

Lived Experience of People With Acquired Disabilities

A Phenomenological Study

Hossein Afrasiabi*: Associated professor of sociology, faculty of social sciences, Yazd University, Yazd, Iran. hafrasiabi@yazd.ac.ir

Yazdan Karimi Monjarmoei: Ph.D. Student of sociology, faculty of social sciences, Yazd University, Yazd, Iran. yazdan484@yahoo.com

Abstract

Introduction: Acquired disability is a peculiar phenomenon that can lead to different personal and social experiences. This phenomenon, which is caused accidentally, poses serious challenges to an independent person who was able to do his/her tasks and leads to different and deep experiences for the disabled person, family, and relatives. This study was to explore lived experience and the meaning that disability has for people who experienced acquired disability.

Methods: This research has been carried out with phenomenological methods as a qualitative research method. Data was collected through semi-structured interviews with eight acquired disabled individuals. The research participants were selected through purposeful sampling and the snowball method. Data collection was continued until saturation.

Results: The data obtained from the interview was analyzed by thematic analysis and after analyzing and coding and combining them, abstracted into seven main themes, including living in suffering, disbelief to limitation, return to childhood, volatile hope, supportive spouse/mother, destiny and social construction of disability.

Conclusion: People with acquired disabilities have peculiar experiences that are often tough, and makes enduring living very painful. Comparing current and previous conditions doubles the suffering they experience. Despite this, they keep hope for better living conditions and try to adapt to the new situation.

Keywords

Acquired Disability

Disability

Phenomenology

Lived Experience

Living In Suffering

Please cite this article as follows:

Afrasiabi H, and Karimi Monjarmoei Y. Lived experience of people with acquired disabilities. a phenomenological study. Quarterly journal of social work. 2022; 11 (1); 18-28

*Corresponding Author
Study Type: Original
Received: 01 Oct 2021
Accepted: 15 Jun 2022

تجربه زیسته افراد دارای معلولیت اکتسابی

حسین افراسیابی*: دانشیار جامعه‌شناسی، عضو هیات علمی دانشکده علوم اجتماعی، دانشگاه یزد، ایران. hafrasiabi@yazd.ac.ir
یزدان کریمی منجرموئی: دانشجوی دکتری جامعه‌شناسی، دانشکده علوم اجتماعی، دانشگاه یزد، ایران. yazdan484@yahoo.com

چکیده

مقدمه: معلولیت اکتسابی پدیده‌ای خاص و تجربه متفاوت انسانی و اجتماعی است. این پدیده که بر اثر سوانح ایجاد می‌شود، فردی مستقل که توانایی کارهای خود را دارد با چالش‌های جدی مواجه می‌کند و تجربه‌ای متفاوت و عمیق پیش روی شخص و اطرافیان او می‌گذارد. هدف پژوهش حاضر، واکاوی تجربه زیسته و معنای این گونه از معلولیت نزد افرادی است که آن را تجربه کرده‌اند.

روش: این پژوهش با روش پدیدارشناسی به‌عنوان یکی از روش‌های کیفی انجام شده است. داده‌ها از طریق مصاحبه با هشت نفر از افرادی که دچار معلولیت اکتسابی شده‌اند جمع‌آوری شد. نمونه‌گیری به شیوه هدفمند و از نوع گلوله برفی است و جمع‌آوری داده تا زمان اشباع ادامه یافت.

نتایج: داده‌های به‌دست آمده از مصاحبه با روش تحلیل مضمون تحلیل شد و پس از کدگذاری متن مصاحبه‌ها و تلفیق آن‌ها، در قالب هفت مضمون اصلی ساخته شد که عبارتند از: زیستن در رنج، ناباوری به محدودیت، بازگشت به دوره کودکی، امیدواری پرنوسان، همسر/مادر حمایتگر، تقدیرگرایی و بر ساخت اجتماعی معلولیت.

بحث و نتیجه‌گیری: افراد دارای معلولیت اکتسابی تجارب خاصی را در زندگی خود دارند که عمدتاً ناخوشایند و تحمل و زندگی با آن دردناک است. مقایسه شرایط فعلی و قبلی رنج زیسته را برای آن‌ها دوچندان می‌کند. با وجود این امید به بهبود شرایط زندگی حفظ کرده و تلاش می‌کنند سازگار شوند.

واژگان کلیدی

معلولیت اکتسابی

معلولیت

پدیدارشناسی

تجربه زیسته

زیستن در رنج

* نویسنده مسئول

نوع مطالعه: پژوهشی

تاریخ دریافت: ۱۴۰۰/۰۷/۰۹

تاریخ پذیرش: ۱۴۰۱/۰۳/۲۵

حسین افراسیابی و یزدان کریمی منجرموئی. تجربه زیسته افراد دارای معلولیت اکتسابی: یک مطالعه پدیدارشناختی. فصلنامه مددکاری اجتماعی، ۱۴۰۱؛ ۱۱ (۱): ۲۸-۱۸

نحوه استناد به مقاله:

