



Identifying the challenges Marriage of Person with Physical-Motor Disabilities in Tehran: A Phenomenological Study

Afsaneh Satvat ¹, Anahita Khodabakhshi-Koolae ², Mohammad Reza Falsafinejad ³, Akram Sanagoo ^{4,*}

¹ MSc in Counseling, Department of Counseling, Science and Research Branch, Islamic Azad University, Tehran, Iran

² Assistant Professor, Department of Psychology and Education, Faculty of Humanities, Khatam University, Tehran, Iran

³ Associate Professor, Department of Measurement, Faculty of Psychology and Education, Allameh Tabatabaee University, Tehran, Iran

⁴ Associate Professor, Nursing Research Center, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran

* **Corresponding author:** Akram Sanagoo, Associate Professor, Nursing Research Center, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran. E-mail: sanagoo@goums.ac.ir

Received: 07 Mar 2018

Accepted: 03 Nov 2018

Abstract

Introduction: One of the challenges faced by Physical-motorized disabilities is marriage. Because with marriage, in addition to being faced with new problems, they can be mentally restored and feel relaxed and happy in life. Therefore, the aim of this study was to investigate the challenges of physical and motor-retardation marriage in Tehran.

Methods: The method of research was based on the nature of data of qualitative type, based on the purpose of the applied type and based on the method of data collection; a descriptive type of interview was semi-structured. Participants of this study were physically-handicapped persons of Tehran's well-being centers, of which 20 were targeted for interview. The analysis method was based on a seven-step Colaizzi analysis.

Results: The results of the study showed that four main categories were stem from the result. They were including; psychological-emotional problems, Family issue, Stigma and unaccepted by society, the lack of supportive resources and low income jobs.

Conclusions: According to the findings of research it seems that counseling and rehabilitation professionals might be more attention to psycho-social challenges that disabled people faced them for marriage. The challenges were divided to sections. First section was psychological-emotional problems like; sense of useless and low self-confidence and the second section return to the view of family and society. In addition, the dependence to family, low income jobs and the negative perspective to marriage of disabled persons were mentioned. Psychological and educational interventions to reducing the psychological problems are necessary. In addition, the family education program and awareness programs for society are useful for overcoming the marriage obstacles in disabled persons.

Keywords: Marriage, Disabled, Physical-motor, Phenomenology



شناسائی چالش‌های ازدواج معلولین جسمی - حرکتی شهر تهران: یک مطالعه پدیدارشناسی

افسانه سطوت^۱، آناهیتا خدابخشی کولایی^۲، محمدرضا فلسفی نژاد^۳، اکرم ثناگو^{۴*}

^۱ کارشناس ارشد مشاوره، گروه مشاوره، دانشکده علوم انسانی، واحد علوم تحقیقات، دانشگاه آزاد اسلامی، تهران، ایران

^۲ استادیار، گروه روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشکده علوم انسانی، دانشگاه خاتم، تهران، ایران

^۳ دانشیار، گروه سنجش و اندازه‌گیری، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه علامه طباطبایی، تهران، ایران

^۴ دانشیار، مرکز تحقیقات پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران

* نویسنده مسئول: اکرم ثناگو، دانشیار، مرکز تحقیقات پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران. ایمیل:

sanagoo@goums.ac.ir

تاریخ پذیرش مقاله: ۱۳۹۷/۰۸/۱۲

تاریخ دریافت مقاله: ۱۳۹۶/۱۲/۱۶

چکیده

مقدمه: یکی از چالش‌هایی که معلولین جسمی - حرکتی با آن مواجه‌اند ازدواج است. چرا که با ازدواج علاوه بر این که افراد با مشکلات جدیدی مواجه می‌شوند ولی به لحاظ روانی می‌توانند به آرامش رسیده و در زندگی احساس آرامش و خوشبختی کنند، لذا هدف از انجام این پژوهش بررسی چالش‌های ازدواج معلولین جسمی - حرکتی شهر تهران بود.

روش کار: روش تحقیق بر اساس ماهیت داده کیفی از نوع پدیدارشناسی توصیفی، بر اساس هدف از نوع کاربردی و بر اساس نحوه گردآوری اطلاعات، توصیفی از نوع مصاحبه نیمه ساختارمند بود. مشارکت کنندگان این پژوهش را معلولین جسمی - حرکتی مراکز بهزیستی شهر تهران تشکیل می‌داد که از بین آنها ۲۰ نفر به صورت هدفمند برای مصاحبه انتخاب شدند. روش تجزیه و تحلیل بر اساس تحلیل هفت مرحله‌ای کلایزی بود.

یافته‌ها: نتایج بررسی‌ها نشان داد که، چالش‌های ازدواج معلولین جسمی - حرکتی را می‌توان در چهار طبقه اصلی شامل "احساسات و نگرشهای منفی پیرامون ازدواج، دغدغه‌ها و فشارهای خانواده، استیگما اجتماعی و عدم پذیرش جامعه و عدم کفایت منابع حمایتی و اشتغال سفید" طبقه بندی کرد.

نتیجه گیری: توجه به چالش‌های ازدواج معلولین از سوی متخصصان مشاوره توانبخشی ضروری به نظر می‌رسد. چالش‌هایی که بخشی از آنها ریشه در مشکلات روان شناختی و احساسی فرد معلول دارد و بخش دیگر مربوط به شرایط اجتماعی و حمایتی معلول است. به نظر می‌رسد که، مداخله‌های روان شناختی باید در جهت بعد فردی - اجتماعی برای کم کردن چالش‌های ازدواج این افراد انجام بگیرد. همچنین، در بعد اجتماعی، جامعه نیازمند آگاهی و آماده سازی محیط برای پذیرش ازدواج معلولین است.

کلیدواژه‌ها: ازدواج، پدیدارشناسی، جسمی - حرکتی، معلول

تمامی حقوق نشر برای انجمن علمی پرستاری ایران محفوظ است.

