیب نخاعی
۳۷	۲-۹-الگوهای آسیب طناب نخاعی
۳۸	۲-۱۰-مشکلات حرکتی ضایعات نخاعی
۳۹	۲-۱۱-مشکلات خانوادگی معلولین
۳۹	۲-۱۱-۱-عوامل فشاری در خانواده معلول
۴۱	۲-۱۱-۲-نگرش اجتماعی نسبت به معلول و تعامل با او
۴۳	۲-۱۱-۳-تعامل های فرد معلول با خود
۴۴	۲-۱۱-۴-تعامل های خانواده با فرد معلول
۴۵	۲-۱۱-۵-تعامل های اجتماع با فرد معلول
۴۷	۲-۱۱-۶-معلولیت و اشتغال
۴۸	۲-۱۱-۷-موانع موجود در زمینه اشتغال معلولین
۴۹	۲-۱۲-رضایت زناشویی
۴۹	۲-۱۲-۱-تعریف رضایت زناشویی
۵۱	۲-۱۳-نظریه های رضایت زناشویی
۵۱	۲-۱۳-۱-نظریه چرخه زندگی زناشویی
۵۱	۲-۱۳-۲-نظریه روان پویایی
۵۲	۲-۱۳-۳-نظریه رفتارگرایی
۵۲	۲-۱۳-۴-نظریه سیستمی کیفیت زناشویی مارکز
۵۳	۲-۱۳-۵-نظریه نظم خرد چلبی
۵۳	۲-۱۴-عوامل موثر در رضایتمندی زناشویی
۵۴	۲-۱۵-عوامل فرهنگی موثر بر رضایت زناشویی در خانواده معلولین
۵۵	۲-۱۵-۱-هنجارهای خانوادگی
۵۶	۲-۱۵-۱-۱-فرایند تعاملی زوجین
۵۶	۲-۱۵-۲-مهارت های ارتباطی

- ۵۷..... ۱۵-۲-۱-۳-مهارت های حل مسئله
- ۵۸..... ۱۵-۲-۱-۴-گذراندن اوقات فراغت
- ۵۸..... ۱۵-۲-۱-۵-مدیریت زندگی
- ۵۹..... ۱۵-۲-۱-۶-پر خاشگری و عصبانیت
- ۵۹..... ۱۵-۲-۱-۷-حجاب
- ۶۰..... ۱۵-۲-۱-۸-سوء ظن و بی اعتمادی
- ۶۰..... ۱۵-۲-۲-خصایص و رفتارهای فردی زوجین
- ۶۰..... ۱۵-۲-۱-۲-عملکرد جنسی
- ۶۱..... ۱۵-۲-۲-۲-بزرگی های شخصیتی
- ۶۲..... ۱۵-۲-۱-۲-۱-فردیت و تمایز خود
- ۶۳..... ۱۵-۲-۲-۴-مهیجان و مهارت مندی هیجانی
- ۶۳..... ۱۵-۲-۵-۲-بهداشت روانی
- ۶۴..... ۱۵-۲-۶-۲-مسز
- ۶۵..... ۱۵-۲-۷-۲-ایفای نقش های جنسی زوجین
- ۶۵..... ۱۵-۲-۸-۲-آرایشوضع ذالان
- ۶۶..... ۱۵-۲-۹-۲-گوشه گیری
- ۶۷..... ۱۵-۲-۳-۳-بافتهای فرهنگی واجتماعی
- ۶۷..... ۱۵-۲-۱-۳-تأثیرپذیری از گروههای خاص
- ۶۷..... ۱۵-۲-۲-۳-دخالت نابه جای اطرافیان
- ۶۸..... ۱۵-۲-۳-۳-شأن و منزلت اجتماعی
- ۶۹..... ۱۵-۲-۴-۳-به رخ کشیدن ازدواج موفق:
- ۶۹..... ۱۵-۲-۵-۳-طعنه ها و کنایه ها
- ۷۰..... ۱۵-۲-۶-۳-نقش فرزندان در رضایت زناشویی معلولین
- ۷۱..... ۱۵-۲-۷-۳-تأثیر فردگرایی
- ۷۲..... ۱۵-۲-۸-۳-کنجکاوی دیگران
- ۷۲..... ۱۵-۲-۹-۳-هویت گروهی
- ۷۳..... ۱۵-۲-۱۰-۳-حمایت خانوادگی واجتماعی
- ۷۴..... ۱۵-۲-۱۱-۳-ارزش های خانوادگی
- ۷۴..... ۱۵-۲-۱۱-۳-مبادله پاداش
- ۷۵..... ۱۵-۲-۱۲-۳-عدم آگاهی