مقدمه

معلولیت در جوامع مختلف با شدت، نوع و نحوه مقابله و برخورد متفاوتی دیده می‌شود. مفهوم معلولیت توسط سازمان بهداشت جهانی در طبقه‌بندی بین‌المللی ناتوانی کارکردی و سلامت، به عنوان یک اصطلاح فراگیر برای آسیب‌ها، محدودیت‌های کارکردی و محدودیت‌های مشارکتی مطرح است. [۱] معلولیت نتیجه یک اختلال یا ناتوانی است که از انجام یک یا چند نقش طبیعی کاسته یا جلوگیری می‌کند. [۲] براساس داده‌های سازمان بهداشت جهانی بیش از یک میلیارد نفر از جمعیت جهان با انواع معلولیت‌ها یا ناتوانی‌ها دست و پنجه نرم می‌کنند. [۳] همچنین بر اساس گزارش جهانی معلولیت‌ها در سال ۲۰۱۸ میلادی، میزان شیوع معلولیت در افراد هجده سال و بالاتر پانزده و شش دهم درصد است. این عدد در کشورهای با درآمد بالا یازده و هشت دهم درصد و در کشورهای با درآمد کم هجده درصد برآورده شده است. [۴] در ایران نیز سازمان بهزیستی در سالنامه آماری خود که در سال ۱۳۹۸ منتشر کرد تعداد کل معلولین را یک میلیون و هفتصد و ده هزار و چهارصد و هفتاد و پنج نفر اعلام نمود که پنجاه و شش هزار و چهارصد و هفتاد نفر آن‌ها وضعیتشان نامشخص، سی صد و نه هزار و سی صد و نود و پنج نفر دارای معلولیت خفیف، پانصد و سه هزار و نود و سه نفر دارای معلولیت متوسط، شش صد و بیست و دو هزار و هشتاد و شش نفر دارای معلولیت شدید و دویست و نوزده هزار و چهارصد و بیست و یک نفر دارای معلولیت خیلی شدید بوده‌اند. [۵] با تاملی پیرامون خود، در میان اعضای جامعه با گروهی برخورد می‌کنیم که به دلایل ژنتیکی، بیماری یا دلایل اکتسابی دچار معلولیت شده‌اند. [۶] در بین این عوامل، دلایل اکتسابی از آن جهت که به‌طور ناگهانی و ناخواسته فرد را دچار معلولیت می‌کنند و روند زندگی او را به کلی تغییر می‌دهد دارای اهمیت بیشتری است. معلولیت اکتسابی معلولیتی است که ناشی از حوادثی همچون تصادفات جاده‌ای، حوادث ساختمانی، سقوط و ضربه‌هایی که در محیط کار به فرد وارد می‌شود. این معلولیت فرد را در شرایط بحرانی قرار می‌دهد و از یک فرد مستقل که به راحتی در جامعه قرار می‌گرفت و مشغول به کار بوده و به‌طور عادی زندگی می‌کرد و پذیرفته می‌شده، به انسانی وابسته که توانایی انجام کارهای شخصی خود را ندارد یا میزان توانایی او کاهش یافته است. [۷] معلولیت اکتسابی دارای ابعاد ناشناخته زیادی به‌ویژه از نظر درونی و شخصی است. فردی که بعد از چند سال زندگی در سلامت کامل، ناگهان بر اثر حادثه‌ای، بخشی از توانایی خود را از دست می‌دهد و با چالش‌ها و محدودیت‌های معینی مواجه می‌شود. قرارگرفتن در چنین شرایط خاصی، ابعاد مختلف عاطفی، روانی و اجتماعی را تحت تاثیر قرار می‌دهد. شرایط این دسته از معلولین با کسانی که به‌صورت مادرزادی دارای معلولیت هستند، تا حدودی متفاوت است زیرا سلامتی را تجربه کرده و اکنون وارد یک چالش شده‌اند. معلولیت را در مطالعات جامعه‌شناختی می‌توان در قالب چهار مکتب کارکردگرایی، تضادگرایی، ساخت‌گرایی رادیکال و تفسیرگرایی مورد مطالعه قرار داد. [۹] دیدگاه کارکردگرایی نسبت به فرد دارای معلولیت، ریشه در نظریه نقش بیمار پارسونز دارد و فرد معلول را یک جسم مادی ناقص تعریف می‌کند که توانایی سازگاری و توان کار کردن یا انجام وظایف خود را به‌طور کامل ندارد و دچار ضعف می‌باشد. [۱۰] در این دیدگاه که معلول به‌عنوان فردی فرمانبر، ناتوان در انجام وظایف و متفاوت تعریف شده است برای پیوند با نظم اجتماعی حاکم بر جامعه باید به افراد متخصصی مانند مددکاران اعتماد کند و از دستورالعمل‌های مدیریت درمان نیز پیروی بکند و تن به اقتدار نظم حاکم بر جامعه بدهد. [۱۱ و ۱۲] رویکرد تفسیرگرایانه که ریشه در نظریه گافمن دارد معتقد است که معلولیت طی یک فرآیند تفسیری در تعاملات اجتماعی بر ساخته و محصول اجتماعی است. آن‌ها معلولیت را یک تولید ارادی فعال برای خلق یک هویت اجتماعی تعریف می‌کنند. گافمن در نظریه خود به این موضوع می‌پردازد که معلولین چگونه به‌عنوان یک سوژه مورد انگ‌زنی قرار می‌گیرند و هویتشان خدشه‌دار می‌شود و آن‌ها به‌عنوان افرادی غیرخودی یا معلول از افراد خودی یا سالم جدا می‌شوند. [۱۱ و ۱۳] در واقع این نهادهای اجتماعی هستند که با قدرتی که دارند به افراد معلول انگ ناتوانی و ضعیف بودن را می‌چسبانند و آن‌ها را به انزوای اجتماعی می‌کشانند و هویت دومی با ویژگی ناتوانی و ضعف برای آن‌ها ایجاد می‌کنند و باعث می‌شوند که آن‌ها رفتاری متناسب با انگ و هویت جدیدشان از خود نشان دهند. [۱۴] تضادگرایی که ریشه در ایده‌های مارکس و مکتب انتقادی دارد فرهنگ و ایدئولوژی را عامل تعریف پدیده‌ها می‌دانند و معتقدند مفاهیمی که برای وصف فرد معلول استفاده می‌شود حاوی بار ارزشی، هنجاری و ایدئولوژیکی است که محقق باید به آن‌ها توجه داشته باشد و با روش‌های مردم‌شناسانه و عمیق به بررسی آن‌ها بپردازد. بنابراین، دیدگاه فوق معلولیت را علائمی فرهنگی-اجتماعی تعریف می‌کند که عوامل فرهنگی در این تعریف نقشی برجسته دارند. [۱۵] معلولیت وضعیتی است که به‌طور غیرمستقیم ایدئولوژی برتر بودن به لحاظ داشتن جسمی سالم را در جامعه ارج