مقدمه

انسان معلول از کودکی با برخوردهای غلطی که دارد ناشی از درک ناقص جامعه است، مواجه می‌شود. بنابراین معلول خود را محکوم به ناتوانی و گاهی نیازمند ترحم می‌بیند [۲]. معلولیت معمولاً همراه با عدم تمایل به شرکت در برخی از فعالیت‌های اجتماعی می‌باشد [۳].

معلولیت عبارت است از محرومیت و وضعیت نامناسب یک فرد که پیامد نقص و ناتوانی است و مانع از انجام نقشی می‌شود که با توجه به شرایط سنی، جنسی، اجتماعی، فرهنگی و طبیعی برای فرد در نظر گرفته شده است [۱]. جامعه ما تعریف و شناخت درستی از معلول ندارد و یک

دامن‌گیر فرد معلول و خانواده اوست، دامن‌گیر جامعه نیز خواهد شد. با توجه به موارد فوق، بررسی پدیده ازدواج معلولین و پیامدهای ناشی از آن، بسیار حائز اهمیت است، لذا در این پژوهش به بررسی چالش‌های ازدواج معلولین پرداخته شده است. بنابراین سؤال پژوهشی در این مطالعه، چالش‌های ازدواج معلولین در میان معلولان شهر تهران چگونه است؟

روش کار

این پژوهش از نوع کیفی می‌باشد که به شیوه پژوهشی پدیدارشناسی توصیفی انجام شد. مشارکت کنندگان شامل تعدادی از معلولین مراکز بهزیستی شهر تهران در سال ۱۳۹۶ است. برای نمونه‌گیری، از روش نمونه‌گیری هدفمند استفاده شده است. پایان نمونه‌گیری با استفاده از تکنیک اشباع نظری تعیین شده است. بر اساس تکنیک مذکور، انتخاب افراد نمونه تا جایی ادامه یافت که مصاحبه با افراد جدید اطلاعات تازه‌تری را در اختیار محقق قرار ندهد و تقریباً تکراری باشند. بر این مبنا پژوهشگر پس از مصاحبه با ۲۰ نفر از معلولین به اشباع نظری رسید. ابزار مورد استفاده در این بخش مصاحبه عمیق نیمه ساختارمند به صورت باز پاسخ بود که با توجه به سؤالات کیفی پژوهش و متمرکز بر چالش‌های ازدواج معلولین طرح‌ریزی و اجرا گردید. از آنجا که این مصاحبه نیمه ساختار یافته بود، با توجه به پاسخ‌ها و در صورت لزوم به منظور روشن‌تر شدن مفهوم پاسخ‌های ارائه شده، سؤالات دیگری نیز طرح شد و در پایان هر جلسه مصاحبه نیز از مصاحبه شدگان درخواست شد چنانچه مطلب دیگری برای طرح دارند اضافه نمایند. به عنوان مثال سؤالاتی به صورت زیر از معلولین جسمی - حرکتی پرسیده شد:

فکر می‌کنید اگر تصمیم به ازدواج بگیرید مورد تأیید جامعه قرار می‌گیرد؟

تا به حال به ازدواج فکر کرده‌اید؟

چالش‌های ازدواج معلولین از طریق مصاحبه با آن‌ها شناسایی شدند. اطلاعات حاصل بر اساس مراحل روش هفت مرحله‌ای، پردازش شد. به منظور دستیابی به صحت و اعتبار مطالعه معیارهای اعتبار پذیری و اعتمادپذیری مورد توجه و استفاده قرار گرفت. با تأکید بر انتخاب بستر مناسب، همسوسازی داده‌های حاصل از نتایج مصاحبه، تحقیقات انجام شده در حوزه ازدواج معلولین و نظرات مشارکت‌کنندگان و همچنین مشارکت و تعامل نزدیک و مستمر و درگیر نمودن مشارکت‌کنندگان در امر تفسیر، مراجعه مجدد به آنان و نیز مشخص نمودن هرچه واضح‌تر مراحل و چگونگی فرایندها به منظور سهولت در بررسی و درک آن توسط دیگران به این مهم پرداخته شد تا از اعتبار و صحت مطالعه، هر چه بیشتر اطمینان حاصل گردد. با دریافت آدرس معلولین و بعد از تماس تلفنی با آن‌ها زمان مصاحبه در یک روز و ساعت مشخص معین شد و سپس با مراجعه حضوری مصاحبه با معلولین جسمی - حرکتی به مدت نیم تا یک ساعت انجام گرفت که در مجموع نزدیک ۸۰۰ دقیقه مصاحبه طول کشید. حداکثر مصاحبه ۹۰ دقیقه و حداقل آن ۳۰ دقیقه بود. متوسط زمان مصاحبه‌ها ۶۵ دقیقه به طول انجامید. تمامی مصاحبه‌ها به صورت حضوری و با قرار قبلی انجام شد. در این مدت به دلیل اشباع، با ۲۰ معلول مصاحبه انجام گرفت. این مطالعه به مدت ۳۵ روز به طول انجامید.