۷۵	۱۵-۳-۱۳-هیجان های منفی مانند خشم و تنفر
۷۶	۱۵-۳-۱۴-تحصیلات
۷۶	۱۵-۳-۱۵-ارزشهای مادی موثر بر رضایت زوجین
۷۷	۱۵-۳-۱۶-آزادی فردی
۷۸	۱۵-۳-۱۷-استقلال
۷۹	۱۵-۳-۱۸-امیدواری
۷۹	۱۵-۳-۱۹-تأثیر رفاه ذهنی
۸۰	۱۵-۳-۲۰-تفاوت میزان مهربانی و اطمینان در فرهنگ‌ها
۸۰	۱۵-۳-۲۱-افزایش همکاری و جذابیت همسر
۸۱	۱۵-۳-۲۲-تعهد اخلاقی
۸۱	۱۵-۳-۲۳-مسئله‌های زیست‌گستر
۸۲	۱۵-۳-۲۴-میمی و خود افشاسازی
۸۲	۱۶-۲-بیاورها (اعتقادات)
۸۴	۱۷-۲-آموزه های رسانه ای
۸۴	۱۷-۲-تأثیر رسانه‌های جمعی
۸۶	۱۸-۲-خلاصه فصل
۸۹	فصل سوم: روش‌شناسی پژوهش
۸۹	مقدمه
۸۹	۳-۱-روش تحقیق
۹۰	۳-۲-شرکت کنندگان در پژوهش
۹۰	۳-۳-محیط پژوهش
۹۱	۳-۴-روش انتخاب شرکت کنندگان در پژوهش
۹۲	۳-۵-مشخصات واحد پژوهش و معیارهای ورود و خروج مطالعه
۹۴	۳-۶-ابزار گردآوری اطلاعات
۹۶	۳-۷-روایی و پایایی
۹۸	۳-۸-روش تجزیه و تحلیل اطلاعات
۱۰۰	۳-۹-مشکلات پژوهش
۱۰۰	۳-۱۰-ملاحظات اخلاقی
۱۰۳	فصل چهارم: یافته‌های پژوهش
۱۰۳	مقدمه

۱۰۳	۱-۴- مراحل انجام تحقیق
۱۰۴	مرحله اول
۱۰۴	مرحله دوم
۱۰۴	مرحله سوم
۱۰۵	مرحله چهارم
۱۰۵	مرحله پنجم
۱۰۶	مرحله ششم
۱۰۶	مرحله هفتم
۱۰۷	فصل پنجم: بحث و نتیجه گیری
۱۰۷	مقدمه
۱۰۸	۱-۵- بیانیه پژوهش
۱۱۰	۱-۱-۵- زنان دارای همسر ضایعه نخاعی از موانع ارزشی در رضایت زناشویی چه تجربی دارند؟
۱۱۱	الف- ارزشهای فرهنگی فرهنگی معنوی
۱۲۰	ب- ارزشهای فرهنگی - فکری
۱۲۵	۲-۱-۵- زنان دارای همسر ضایعه نخاعی از موانع هنجاری در رضایت زناشویی چه تجربی دارند؟
۱۲۷	۱- هنجارهای فرهنگی - نحوه ارتباط
۱۳۸	۲- هنجارهای فرهنگی - حمایت قانونی
۱۴۰	۳- هنجارهای فرهنگی - سنت
۱۴۲	۴- نحوه گذراندن اوقات فراغت
۱۴۷	۲- پیشنهادات کاربردی
۱۴۸	۳-۵- پیشنهادات برای تحقیقات بعدی
۱۴۹	پیوست‌ها
۱۹۱	کتابنامه

پیشگفتار

بشر در هیچ دورانی مثل عصر حاضر، با مشکلات و مسائل موجود در رابطه با معلولیت و آثار سوء ناشی از عدم چاره‌جویی جهت نیازهای این افراد روبرو نبوده است. آمار نشان می‌دهد که هر ساله بر تعداد معلولین افزوده می‌شود و خطر از هم‌پاشیدگی خانواده‌های آسیب‌دیده افزایش می‌یابد. یأس و سرخوردگی نیز بر بسیاری از این معلولین سایه افکنده است.