می نهد و آن را تبلیغ می کند. [۱۶] این رویکرد معتقد است که برای درک مفهوم معلولیت لازم است که همه عناصر فرهنگی، ارزشی، ایدئولوژیکی و هنجاری که ممکن است در مفاهیم مستتر باشد تردید نمود و آن‌ها را از ذهن خود دور کرد. [۱۷ و ۸] ساختارگرایان رادیکال متأثر از مارکسیست‌ها معلولیت را محصول نظام سرمایه‌داری می‌دانند و آن را یک فرایند طرد تعریف می‌کنند که باعث می‌شود فرد معلول از عرصه‌های ساختاری، اجتماعی، اقتصادی و سیاسی کنار گذاشته شود. ماتریالیست‌ها معتقدند از زمانی که نیروی کار به عنوان کالا معرفی شده و مورد مبادله قرار گرفت معلولیت بهانه‌ای برای کنار گذاشتن افراد معلول از مشارکت اجتماعی و فعالیت‌های اقتصادی گردید و باعث شد که آن‌ها به صورت دریافت‌کننده گان منفعل خدمات طبقه حاکم به تصویر کشیده شوند. [۱۷ و ۸] اولیور ۱۹۹۰ نیز با تحلیل مارکسیستی بیان می‌کند که در نظام سرمایه‌داری افراد معلول به خاطر این که توانایی کار کردن ندارند به عنوان باری بر دوش جامعه معرفی شده‌اند و آن‌ها را از جامعه کنار گذاشته شدند به همین دلیل او معلولیت را برساختی اجتماعی می‌داند نه یک اختلال فردی. [۸]

در مورد تجربه زیسته افراد دارای معلولیت اکتسابی کمتر پژوهشی انجام شده است. منظمی تبار ۱۳۹۹ در پژوهشی با عنوان مطالعه عوامل فردی و اجتماعی موثر بر معلولیت در جامعه ایران نشان داد با افزایش سن میزان معلولیت نیز بیشتر می‌شود و مردان بیشتر از زنان دچار معلولیت می‌شوند و افزایش رفاه اقتصادی باعث کاهش معلولیت می‌شود. [۴] کرمی‌نژاد و همکاران ۱۳۹۹ در پژوهشی تحت عنوان تجربه زیسته والدین نوزادان با نشانگان داون به این نتیجه رسید که تمامی والدین لحظه‌هایی پر از غم و اندوه و ناامیدی را تجربه کرده‌اند و این یک تجربه مشترک انسانی است که پژوهش‌های گسترده در فرهنگ‌های مناطق

جغرافیایی مختلف این موضوع را به شکل تقریباً یکسان گزارش کرده‌اند. [۱۸] دستیار و همکاران ۱۳۹۷ در پژوهشی تحت عنوان سنجش توانمندسازی معلولان جسمی نشان داد که بین چهار متغیر اعتماد اجتماعی، مشارکت اجتماعی، فعالیت‌های ورزشی و میزان تحصیلات و توانمندسازی معلولان جسمی رابطه وجود دارد. [۶] منتظر قائم ۱۳۹۳ در پژوهشی با عنوان تحلیل دریافت افراد دارای معلولیت از تصاویر بازنمایی شده از آن‌ها در فیلم‌های سینمایی نشان دادند که در فیلم‌های سینمایی نگاه ترحم آمیز به معلولیت، معلولیت به مثابه سوژه تمسخر، نداشتن جذابیت جنسی و حق عاشق شدن، باری بر دوش جامعه و خانواده، معلول به مثابه معصوم و ناتوان در مشارکت اجتماعی بازنمایی شده است. [۱۹] صادقی فسائی و همکاران ۱۳۹۳ در پژوهش خود با عنوان معلولیت؛ نیمه پنهان جامعه بیان کرده‌اند که جامعه معلولین در بسیاری موارد همچون دسترسی به فضاهای عمومی و برابری فرصت‌ها در مضیقه هستند و انتظار نگاه ویژه از طرف سیاست‌گذاران نسبت به محدودیت‌های بسیار و متراکمی که با آن‌ها دست و پنجه نرم می‌کنند دارند و خواهان توجه بیشتر هستند تا مشکلاتشان برطرف شود. [۸] امین مظفری و همکاران ۱۳۹۰ در پژوهشی تحت عنوان ساخت اجتماعی معلولیت: پژوهشی با رویکردی برساخت‌گرایانه اجتماعی به این نتایج دست یافت که: باور به معلولیت از طرف فرد معلول که منجر به احساس منفی و ناامیدی و احساس ناتوانی در وی می‌شود و الزام‌های از پیش موجود در جهت مدیریت زندگی این افراد بی‌تاثیر نیست. [۲۰] بونل و همکاران ۲۰۲۱ در پژوهشی با عنوان فعالیت بدنی برای افرادی که دارای معلولیت جسمی هستند: مساله‌های و فرصت‌ها نشان دادند که دسترسی افراد دارای معلولیت جسمی به فرصت‌های فعالیت بدنی نمی‌تواند جدا از سیاست‌های عمومی گسترده، زیرساخت‌ها و تعاملات اجتماعی و روابطی که تجربیات آن‌ها را شکل می‌دهد، باشد و سیاست‌گذاران باید در ایجاد فرصت‌های فعالیت بدنی و سرگرمی برای معلولین عوامل گسترده را مدنظر قرار بدهند. [۲۱] تاکون و همکاران ۲۰۲۰ در پژوهش خود تساوی حقوق حمل و نقل، تجربه معلولین و سالمندان در سربلانکا به این نتیجه رسیدند که آن‌ها با مشکلات و محدودیت‌هایی همچون رعایت نکردن حقوق معلولین در سوار شدن به اتوبوس، طراحی غیراصولی ایستگاه‌های قطار و ایستگاه‌ها عمومی، بی‌توجهی رانندگان به آن‌ها برای سوار شدن در تاکسی، وجود دست انداز و موانع همچون تابلوهای تبلیغاتی، رفتارهای خشن عرضه‌دهندگان خدمات و عموم مردم که موجب خجالت آن‌ها می‌شد و خستگی روحی به دلیل ترس از آسیب و ناامنی و همچنین احساس حقارت به دلیل تمسخر دیگران مواجهند. [۲۲]