بر اساس آمار رسمی در سال (۱۳۹۵) تعداد معلولان کشور یک میلیون و ۱۶۶ هزار و ۲۸۲ نفر بود [۴]. بنابراین می‌توان گفت که این رقم نشان دهنده بزرگ‌ترین اقلیت است. در نتیجه، بایستی برای شناخت و بررسی نیازهای مختلف اقتصادی، اجتماعی - فرهنگی و روانی که معلولان با آن مواجه هستند، تلاش‌های بسیاری صورت گیرد و این نیازها باید از جانب مسئولین و افراد جامعه قابل توجه باشد [۵]. بر اساس تخمین سازمان جهانی بهداشت بیش از ۹۸ درصد معلولین در کشورهای در حال توسعه به فراموشی سپرده شده‌اند [۶]. افراد ناتوان و معلول نیازمند توجه جامعه می‌باشند [۷]. درک مشکلات توسط خانواده و ارتباط عاطفی آن‌ها می‌تواند در عملکرد افراد نقش داشته باشد و هر چه افراد مسن‌تر می‌شود، تعداد و درصد افراد معلول و ناتوان افزایش می‌یابد [۸]. حدود یک سوم از سرپرست خانواده حداقل به طور موقت قبل از رسیدن به سن ۵۰ سالگی ناتوان و معلول می‌شوند [۹]. اگرچه در طی دهه‌های اخیر پیشرفت قابل توجهی در کیفیت زندگی اتفاق افتاده است، ولی بایستی به سطح سلامت افراد جامعه و نیازهای آن‌ها توجه بیشتری کرد [۱۰]. نیازهای معلولین را می‌توان در سه بعد اقتصادی، اجتماعی - فرهنگی و روانی دسته‌بندی کرد معلولین نیاز به مناسب‌سازی فضای شهری، حمل و نقل و فرهنگ‌سازی را در درجه اول اهمیت قرار می‌دهند و پس از آن به نیازهای دیگر از جمله اشتغال، مسکن، کمک هزینه و عدم ترحم اشاره می‌کنند [۵]. آن‌ها همچنین نیاز به تجهیزات و امنیت، آموزش معلولین و خانواده‌های آن‌ها، ازدواج و محبت، اعتمادبه‌نفس، بیمه و حضور کارکنان مناسب در بهزیستی و دیگر سازمان‌های مرتبط با معلولین اشاره کرده‌اند.

فرد معلولی که قادر به برقراری ارتباط با دیگران نیست، احساس می‌کند که از دوستان و نزدیکان جداست و به طور قابل ملاحظه‌ای کمتر از دیگران از روابط اجتماعی بهره می‌برد. چنین فردی نمی‌تواند احساسات خویش را و ناخوشایند، نگرانی‌ها و آرزوها و امیدهایش را با نزدیکان و دوستانش در میان بگذارد و پاسخ‌ها و عکس‌العمل‌های ایشان را دریافت کند [۱۰]. ازدواج معلولین با سلامت اجتماعی و اقتصادی بهتر همراه است، اما مکانیسم این ازدواج قابل بحث است. برخی استدلال می‌کنند که گروه زمانی به وجود می‌آید که در آن مردم برای رسیدن به ازدواج تلاش می‌کنند [۱۱]. بنابراین این زمانی رخ می‌دهد که منافع حاصل از ازدواج، وضعیت اجتماعی و اقتصادی و یا سلامت افراد را افزایش دهد [۱۲]. علاوه بر این، اخیراً مردان ناتوان و معلول به طور قابل توجهی کمتر از مردان غیر معلول رو به ازدواج می‌آورند [۱۳]. نتایج پژوهش نشان می‌دهد که ازدواج معلولین به سیاست‌های عمومی حاکم بر جامعه ربط دارد، لذا با افزایش خدمات آموزشی و پشتیبانی از افراد ناتوان در جامعه می‌تواند باعث افزایش ازدواج معلولین گردد. از طرفی برخی استدلال می‌کنند که انجمن حمایت از ازدواج، موجب می‌گردد تا ازدواج تأثیر مستقیمی بر رفاه جامعه دارد [۱۲].

ازدواج مهم‌ترین مشکل اجتماعی معلولین بوده که خود موجب ایجاد دغدغه روان شناختی و عاطفی برای معلولین می‌شود. این مشکل به همراه سایر مسائل و نگرانی‌های معلولان از جمله، اشتغال، مسکن، رفت و آمد در سطح شهر، تهیه وسایل کم توان‌بخشی، هزینه‌های درمانی و موارد دیگر چالش‌های جدی‌تری را برای آنها ایجاد می‌کند. لاینحل باقی ماندن مسائل و مشکلات معلولین، طبیعتاً پیامدهای فردی و اجتماعی جبران‌ناپذیری را به دنبال خواهد داشت که علاوه بر این که

هر طبقه در یک توضیح جامع از موضوعات مورد بررسی جمع‌آوری شد و کوشش شد هر چه ممکن بود توضیح جامعی از پدیده مورد بررسی در بیانی بدون ابهام از تعیین ساختار اساسی آن نظم و شکل بگیرد و ساختار ذاتی پدیده نام گذاری شد. در نهایت برای به دست آوردن روایی نهایی با رجوع به هر شرکت‌کننده به دست آمد و در یک جلسه مصاحبه از شرکت‌کنندگان در مورد یافته‌ها سؤال شد.

یافته‌ها

با توجه به جدول ۱ ۱۰ نفر زنان و ۱۰ نفر از مردان مجرد معلولین جسمی - حرکتی برای این مصاحبه انتخاب شدند که بالاترین سن ۴۱ و پایین‌ترین سن ۲۱ برای زنان معلول و برای مردان پایین‌ترین سن ۲۴ و بالاترین سن ۳۶ سال بود. همچنین حداقل تحصیلات برای مردان و زنان معلول جسمی - حرکتی شرکت‌کننده در این پژوهش دیپلم و بالاترین تحصیل مربوط به فوق لیسانس می‌باشد. همچنین نوع معلولیت جسمی و حرکتی آنان نیز شامل؛ ضایع نخاعی، نوروپاتی، دیستروفنی عضلانی، ضربه دوران بارداری، فلج مغزی، فلج پاها و بیماری چند ژنتیکی بود.