فرهنگ، یکی از مهمترین و تأثیرگذارترین عوامل در زندگی است. زیرا عوامل فرهنگی دارای ابعاد متفاوتی است که ریشه در افکار انسان دارد و با رسوخ در تمام جوانب حیات، به زندگی جهت می‌بخشد. نحوه معاشرت برخوردها، تربیت فرزندان، دیدگاه نسبت به پسر و دختر و... متأثر از فرهنگ حاکم بر زیستگاه و ذهنیات ماست. فرهنگ جری‌جذایی ناپذیر خانواده است و می‌تواند تأثیر بسزایی در روحیه و شخصیت فرد ایجاد کند، آنجاست که منطقه و محل زندگی، قوم و قبیله، مجموعه‌ای از آداب و باورها، آداب و رسوم، توقعات و انتظارات فرد و گروه در همه عرصه‌های زندگی، جلوه بروز می‌کند. آنچه حائز اهمیت می‌باشد این است که در افراد معلول میزان رضایت‌مندی زوجین نسبت به تأثیر شرایط بیماری همسر معلول و عوامل فرهنگی جامعه‌ای که در آن زندگی می‌کنند، می‌باشد.

خانواده یکی از رکن‌های اصلی جامعه به شمار می‌رود. دستیابی به جامعه سالم آشکارا در گرو سلامت خانواده است و تحقق خانواده سالم سرچشمه به برخورداری افراد آن از داشتن رابطه‌های مطلوب با یکدیگر است. در چنین نظامی افراد علاوه بر دلبستگی‌های عاطفی نیرومند دیرپا و متقابل، به یکدیگر پیوسته‌اند. این دلبستگی‌ها اگر چه شامل وحدت آن‌ها در طی زمان گسته شود، اما در سراسر زندگی خانوادگی پاینده خواهند بود. باور کلی، امروز خانواده را به عنوان یک سیستم اجتماعی و ارتباطی تعریف می‌کنند که سلامت آن به مع سلامت جامعه، بازتابی از عملکرد مناسب اعضای آن تلقی می‌شود (کومینگز و دیویس^۱، ۲۰۰۲).

یکی از جوانب بسیار مهم یک نظام زناشویی، رضایتی است که همسران در ازدواج تجربه می‌کنند (تانی گوجی، فریمن، تیلور و مالکارن^۲، ۲۰۰۶).

1 Cumings&Davies

2 Taniguchi, Freeman, Taylor & Malcarne

رضایت زناشویی که مهمترین و اساسی‌ترین عامل جهت پایداری و دوام زندگی مشترک است، عبارت است از وجود یک رابطه‌ی دوستانه همراه با حسن تفاهم و درک یکدیگر و وجود یک تعادل منطقی بین نیازهای مادی و معنوی زوجین (تقی‌پور، ۱۳۸۰). سازگاری بین دو انسان به عنوان یک زوج، با پیچیدگی‌ها و خصوصیات منحصر به فردشان هیچ‌گاه به طور صد در صد و کامل پدید نمی‌آید. حال در خانواده‌ای که همسر دارای معلولیت در هر یعدی که باشد به دلیل برهم‌زدن توازن، اضطراب ایجاد می‌کند. به خصوص در افرادی که زندگی قبلی‌شان توأم با آرامش و آسایش مداوم بوده و یا روال خاصی داشته و بعداً دچار آسیب و معلولیت جسمی شده‌اند. این امر می‌تواند باعث کاهش رضایت‌مندی فرد از زندگی شود.

نویسنده این پژوهش‌نامه امید آن دارند که نتایج حاصل از کتاب حاضر، راه‌گشای خانواده‌های دارای معلول در جهت افزایش کیفیت زندگی باشد.

الهام رضائی، مهرماه ۱۳۹۶

دانشجوی دکتری مدیریت و برنامه‌ریزی فرهنگی