این پژوهش با رویکردی معناگرا و پدیدارشناختی تلاش دارد تجارب زیسته افرادی که دچار معلولیت اکتسابی هستند را بفهمد، چگونگی تجربه آن‌ها را توصیف کند و آگاهی و شناختی بیشتر راجع به این پدیده و تجارب مشترک افراد از معلولیت اکتسابی فراهم کند. بنابراین در این

چارچوب، به دنبال این هستیم تا بدانیم افراد دارای معلولیت اکتسابی، معلولیت را چگونه تعریف می کنند؟ معلولیت برای افراد دارای معلولیت اکتسابی به چه چیزی شبیه است؟ و تجربه معلولیت نزد آن ها چگونه است؟

روش

جدول (۱) مشخصات مشارکت کنندگان ^۱			
مدت معلولیت	معلولیت	سن	مشارکت کننده
۱۰ سال	کمربندی*	۵۸	موسی قنبری
۳ سال	گردنی*	۵۴	مصطفی جعفری
۱۵ سال	کمربندی*	۵۲	اکبر زارعی
۱۵ سال	گردنی*	۳۳	احمد رضا حسینی
۱۰ سال	کمربندی*	۳۱	مهرداد جانکی
۱۳ سال	کمربندی*	۴۱	حسین رحمانی
۱۱ سال	کمربندی*	۲۸	صادق رفیعی
۶ سال	کمربندی**	۳۲	محمد رحیمی

۱. اسامی در جدول، اسامی مستعار است و به منظور محفوظ ماندن هویت مشارکت کنندگان از آوردن اسامی واقعی آن ها خودداری شد.

* گردنی: فلج شدن دست و پاها

** کمربندی: فلج شدن پاها

این پژوهش با رویکرد کیفی و در راهبرد پدیدارشناسی اجرا شده است. پدیدارشناسی به میزان زیادی متکی بر آثار ادوموند هوسرل و دیگر کسانی چون هایدگر، سارتر و مرلندوپوتی که رویکرد هوسرل را بسط دادند است. وقتی به همه این نگاه ها نظر می افکنیم متوجه پایه مشترکی برای همه این پیش فرض های فلسفی می شویم: مطالعه تجارب زیسته اشخاص، این که این تجارب؛ تجاربی آگاهانه هستند و عرضه توصیفی از ذات این تجارب. پدیدارشناسی در پی مطالعه معنای تجارب زیسته افراد متعدد از یک مفهوم یا پدیده است. بدین منظور داده ها را از افرادی که آن پدیده را به نحوی تجربه کرده اند جمع آوری می کند و توصیفی از ذات فراگیر آن تجربه برای همه آن ها عرضه می دهد. این توصیف شامل آنچه آن ها تجربه کرده اند و چگونگی تجربه آن ها می شود. پدیدارشناسی به دو نوع تقسیم می شود پدیدارشناسی هرمنوتیک و پدیدارشناسی تجربی یا استعلایی. پدیدارشناسی هرمنوتیک صرفاً یک توصیف نیست بلکه فرآیندی تفسیری است که در آن پژوهشگر به تفسیر معنای تجارب زیسته می پردازد یعنی پژوهشگر واسطه بین معانی مختلف است. اما پدیدارشناسی استعلایی کمتر به تفاسیر پژوهشگر و بیشتر به توصیف تجارب مشارکت کنندگان تاکید دارد. در این پژوهش از رویکرد استعلایی استفاده شده است. [۲۳]

این پژوهش به روش موسستاکاس انجام شده که دارای مراحل مختلفی می باشد. در مطالعات پدیدارشناختی مشارکت کنندگان باید پدیده مورد مطالعه را تجربه کرده باشند پژوهشگر از نمونه گیری هدفمند استفاده کرده است که در این نمونه گیری افرادی که به صورت اکتسابی دچار معلولیت از نوع ضایعه نخاعی شده اند انتخاب شد. [۲۳] مرحله سوم گردآوری اطلاعات از مشارکت کنندگان است. در روش پدیدارشناسی مصاحبه عمیق و نیمه ساختار یافته روشی غالب است که در این پژوهش نیز با هشت نفر که دچار ضایعه نخاعی شده اند مصاحبه نیمه ساختار یافته انجام شد و نمونه با این تعداد مصاحبه به اشباع رسید. مرحله چهارم تحلیل داده ها می باشد. در ابتدا کلیه مصاحبه ها به متن تبدیل و در نرم افزار maxqda وارد و جهت فهم تجارب و اظهار نظرهای مشارکت کنندگان متون به طور کامل مورد مطالعه قرار گرفت. سپس فرایند افق سازی صورت گرفت و تلاش شد تا معانی هر عبارت یا اظهار نظرها درک و به صورت مجموعه ای از مفاهیم و معانی درون خوشه های معنایی مضمون ها دسته بندی شود. بر این اساس پس از دسته بندی و تلفیق کدهای تکراری و تشکیل دسته بندی های جدید، مفاهیم و مضمون ها استخراج شد.

یافته ها

بعد از پیاده سازی و تحلیل متن مصاحبه ها، مهمترین اظهارات و مضامین مورد بحث در گفتگو با مشارکت کنندگان، در قالب هفت مضمون اصلی به شرح جدول دسته بندی شد.