برای رعایت ملاحظات اخلاقی در پژوهش، رضایت نامه کتبی برای انجام مصاحبه‌ها و ضبط آنها، ورود و خروج داوطلبانه شرکت‌کنندگان، محفوظ ماندن نام و شماره‌ها و نشانی افراد از شرکت‌کنندگان به صورت کتبی اخذ شد. همچنین، پس از پیاده سازی نوارها و نگارش کامل مصاحبه‌ها، نوارها پاک شدند. این پژوهش با شماره کد اخلاقی ۹۴۰۰۱۳۹۰۳ در دانشگاه آزاد اسلامی واحد علوم و تحقیقات به ثبت رسیده است. در این پژوهش برای تحلیل اطلاعات مستخرج از یافته‌ها از روش هفت مرحله‌ای کلایزی به شرح زیر استفاده شده است [۱۴]. نخست، به تمامی شرکت‌کنندگان پروتکل‌ها برای کسب یک معنی برای آن‌ها خوانده شد. سپس در مرحله دوم، عبارات یا جملاتی که به طور مستقیم به پدیده موردنظر مربوط بود استخراج شد و جملات مهم مشخص شدند. همچنین، سعی شد معنا هر توضیح مهم را بیرون آورده شود و به عنوان معانی منظم شده شناخته شوند. پس از آن، مرحله سوم برای هر توضیح تکرار شد و معانی فرموله شده غنی به صورت خوشه موضوعات سازماندهی گردید. سپس، این خوشه موضوعات را به پروتکل‌های اولیه ارجاع داده شد تا روایی آن‌ها تأیید شود و در این مرحله ممکن است تفاوت‌هایی در داخل و یا بین خوشه‌ها دیده شد، بعضی از موضوعات که با موارد دیگر یک دست نبود. پس از آن، نتایج

جدول ۱: اطلاعات توصیفی شرکت‌کنندگان در پژوهش

ردیف	جنسیت	تحصیلات	سن	شغل	نوع معلولیت
۱	زن	دیپلم	۳۲	ندارد	فلج مغزی
۲	مرد	دیپلم	۲۶	ندارد	ضایع نخاعی
۳	زن	فوق دیپلم	۳۷	ندارد	فلج مغزی
۴	مرد	لیسانس	۳۰	ندارد	نوروپاتی
۵	زن	فوق دیپلم	۳۰	ندارد	دیستروفنی عضلانی
۶	مرد	فوق لیسانس	۳۶	ندارد	فلج مغزی
۷	زن	دیپلم	۲۱	ندارد	ضربه دوران بارداری
۸	مرد	فوق دیپلم	۳۶	دارد	فلج پاها
۹	زن	فوق دیپلم	۴۱	دارد	بیماری چند ژنتیکی
۱۰	مرد	فوق لیسانس	۳۱	دارد	فلج دو پا
۱۱	زن	دیپلم	۲۶	ندارد	فلج مغزی
۱۲	مرد	لیسانس	۲۸	دارد	فلج دو پا
۱۳	زن	فوق دیپلم	۳۱	ندارد	ضایع نخاعی
۱۴	مرد	لیسانس	۳۰	دارد	نوروپاتی
۱۵	زن	لیسانس	۳۰	ندارد	نوروپاتی
۱۶	مرد	دیپلم	۲۴	ندارد	فلج مغزی
۱۷	زن	فوق لیسانس	۳۴	ندارد	دیستروفنی عضلانی
۱۸	مرد	فوق دیپلم	۳۶	دارد	فلج پاها
۱۹	زن	فوق دیپلم	۳۸	ندارد	فلج مغزی
۲۰	مرد	لیسانس	۳۱	ندارد	فلج پاها

خودم بردارم و اینکه دیگران را می‌بینم هر روز صبح با هدفی از خواب بیدار می‌شوند و به کارهایشان می‌روم، احساس بی مصرفی و سربار بودن می‌کنم برای خودم و خانواده‌ام دارم. احساس خیلی بدی است. اگر ازدواج می‌کردم شاید این احساس کمتر می‌شد و اینقدر مزاحم مادر و پدرم نبودم" (کد شرکت کننده ۱۸).

ازدواج برای فرار از زندگی فعلی: برای برخی افراد ازدواج برای فرار از شرایط زندگی فعلی است که به آن هیچ علاقه‌ای ندارند و به زور آن را تحمل می‌کنند. "از طرز نگاه‌های پدر و مادرم و اطرافیان خسته

یافته‌های حاصل از پژوهش چالش‌های ازدواج معلولین جسمی - حرکتی در قالب درون مایه، طبقات اصلی و طبقات اولیه مشخص گردید. در بررسی نتایج ۱۶ طبقه اولیه و ۴ طبقه اصلی به دست آمد که در جدول ۲ نمایش داده شده است.

احساس سربار بودن: احساس سربار بودن حسی است که باعث می‌شود فرد خود را در خانواده و اجتماع موجودی اضافی تلقی کند و در طولانی مدت احساس افسردگی و ناامیدی خواهد داشت. به عنوان مثال مصاحبه‌شونده‌ای گفت: "از اینکه نمی‌توانم مستقلانه به کارهای

احساس سرشکستگی می‌کنم. خیلی وقتها ناراحت ام که چرا من مثل سایر آدم‌های عادی نیستم. اصلاً احساس شادی در زندگی ندارم. فکر می‌کنم چرا قسمت من این است؟ آدم‌های سالم فرصت آشنایی با بقیه را دارند اما ما فرصتی حتی برای دیدن دیگران نداریم. همیشه تنها هستم. وقتی فکر می‌کنم، آینده‌ام چقدر تیره و سیاه است خیلی افسرده می‌شوم" (کد شرکت کننده ۱۹).

شدم. دوست داشتم جایی بروم که دیگر آنها را نبینم. جای هم ندارم که بروم مگر اینکه ازدواج کنم و از خانه بروم. خیلی وقتها رؤیایابی می‌کنم که یک آدمی بیاد و با من ازدواج کند و از این خانه راحت شوم" (کد شرکت کننده ۱۴).