زیستن در رنج: زیستن در رنج نشان دهنده تجربیات تلخ، سخت و طاقت فرسایی است که افراد در طول مدت زمانی که دچار معلولیت شده اند در زندگی خود با آن ها دست و پنجه نرم کرده اند. یکی از مشکلاتی که بعد از حوادث همراه با مشکلات جسمانی، افراد با آن روبرو می شوند آسیب های روحی و روانی است. مقابله و کنار آمدن با مشکلات و آسیب های جسمانی که برای افراد پیش می آید راحت نیست و گاهی عدم مقابله و کنار آمدن با آن ها باعث می شود که دچار مشکلات روانی و روحی مثلاً عصبانیت، افسردگی، بی حوصله گی و بد خلقی فرد شود. آقای جعفری می گوید: میزان عصبانی شدنم نسبت به قبل بیشتر شده و زود عصبانی می شم و شروع به بد و بیراه گفتن می کنم و از سروصدای بچه ها خیلی بیشتر عصبانی می شوم، اعصاب ندارم... آقای زارعی نیز بیان کرد: وقتی که دخترم توی حوض آب افتاد و هرچه دست و پا می زدم که نجاتش بدم ولی نمی توانستم و روی تخت دراز افتاده بودم و سرم را به دیوار می کوبیدم تا بمیرم، تازه

فهمیدم که ای دل غافل که کاری از دستم برنمیداد... درد و زخم بستر، رنج دیگری است که مشارکت کنندگان تجربه کرده اند. مشارکت کنندگان بیان کرده اند که در روزهای اولیه معلول شدن از ناحیه ای که آسیب دیده اند دردهای جسمانی شدیدی را تحمل کرده اند و این درد بعضی وقت ها همچنان به سراغشان می آید. همچنین ناتوانی در حرکت دادن بدنشان نیز باعث شده است که دچار زخم بستر بشوند و دردی مضاعف را تحمل کنند. آقای حسینی: من خیلی درد و زجر کشیدم و از ناحیه کمر و پاها دردش خیلی زیاد بود و قبلا که نمی توانستم حرکت بکنم دچار زخم بستر می شدم و خیلی طول می کشید که زخم درمان بشه و باید همیشه بهش رسیدگی می شد... یکی از مساله هایی که سبب می شود افراد دارای معلولیت وضعیت سختی را تجربه کنند احساس شرم است. این افراد به خاطر این که نمی توانند بر سر پاهای خودشان راه بروند و در جامعه حضور یابند و همچنین به خاطر ناتوانی در انجام امور شخصی و طلب کمک از دیگران غرورشان خدشه دار می شود و همین خدشه دار شدن غرور به آنها احساس شرمندگی می دهد. آقای جانکی در این رابطه اظهار داشته است: از این که گاهی توی خیابون کسی ویلچرم را هول می ده با این که حس قدرت می کنم اما باز هم حس شرمندگی می کنم... آقای رحمانی: اکثر کارهام رو مادرم انجام می داد و هنوز هم انجام می ده چون هنوز نمی تونم با انگشتانم کار کنم و قاشق رو بگیرم و مادرم بهم غذا می ده. از این که مادرم که تاج سرمه این کار را برام انجام می ده حس شرمندگی می کنم... افرادی که دچار معلولیت شده اند به خاطر درماندگی در انجام امورات شخصی و وابستگی همیشگی به دیگران یک نوع حس باری بر دوش دیگران بودن را دارند. آقای جعفری: همسر و بچه هام همش دورم می چرخند و کارهام رو انجام می دن. من به

کارشون که نیستم هیچ، به بارشونم و نمی زارم به کارهاشون برسند... وجود تاسیسات رفاهی یکی از امکاناتی است که جامعه باید در اختیار مردم بگذارد تا آنها به راحتی بتوانند از آنها بهره مند شوند. ولی مناسب سازی نکردن معابر و مکان های عمومی باعث شده است که افراد دارای معلولیت کمتر در جامعه حضور پیدا کنند و به کارهایشان رسیدگی کنند و این امر باعث رنجش آنها می شود. آقای قنبری: اگر سطح شهر مناسب سازی بشه و ادارت و بانک ها مناسب سازی بشن ما معلولین مشکلی نداریم برای حضور در سطح شهر. بعضی از روسای ادارت اهمیتی به موضوع مناسب سازی نمی دن و فقط فکر می کنن که باید یک رمپ بزنن و تمام. در صورتی که استانداردهای همون رمپ رو هم رعایت نمی کنن و این بی توجهی منو اذیت می کنه... زیست در رنج تجربه زیسته ای است همراه با دردها و مشقت های ناشی از انواع مشکلات جسمانی و روانی، شکست غرور و حس شرمندگی و زخم بستر.

ناباوری به محدودیت: یکی از فاکتورهایی که در روند زندگی افرادی که دچار معلولیت شده اند نقش مهمی ایفا می کند و بر نحوه زندگی آنها تاثیر به سزایی دارد تعریف آنها از معلولیت می باشد. با توجه به تعاریفی که مشارکت کنندگان از معلولیت داشته اند می توان آن را به عنوان ناباوری به محدودیت دانست. این واحد معنایی دارای دو مضمون فرعی است که عبارت اند از: ۱- پیگیری اهداف، ۲- سازگاری. پیگیری اهداف به این معنا است که افراد دارای معلولیت فقط از نظر جسمانی دچار آسیب شده اند ولی همچنان می توانند با تلاش و کوشش و روحیه به زندگی ادامه بدهند، خواسته هایشان را دنبال کنند، پیشرفت کنند و معلولیت برای آنها مانعی ایجاد نکند.

آقای رفیعی: یه فرد معلول اگر حس بکنه که برای جامعه مفیده، تعریفش از معلولیت عوض می شه. وقتی استعدادش رو کشف بکنه مثل استیون هابز که از مغزش استفاده می کرد و هدفمند بود معلولیت ممنوعیتی براش نیست همون جوری که خودم در کنکور رشته داروسازی قبول شدم... پذیرش و سازگار شدن با معلولیت امری بسیار دشوار است، اما امتناع از پذیرش و سازگاری ذهن آنها را همیشه درگیر می کند و باعث می شود که از جلو رفتن و ایجاد تغییرات باز بمانند. بنابراین سازگاری با معلولیت می تواند دیدگاه افراد دارای معلولیت را نسبت به زندگی تغییر بدهد و حس محدود شدگی را درونشان از بین ببرد. آقای جانکی: من در هجده سالگی معلول شدم و تونستم با کمک خانوادم خیلی سریع این موضوع رو بپذیرم و شروع به درس خوندن کردم و از دانشگاه آزاد که دویست کیلومتر با خونمون فاصله داشت و هر هفته می رفتم سر کلاس و بر می گشتم مدرک کارشناسی ارشد کامپیوتر گرفتم و هیچ وقت فکر نکردم که معلولیت یعنی محدودیت... **همسر/مادر حمایتگر:** این واحد معنایی نشان دهنده جایگاه با

ارزش خانواده در جامعه و کارکرد حمایتی آن در مشکلات و آسیب‌های به وجود آمده برای اعضای آن می‌باشد و دارای دو مضمون فرعی می‌باشد که عبارتند از: ۱- همسر حامی، ۲- مادر دلسوز. آقای حسینی: درسته که که برادران بهم کمک کردند اما همسر من بیشترین نقش رو داشت و حمایت کرده است. بعضی از شب‌ها با صدای گریه‌ها می‌داد شده و من را دل‌داری می‌داد. او به مدت سه سال خودش بهم غذا می‌داد و همه کارهایم را خودش انجام می‌داد و روحیه به من می‌داد... آقای رحیمی: اگر مادرم نبود من می‌مردم اخه شرایط خیلی خراب بود و فقط یک مادر می‌تونه این همه درد و رنج را تحمل کنه. مادرم به خاطر این که همش من را بغل می‌کرد و از زمین بلند می‌کرد می‌کرد می‌کنند و خیلی هم آسیب دیده و دچار ساییدگی شدن و خیلی دردش می‌کنند و خیلی هم پیر شده چون بچه‌ش جگرگوشه‌اش روی زمین افتاده و نمی‌تونه حرکت کنه... تامین عاطفه و حمایت از اعضا، یکی از مهمترین کارکردهای خانواده محسوب می‌شود. خانواده برای افراد آسیب دیده مامنی امن و حمایتی تلقی می‌شود که محوریت آن را مادران، خواهران و همسرانی مهربان تشکیل می‌دهند. خانواده مهمترین و اولین نهادی است که از اعضای خودش در برابر آسیب‌ها چه به لحاظ روانی، جسمانی و عاطفی حمایت می‌کند و آن‌ها را تنها به حال خود رها نمی‌کند.

برساخت اجتماعی معلولیت: این واحد معنایی نشان می‌دهد که که جامعه نقش بسیار زیادی در تعریف و برساخت معلولیت دارد. این واحد معنایی دارای دو مضمون فرعی است که عبارت‌اند از: ۱- انگ ناتوانی، ۲- نگاه ترحم‌آمیز. مترادف دانستن معلولیت با ناتوانی، نگرش غالب در جوامع انسانی است و سابقه‌ای طولانی دارد و این طرز تلقی باعث پذیرش ناتوانی معلولان از سوی جامعه می‌شود و به معلولین برچسب ضعیف و ناتوان می‌چسبانند و آن‌ها را از انجام خیلی از کارها منع می‌کنند چرا که انگ ناتوانی به آن‌ها چسبیده شده است. آقای جانکی: در جامعه اینجوری جا افتاده که معلول‌ها نیاز به کمک دارند و ناتوان هستند و بدبخت هستیم و حتی در جامعه برای صدا زدن و معرفی کردن آن‌ها می‌گویند که همان فرد معلول که روی ویلچر است. این را می‌خواهم بگویم نگاه در جامعه ما نگاه ناتوان و ناقص بودن به فرد معلول است نه چیز دیگری... همه انسان‌ها دارای شان و کرامت انسانی هستند ولی وقتی دیدگاه‌ها نسبت به معلولیت بر پایه ناتوانی باشد آن شان انسانی افراد معلول زیر سوال می‌رود و دیگران فکر می‌کنند که باید برای فرد معلول دلسوزی کنند و در کارهایش به او کمک کنند و برای او ابراز تاسف کنند و نگاه ترحم‌آمیز داشته باشند. آقای رحیمی: یک روز که برای خرید پیراهن به بازار رفته بودم شنیدم که دوتا خانم به آرامی بهم گفتند چه جوونی، گناه داره و دلسوزی می‌کردند و همین نگاه آن‌ها باعث شد که من کمتر از ماشین پیاده بشم و اکثراً در ماشین می‌مانم و بقیه خرید می‌کنند... برساخت اجتماعی معلولیت بیشتر به

این معطوف است که نگرش و نگاه افراد به یک فرد معلول بر هر نوع کنشی با وی موثر است و چنین نگرش‌هایی در سراسر زندگی یک فرد معلول انعکاس پیدا می‌کند. در نگرش برساخت‌گرایانه معلولین توسط انسان‌های دیگر جامعه تعریف می‌شوند، مضمون‌بندی می‌شوند و از انسان‌های سالم جدا و به زندگی آن‌ها معنا می‌دهند. به طور کلی آنچه واضح است این که معلولیت در کنش متقابل بین انسان‌ها ساخته می‌شود و یک برساخت اجتماعی است و زائیده صرف اختلال‌های جسمی نیست.