احساس شرمندگی و عدم احساس خوشبختی به دلیل تجرد: احساس شرمندگی و به تبع آن عدم احساس خوشبختی و سرزندگی در زندگی و نگرانی از آینده در افراد ایجاد می‌شود. " از اینکه مجرد هستم واقعاً

جدول ۲: طبقات اولیه، اصلی و درون مایه مستخرج از چالش‌های ازدواج معلولین جسمی - حرکتی

طبقات اصلی	طبقات اولیه
احساسات و نگرشهای منفی پیرامون ازدواج	احساس سربار بودن
احساسات و نگرشهای منفی پیرامون ازدواج	فرار از زندگی فعلی
احساسات و نگرشهای منفی پیرامون ازدواج	احساس شرمندگی و عدم احساس خوشبختی به دلیل تجرد
احساسات و نگرشهای منفی پیرامون ازدواج	توقعات غیر منطقی و غیر واقع بینانه از ازدواج
احساسات و نگرشهای منفی پیرامون ازدواج	نا توانی در فرزندآوری
احساسات و نگرشهای منفی پیرامون ازدواج	عدم پذیرش شرایط جسمانی معلول
دغدغه‌ها و فشارهای خانواده	احساس ناراضی‌تی از جو خانواده
دغدغه‌ها و فشارهای خانواده	اصرار خانواده به ازدواج بدون عشق و علاقه
دغدغه‌ها و فشارهای خانواده	عدم حمایت مالی خانواده
استیگما اجتماعی و عدم پذیرش توسط جامعه	عدم حمایت جامعه از ازدواج معلولین
استیگما اجتماعی و عدم پذیرش توسط جامعه	داشتن دید منفی نسبت به افراد معلول
استیگما اجتماعی و عدم پذیرش توسط جامعه	احساس شرمساری در صورت ازدواج خودشان یا اقوامشان با فردی معلول
استیگما اجتماعی و عدم پذیرش توسط جامعه	دید ترحم آمیز نسبت به معلولین
عدم کفایت منابع حمایتی و اشتغال سفید	عدم استقلال مالی
عدم کفایت منابع حمایتی و اشتغال سفید	اشتغال موقت و بدون بیمه
عدم کفایت منابع حمایتی و اشتغال سفید	عدم حمایت‌های دولتی

مشکلات حرکتی دارم و باید از من مراقبت شود، حالا چه کسی حاضر است با من ازدواج کند؟ دوستانی داشتم که طرف مقابل مشکلات جسمانی آنها را نپذیرفت و بعد از ازدواج به دلیل عدم استقلال حرکتی یا مشکلات حرکتی، با هم اختلاف شدید پیدا کردند و از هم جدا شدند. اگر این شرایط من را کسی نپذیرد خوب می‌ترسم مشکلات ام بعد از ازدواج از دوره مجردی هم بیشتر بشود". (کد شرکت کننده ۲).

احساس ناراضی‌تی از جو خانواده: در برخی از خانواده‌هایی که عضو معلول دارند، جو عاطفی خانواده ملغمه‌ای از خشونت، ترحم و عصبانیت است که این امر به افراد معلول احساس، ناراحتی را القا می‌کند. " واقعاً جو خانواده برای من غیرقابل تحمل است. از یک طرف خانواده‌ام را می‌بینم که به خاطر من خیلی فداکاری می‌کنند و از طرف دیگر عصبانیتشان را سر من خالی می‌کنند. خیلی وقتها دل ام می‌خواهد دیگر در این خانواده نباشم و برم استقلال داشته باشم. ازدواج دوست دارم که از این شرایط خلاص بشم". (کد شرکت کننده ۳).

اصرار خانواده به ازدواج بدون عشق و علاقه: برخی از خانواده‌ها برای کاهش مشکلات و بار روانی و عینی خانواده، اصرار بر ازدواج فرد معلول می‌کنند که این به ناراحتی‌های روانی بیشتری در وی دامن می‌زند. " واقعاً دل ام نمی‌خواهد با کسی ازدواج کنم که حداقل علاقه‌ای به او ندارم، اما خیلی وقتها خانواده مرا تحت فشار قرار می‌دهد که با هر شرایطی باید با کسی که به خواستگاری آمده ازدواج کنم. مثلاً یک کسی که از روستا آمده یا خیلی پیره یا زناش مرده یا وضعیت

توقعات غیر منطقی و غیر واقع بینانه از ازدواج: توقعات غیر منطقی باعث می‌شود که فرد موقعیت و شرایط واقعی زندگی خود را درک نکند و همین مساله به مشکلاتی در انتخاب همسر مناسب منجر می‌شود. توقعات نامعقول به انتظارات غیرواقع بینانه از طرف مقابل می‌شود. " من چند تا خواستگار داشتم، اما واقعاً عشق را در درون خودم احساس نکردم. عشقی که حاضر بشه تمام خواسته‌های منو برآورده کنه و به خاطر من خیلی از موانع یا افراد مهم زندگی‌اش را مثل خانواده‌اش را کنار بگذارد. من انتظار دارم که وقتی با او ازدواج کردم بیشتر وقت اش را با من بگذراند و صرف کند. می‌دانی می‌خواهم خودم را با ازدواج عاشقانه به دیگران ثابت کنم" (کد شرکت کننده ۱۶).

نا توانی در فرزندآوری: عدم توانایی در فرزندآوری باعث برخی از مشکلات در ازدواج می‌شود. برخی از زوج‌ها به دلیل شرایط جسمانی یا مشکلات جسمی قادر به فرزندآوری نیستند که این خود مانعی برای ازدواج یا تداوم زندگی مشترک است. " خیلی دوست دارم ازدواج کنم و بچه دار بشوم. ولی من نباید بچه دار بشم. دکتر گفته برای سلامتی‌ام خیلی ضرر دارد. خوب حالا وقتی خواستگار متوجه این مساله میشه طبیعی است که منصرف بشه. این مساله خیلی ناراحت ام می‌کنه و این خودش یک مانع بزرگی برای ازدواج من و امثال منه". (کد شرکت کننده ۷).