تقدیرگرایی (معلولیت به مثابه سرنوشت):

در نظام معنایی اغلب معلولین مشارکت‌کننده در این مطالعه، خداوند به وقایع آینده، علم پیشین و خطاناپذیر دارد، انسان نمی‌تواند کاری جز آنچه خداوند از پیش می‌داند انجام دهد و در نتیجه افعال انسان از روی اختیار نیست و آن را پذیرفته‌اند. این واحد معنایی دارای دو مضمون فرعی است که عبارت‌اند از: ۱- تسلیم از روی ناچاری و ۲- خواست و اراده خداوند. مشارکت‌کنندگان معلولیت خود را تقدیر و سرنوشتی می‌دانستند که برای آن‌ها مقدر شده است و راهی برای رهایی از آن نیست و مجبور به پذیرش آن هستند. آقای حسینی: هرکسی به سرنوشتی داره. سرنوشت منم این بود که معلول بشم و کاریش نمی‌شه کرد و مجبورم باهاش بسازم و تحمل کنم... آقای زارعی: اگر آن روز نمی‌رفتم توی شهر این اتفاق برام نمی‌افتاد. حالا من چی کار کنم که این اتفاق برام افتاده، کاری از دستم بر میاد، نه، فقط می‌شینم یکجا و تحمل می‌کنم... برخی از مشارکت‌کنندگان نقش خداوند و اراده او را در معلول شدنشان مهم قلمداد می‌کنند و خود را مطیع اوامر خداوند می‌دانند و سرنوشت تلخی که با درد و رنج همراه است را می‌پذیرند. آقای قنبری: معلولیت سرنوشت من بوده و خدا روشکر می‌کنم و از دست خدا ناراحت نیستم، چون

سرنوشت اینجوری نوشته شده که نیمی از عمر را با بدنی سالم بگذروم و بقیه رو با معلولیت... **بازگشت به دوره کودکی:** مشارکت کنندگان با توجه به تجربه زیسته‌ای که داشته‌اند معلولیت را به تجربه دوباره دوران کودکی تشبیه کرده‌اند. دورانی که سراسر وابستگی به دیگران و نیاز به مراقبت و نگهداری می‌باشد. این واحد معنایی دارای دو مضمون فرعی است که عبارت‌اند از: ۱- نیاز به مراقبت، ۲- حرکات بچه‌گانه. با توجه به این که مشارکت کنندگان ضایعه نخاعی می‌باشند و توانایی حرکت کردن با پاهای خود را ندارند و در خانه به صورت نشسته و با کمک دست‌نشان جابه‌جا می‌شوند و در بیرون از خانه با ویلچر که تا حدودی شباهتی به کالسکه دوران بچگی دارد و خودشان یا کسی آن را به جلو

جدول (۲) مفاهیم و مضمون‌های فرعی و اصلی

مفاهیم و مضمون‌های اولیه /// مضمون اصلی
افسردگی، پر خاشگری، بی‌حوصله‌گی، بدخلقی، دست و پا زدن بی‌فایده، قدرت نداشتن، هول دادن، نشستن و دراز کشیدن طولانی و بدون حرکت، خسته شدن از زندگی، فکر به گذشته، درد و زخم بستر، شرمندگی ///
زیستن در رنج
ویلچر جانشین پا، ادامه تحصیل، کنار آمدن با معلولیت، پیگیری اهداف، سازگاری /// ناباور بودن به محدودیت مراقبت شبانه‌روزی همسر، به دوش کشیدن مسوولیت- های خانه توسط همسر، تر و خشک کردن توسط مادر، غذا خوردن با کمک مادر، از خودگذشتگی مادر، در خانه ماندن، همسر حامی /// همسر/مادر حمایتگر
ناتوان، گناه داشتن، بیچاره، نیاز به کمک داشتن، دلسوزی، انگ ناتوانی، نگاه ترحم آمیز /// بر ساخت اجتماعی معلولیت
مجبور به پذیرش اتفاق پیش آمده، سرنوشت، امتحان الهی، تنبیه الهی، تسلیم از روی ناچاری، خواست و اراده خداوند /// تقدیرگرایی
خود را جابه‌جا کردن، چهار دست و پا حرکت کردن، تمیز کردن، بغل شدگی، نیاز به مراقبت، حرکات بچه- گانه /// بازگشت به دوره کودکی
زندگی را باختن، دیدار با معلولین بهبود یافته، روحیه پیدا کردن، کاردرمانی، ادامه‌دار بودن زندگی، منم مثل بقیه معلولین، امید از دست رفته، امیدواری ترمیم یافته /// امیدواری پرنوسان

حرکت می‌دهد؛ معلولیت را بازگشت به دوران کودکی تشبیه کرده‌اند. آقای قنبری: معلولیت مثل این که بچه شدی و باید روی چهار دست و پا و یا نشسته حرکت کنی. خودت که دیدی برای این که به استقبال پیام نشسته و با کمک دست‌انم تا جلوی درب اومدم... یکی از پیامدهایی که معلولیت با خود برای فرد به همراه می‌آورد نیاز به مراقبت و نگهداری است. آن‌ها نیاز دارند که دیگران به بعضی از کارهایشان رسیدگی کنند و در انجام آن‌ها همچون کودکان یاریشان کنند. بعضی از آن‌ها برای غذا خوردن، حمام رفتن، به سرویس بهداشتی رفتن و... به مراقبت دیگران نیاز دارند تا بتوانند به زندگی روزمره خویش ادامه دهند و آن‌ها از این جهت که کسی باید آن‌ها را مورد مراقبت و نگهداری قرار دهند معلولیت را به بچه‌ای تشبیه کردند که مدام نیاز به مراقبت دارد. آقای رحیمی اظهار داشته است که: معلولیت مثل این که که بچه شدی و همش باید بغلت کنن و اینجا و اونجا بیرن حمام، دستشویی تمیزت کنند، جابه‌جات کنند تا زخم بستر نگیری و خیلی سخته با این هیکل بچه بشی... آقای حسینی: در سال‌های اولیه که معلول شدم و توانایی هیچ کاری را نداشتم و حتی دست‌انم حرکت نمی‌کرد به مدت سه سال همسرم به من غذا می‌داد و استحمام می‌کرد و از من مراقبت می‌کرد دقیقاً مثل بچه‌ای که نمی‌تونه غذا بخوره و ضعیفه... آن‌ها احساس کرده‌اند که دوران کودکی برایشان دوباره تکرار شده است و به آن زمان برگشته‌اند و در حال تجربه‌ای جدید از آن دوران است. با این تفاوت که با سنی بسیار بیشتر و جسمی بزرگتر در حال تکرار این تجربه هستند و با این شباهت که نیاز به مراقبت و نگهداری همیشگی دارند و دیگران باید کارهایشان را انجام دهند. این شرایط باعث شده که مشارکت کنندگان معلولیت را نوعی بازگشت به دوره کودکی تشبیه کنند.