عدم پذیرش شرایط جسمانی معلول: یکی از موانع جدی ازدواج معلولین عدم پذیرش شرایط جسمانی معلول برای ازدواج است و این امر باعث می‌شود که فرصت ازدواج آنها خیلی کم بشود. " خوب من

خرج ام را می‌دهند، اصلاً نمی‌توانم به ازدواج فکر کنم". (کد شرکت کننده ۱۲).

اشتغال موقت و بدون بیمه (اشتغال سفید): اشتغال موقت و بدون بیمه و سایر مزایایی رفاهی که فقط حقوق بخور و نمیر دارد به اشتغال سفید هم شهرت دارد. "مدتی کار فوتوشاپ می‌کردم و تا حدی هم پس انداز کردم، اما خوب متاسفانه صاحب کار مرا بیمه نکرد. یعنی عملاً این چند سال هیچ سابقه‌ای ندارم. اصلاً دوست ندارم به ازدواج فکر کنم. واقعاً هزینه‌های یک زندگی مستقل را چگونه تأمین کنم؟ همین پول کمی هم که دارم باید صرف هزینه‌های فیزیوتراپی و درمان خودم بکنم". (کد شرکت کننده ۱۳).

عدم حمایت‌های دولتی: ایجاد فرصتهای شغلی، اشتغال حمایت شده و فراهم ساختن مسکن از وظایفی است که دولت و نهادهای دولتی برای معلولین می‌بایست ایجاد کنند تا علاوه بر استقلال مالی، بازنشستگی و درآمد مکفی برای داشتن زندگی مناسب را داشته باشند. "دولت هیچ کمکی برای اشتغال پایدار و حمایت شده ما نمی‌کند. حمایت‌های مالی دولتی وجود ندارد. اشتغال حمایت شده نیست. وام خود اشتغالی هم اینقدر کم است که نمی‌شود با آن کاری کرد. تازه فقط که انجام کار نیست. بیمه، بازنشستگی، مخارج درمانی، مسکن و اینها هم هست. خوب تا زمانی که، پول نداشته باشم، درآمد کافی نداشته باشم، واقعاً فکر ازدواج به نظرم خیلی بچه گانه است". (کد شرکت کننده ۱۷).

بحث

در بعد احساسات و نگرشهای منفی پیرامون ازدواج نتایج نشان داد چالش‌های از جمله؛ احساس سربار بودن، فرار از زندگی فعلی، احساس شرمندگی و عدم احساس خوشبختی به دلیل تجرد، توقعات غیرمنطقی و غیرواقع بینانه از ازدواج، ناتوانی در فرزندآوری و عدم پذیرش شرایط جسمانی معلول بود. نتایج این پژوهش را می‌توان با نتایج پژوهش (قاسمی و همکاران ۲۰۱۱، Stevenson و همکاران ۲۰۰۷، Maziak و همکاران ۲۰۰۲) [۳، ۱۱، ۱۵] مقایسه کرد، معلولین ناشنوا و خانواده‌هایشان نسبت به سایر معلولین نظر مثبت‌تری نسبت به معلولیت دارند، اما این نظر در مقایسه با خانواده‌های بدون عضو معلول کمتر بود [۳]. با افزایش تعداد افراد خانواده، نظر معلول به‌طور معنی‌داری نسبت به معلولیت منفی‌تر می‌شود. معمولاً اولین مواجهه با معلولیت در خانواده صورت می‌پذیرد و واکنش‌های متفاوت والدین و اعضای خانواده یکی از تعیین‌کننده‌های اصلی در وضعیت فرد برای آینده خواهد بود [۱۱]. بدیهی است پیامدهای حضور فرد معلول در خانواده و جامعه از جنبه‌های مختلفی مانند عاطفی اجتماعی و اقتصادی قابل بررسی می‌باشد. در پژوهشی روی آزمودنی‌هایی با مشکلات جسمی - حرکتی، نشان دادند که در مقایسه با جمعیت عمومی، معلولین به طرز مشخصی از خویشتن‌پذیری و عزت نفس پایین‌تری برخوردارند [۱۵، ۱۶] بنابراین می‌توان گفت؛ اجرای برنامه‌های آموزش در خانواده، اطلاع‌رسانی مناسب به خانواده‌ها و تدوین کتابچه‌های آموزشی از راه‌کارهای مناسب برای تغییر نگرش، آگاهی و عملکرد معلولین و خانواده‌های آن‌ها محسوب می‌شود [۶].

همچنین، نتایج این پژوهش را می‌توان با نتایج نیکخواه و فدایی [۵] مقایسه کرد، آنان در پژوهشی به این نتیجه رسیدند که معلولین نیاز

اقتصادی‌اش از خود ما هم بدتره. واقعاً نمی‌توانم بپذیرم". (کد شرکت کننده ۶).

عدم حمایت مالی خانواده: برخی از خانواده‌ها از بضاعت مالی برای حمایت از ازدواج فرزندشان را ندارند یا اینکه خانواده ترجیح می‌دهد به صلاحدید خود مخارج را در جای دیگری هزینه کند. این خود بخشی از موانع موجود بر سر راه ازدواج افراد معلول است. "من وضعیت پدرم معمولی است، اما واقعیت این است که حاضر نیست به من برای ازدواج ام پول بدهد یا حمایت ام کند. دلیل اش این است که چون من کار درست و حسابی ندارم، می‌گویند ازدواج تو فقط نون خور اضافه می‌کند و بار فشارهای مالی ما را بیشتر می‌کند". (کد شرکت کننده ۴).

عدم حمایت جامعه از ازدواج معلولین: بخشی از جامعه ازدواج معلولین را یک ضرورت جدی و عمده تلقی نمی‌کند. برای همین ممکن است که از ازدواج این گروه حمایت نشود یا لازم نبیند که حتماً ازدواجی صورت پذیرد. "جامعه قبول نمی‌کند. جامعه نمی‌پذیرد که ما معلولین ازدواج کنیم. وقتی بحث ازدواج معلولین مطرح می‌شود، من از خیلی‌ها شنیدم و دیدم که واکنش‌های منفی از خودشان بروز می‌دهند، مثلاً می‌گویند برای چی این‌ها باید ازدواج کنند". (کد شرکت کننده ۱).

داشتن دید منفی نسبت به معلولین: دید منفی نسبت به معلولین و مشکلات آنها، یکی از موانع اجتماعی عدم ازدواج آن‌هاست. "جامعه این تصور را نسبت به معلولین دارد که آنها سربار و اضافی هستند. حالا اگر این افراد ازدواج کنند و مشکلاتشان نه تنها کم نمی‌شود، بلکه بیشتر هم می‌شود". (کد شرکت کننده ۷).

احساس شرمساری در صورت ازدواج خودشان یا اقوامشان با فردی معلول: بخشی از جامعه ازدواج یک فرد سالم با معلول را نمی‌پذیرد و به شدت در برابر آن واکنش منفی نشان می‌دهد. "ازدواج معلولین مورد تأیید جامعه نیست، به ویژه اگر یک فرد معلول با فردی سالم بخواهد ازدواج کند. تازه ممکن است این ازدواج‌ها یا به خاطر پول و مادیات باشد یا به خاطر ترجم. به هر حال، به نظر من ازدواج واقعی نیست، چون همه مردم از آن دوری می‌کنند". (کد شرکت کننده ۹).

دید ترجم نسبت به معلولین: دیدگاه جامعه نسبت به معلولین همواره با ترجم همراه است. البته این دیدگاه گاهی حالتی منفی هم به خود می‌گیرد. نگاه ترجم آمیز جامعه به معلول به استقلال مالی و فردی او منجر نمی‌شود، بلکه او را بیشتر از قبل افسرده می‌سازد. "من انسانیت و مهربانی را دوست دارم، اما این با ترجم فرق دارد. بعضی اوقات برخی از معلولین را در برنامه‌های تلویزیونی می‌آروند مردم ببینند. این نه تنها کمکی به معلولین نمی‌کند، بلکه فقط تشویق همان فرهنگ ترجم آمیز است و نگاه خاص به معلولین است. نسبت به ازدواج هم همین نگاه وجود دارد. مثلاً می‌گویند فلانی خودش رو فدا کرد تا با فرد معلولی ازدواج کند، واقعاً این نگاه غیرقابل پذیرش است". (کد شرکت کننده ۱۱).

عدم استقلال مالی: استقلال مالی یعنی اینکه فرد در زمینه مالی به دیگران نیاز نداشته باشد و بتواند هزینه‌های زندگی خود را پرداخت نماید. "۶ یا ۷ سال کار کردم، خیلی پول کمی پس انداز کردم. شغل درست و حسابی ندارم. خانواده‌ام هم بضاعت مالی ندارند و تا زمانی که

آموزش خانواده‌ها و نحوه تعامل و ارتباط سازنده با فرزند معلول بسیار ضروری به نظر می‌رسد. بسیاری از مشکلات خانواده‌ها به دلیل عدم آگاهی و شناخت از موقعیت و مشکلات عضو معلولشان است. همچنین، آگاهی رسانی و ایجاد بستر و فرهنگ سازی مداوم در مورد ازدواج معلولین بسیار بااهمیت است. مسلماً کارهای تبلیغاتی یا رسانه‌ای که صرفاً برای مناسبت‌های خاص همانند روز معلول و یا برای مدت کوتاهی صورت می‌گیرد و سپس فراموش می‌شود، کمکی به شرایط معلولین نمی‌کند. بلکه، باید با متناسب سازی محیطی و حضور مستقلانه معلولین را در جامعه فراهم ساخت تا از این طریق به فرهنگ احترام به تفاوتها در جامعه کمک کرد. همچنین، برای انتخاب همسر و یک زندگی پایدار و مستقلانه خانوادگی، اشتغال حمایت شده و ایجاد مسکن از وظایف دولت است. به نظر می‌رسد که، اگر شرایط زندگی مستقلانه در معلولین تشویق بشود، مسیر زندگی خود را بهتر و باتوان بیشتری می‌توانند بیابند.

سپاسگزاری

این مقاله برگرفته از پایان نامه کارشناسی ارشد نویسنده اول در دانشگاه آزاد اسلامی واحد علوم و تحقیقات تهران با کد مصوب اخلاقی ۹۴۰۱۳۹۰۳ می‌باشد. بدین وسیله از کلیه مدیران مراکز توانبخشی معلولین و شرکت کنندگان در پژوهش کمال تشکر و قدردانی را داریم.

تعارض منافع

نویسندگان اعلام می‌کنند که هیچ گونه تعارض منافی با یکدیگر ندارند.

منابع مالی

این پژوهش اقتباس از پایان نامه دانشجویی است و دسترسی به منابع مالی حمایتی نداشته است.

References

1. WHO. Global report on disabilities. Geneva: World Health Organization, 2018.
2. Barbotte E, Guillemin F, Chau N, Lorhandicap G. Prevalence of impairments, disabilities, handicaps and quality of life in the general population: a review of recent literature. Bull World Health Organ. 2001;79(11):1047-55. [pmid: 11731812](#)
3. Ghasemi Barghi R, Hassanzadeh Ghulam G, Javadi M, Asadi M, Bayat B, Saiepour N, et al. Determination of views of disabled person and their families than disability in family in the Qazvin and Karaj. J Payavard Salamat. 2011;5(2):71-7.
4. Koolae AK. Sport as an effective goal to increase self-concept and hope: a comparison study between athlete and non-athlete women with visual impairments. Soc Determ Health. 2017; 3(2):98-103.
5. Nik Khah H, Fadaei S. The study of economic, sociocultural and psychological needs of the disabled people. J Hormozgan Cult Res Rev. 2016;5(10):29-45.
6. Salamati P, Abolhassani F, Shariati B, Kamali M, Alehossein SM. Home based training: main strategy

به مناسب سازی فضای شهری، حمل و نقل و فرهنگ سازی را در درجه اول اهمیت قرار می‌دهند و پس از آن به نیازهای دیگر از جمله اشتغال، مسکن، کمک هزینه و عدم ترحم اشاره می‌کنند. آن‌ها همچنین نیاز به تجهیزات و امنیت، آموزش معلولین و خانواده‌های آن‌ها، ازدواج و محبت، اعتماد به نفس، بیمه و حضور کارکنان مناسب در بهزیستی و دیگر سازمان‌های مرتبط با معلولین اشاره کرده‌اند. چالش‌هایی از جمله عدم استقلال مالی و اشتغال سفید در بین معلولین جسمی- حرکتی شهر تهران از موانع ازدواج معلولین بودند. پژوهش کنین و همکاران، نشان داد که، افراد بیکار بیشتر از هم‌تایان شاغل خود دچار مشکلات جسمانی، اضطراب و اختلال خواب، عدم کارکرد مناسب اجتماعی و افسردگی می‌شوند [۱۷]. نداشتن بضاعت مالی مکفی، عدم حمایت کافی نهادهای دولتی از معلولین، عدم استقلال مالی، درآمد پایین و پشتوانه مالی ناکافی از چالش‌های اقتصادی معلولین جسمی- حرکتی در امر ازدواج می‌باشد [۱۸، ۱۹]. در این پژوهش وقت گیر و سخت بودن کار مصاحبه، کم بودن پژوهش‌های مشابه برای مقایسه نتایج و همچنین محدود بودن جامعه آماری به معلولین جسمی- حرکتی شهر تهران سال ۱۳۹۶ از جمله محدودیت‌های این پژوهش بود. با توجه به نتایج به دست آمده پیشنهاد می‌شود شناسایی نیازهای روانشناختی و احساسی آنها در ازدواج انجام بگیرد.

نتیجه گیری

نتایج پژوهش نشان داد که، چهار طبقه اصلی مستخرج از پژوهش که شامل؛ مشکلات روان شناختی- هیجانی، مشکلات خانوادگی، استیگما اجتماعی و عدم پذیرش توسط جامعه و عدم منابع حمایتی و اشتغال سفید، از چالش‌های عمده‌ای معلولین جسمی- حرکتی می‌باشند. مشکلات و چالش‌های روان شناختی- هیجانی نیازمند مداخله‌های روان شناختی و آموزشی مناسب برای کاهش احساس ناامیدی و سربار بودن و همچنین، ایجاد امید در زندگی معلولین است. در همین راستا،

- of community-based rehabilitation in Iran. Pakistan J Med Sci 2009;25(3):462-7.
7. Litwin H. The association of disability, sociodemographic background, and social network type in later life. J Aging Health. 2003;15(2):391-408. [doi: 10.1177/0898264303015002004](#) [pmid: 12795280](#)
8. Tyrie LS, Mosenthal AC. Care of the family in the surgical intensive care unit. Anesthesiol Clin. 2012;30(1):37-46. [doi: 10.1016/j.anclin.2011.11.003](#) [pmid: 22405431](#)
9. Payot A, Barrington KJ. The quality of life of young children and infants with chronic medical problems: review of the literature. Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care. 2011;41(4):91-101. [doi: 10.1016/j.cppeds.2010.10.008](#) [pmid: 21440223](#)
10. Zahirinia M. A Survey of Personal and Social Consequences of Disability. Hormozgan Cult Res J. 2011;1(2):162-80.
11. Stevenson B, Wolfers J. Marriage and Divorce: Changes and their Driving Forces. J Econ Persp 2007;21(2):27-52. [doi: 10.1257/jep.21.2.27](#)

12. Li L, Singleton P. The Dynamic Effect of Disability on Marriage: Evidence from the Social Security Disability Insurance Program. 2016.
13. Singleton P. Insult to Injury: Disability, Earnings, and Divorce. *J Hum Resour* 2012;47(4):972-90. doi: [10.1353/jhr.2012.0035](https://doi.org/10.1353/jhr.2012.0035)
14. Shosha GA. Employment of Colaizzi's strategy in descriptive phenomenology: A reflection of a researcher. *Eur Sci J* 2012;8(27).
15. Maziak W, Asfar T, Mzayek F, Fouad FM, Kilzieh N. Socio-demographic correlates of psychiatric morbidity among low-income women in Aleppo, Syria. *Soc Sci Med* 2002;54(9):1419-27. doi: [10.1016/s0277-9536\(01\)00123-x](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(01)00123-x)
16. Khodabakhshi-koolae A, Esmaeilifar A, Falsafinejad M. Comparison of life meaning and hopefulness between spinal cord injuries, blinds, and healthy people in Kerman-Iran. *Iran J Rehabil Nurs Res*. 2015;1(3):54-64.
17. Knapen J, Mysztka A, Moriën Y. Integration of mental and psychomotor training in vocational rehabilitation for persons with mental illness improves employment. *Int J Psychosoc Rehabil* 2016;38.
18. Musyoka MM, Gentry MA, Meek DR. Perceptions of Teachers' Preparedness to Teach Deaf and Hard of Hearing Students with Additional Disabilities: A Qualitative Case Study. *J Dev Phys Disabil*. 2017;29(5):827-48. doi: [10.1007/s10882-017-9555-z](https://doi.org/10.1007/s10882-017-9555-z)
19. Ferrer F, Vilaseca R, Bersabé RM. The Impact of Demographic Characteristics and the Positive Perceptions of Parents on Quality of Life in Families with a Member with Intellectual Disability. *J Dev Phys Disabil*. 2016;28(6):871-88. doi: [10.1007/s10882-016-9515-z](https://doi.org/10.1007/s10882-016-9515-z)