امیدواری پرنوسان: امید سر رشته اصلی دستیابی به اهداف به‌خصوص سلامتی در دوران بیماری است و امید آن‌ها را به ادامه زندگی ترغیب می‌کند. این واحد معنایی دارای دو مضمون فرعی است که عبارت‌اند از: ۱- امید از دست رفته، ۲- امیدواری ترمیم یافته. امید از دست رفته یکی از تجربه‌هایی است که مشارکت کنندگان آن را بیان کرده‌اند. بعضی از آن‌ها در ماه‌ها و سال‌های اول تا سوم معلولیت امیدوار به کسب سلامتی خود بودند و این که بتوانند دوباره بر روی پاهای خود بایستند اما بعد از مدتی این امید به دلایلی چون جواب کردن پزشک و از دست دادن روحیه کنار گذاشته شد و دیگر تلاشی برای درمان صورت نگرفت. آقای جعفری: در سه سال اول معلولیت امید داشتم که سلامتیم رو به دست بیارم اما یکبار پزشک بهم گفت که رگ‌هات از بین رفته و دیگه نمیشه کاری کرد دیگه فایده‌ای نداره و خوب نمیشی و دیگه درمان را پیگیری نکن و امیدم برباد رفت... در بعضی از مشارکت کنندگان در اوایل معلولیت روزه‌ای از امید وجود نداشت و روحیه خود را از دست داده بودند و امیدی به برگشت به زندگی نداشتند و کاملاً خود را باخته

جلو می‌باشد و نقش بسیار مهمی در زندگی ایفا می‌کند. کسی که امید داشته باشد عزم و اراده رسیدن به هدف سلامتی را در اختیار دارد و برای کسب سلامتی و عملکرد بهترش تلاش می‌کند. مشارکت کنندگان از مدتی که دچار معلولیت شده‌اند امیدهایی پرنوسان راجع به کسب سلامتی خود داشته‌اند. آن‌ها گاهی امیدوار به بهبود و با انگیزه و گاهی ناامید و مستاصل از درمان می‌شدند و در این مسیر با نوسانات زیادی روبرو بوده‌اند که درمان آن‌ها را تحت تاثیر قرار داده است.

بودند اما بعد از مدتی با کمک مددکاران بهزیستی و سایر معلولین و نیز با تلاش و کوشش خود امید در وجود آن‌ها جوانه زد و برای درمان خود تلاش کردند و امیدوار به درمان شدند. آقای حسینی در این رابطه می‌گوید: در هشت ماه اول بعد از این که متوجه شدم دیگه نمی‌تونم راه برم به شدت ناامید شده بودم اما بعد از این که یکی از معلولین که تونسته بود با واکر حرکت بکنه چندباری به ملاقاتم اومد، امیدوار شدم که دوباره راه برم... آقای زارعی: در یکی دو سال اول معلولیت، به کلی امیدم رو از دست داده بودم و پیش خودم فکر می‌کردم که برای همیشه باید رو زمین دراز افتاده باشم، ولی با شنیدن این که میشه با بعضی وسایل کمکی حرکت کرد و با کار درمانی بهتر بشم کم کم امید پیدا کردم که خوب بشم... به دست آوردن دوباره سلامتی یکی از چیزهایی است که مشارکت کنندگان به آن امید دارند؛ امید انگیزه اصلی حرکت رو به

بحث و نتیجه گیری

این پژوهش کیفی با هدف بررسی تجارب زیسته افراد دارای معلولیت اکتسابی انجام شد. مضمون‌های به دست آمده نشان داد افراد دارای معلولیت اکتسابی، این پدیده را در قالب مضامینی از جمله زیستن در رنج، محدودیت نبودن، همسر/مادر حمایتگر، بر ساخت اجتماعی معلولیت، تقدیرگرایی، بازگشت به دوره کودکی و امیدواری پرنوسان تجربه می‌کنند.

اولین و برجسته‌ترین جنبه از تجربه زیسته مشارکت کنندگان، زیستن به همراه رنج در مقایسه مستمر با شرایط قبل از معلولیت است. این آگاهی مبتنی بر مقایسه ذهنیت منفی و همراه با رنج را در آن‌ها شکل داده است. با توجه به این که آن‌ها زمانی، از جسمی سالم برخوردار بودند و می‌توانستند بر روی پاهای خود بایستند و به امور زندگی خود پردازند ولی حالا خانه نشین و ویلچرنشین شده‌اند و به راحتی و بدون کمک دیگران نمی‌توانند زندگی خودشان را اداره کنند و این اتفاق برایشان قابل تحمل نبوده است و پذیرفتن و سازگار شدن با آن خیلی سخت است، دچار آسیب‌های روحی-روانی به ویژه افسردگی و بی‌حوصله‌گی شده‌اند. آن‌ها علاوه بر این که از ناحیه روحی-روانی دچار آسیب شده‌اند، از دردهای جسمانی حاصل از معلولیت نیز رنج می‌برند. وابستگی به دیگران در انجام امورات شخصی، زمینه‌ساز شکلگیری احساس سرباری در افراد دارای معلولیت شده بود، زیرا خودشان را سدی در برابر آسایش خانواده می‌دانستند و خودشان را به عنوان موجودی اضافه تلقی می‌کردند. یافته‌های پژوهش در این زمینه با یافته‌های منتظر قائم ۱۳۹۳، امین مظفری و همکاران ۱۳۹۰ مشابه است.

مشارکت کنندگان تلاش می‌کنند معلولیت را محدودیت ندانند. به عبارت دیگر از شرایط خود محدودیت زدایی کنند. آن‌ها به کرات بیان کردند که فقط بخشی یا ناحیه‌ای از جسمشان آسیب دیده است و سایر اعضای بدنشان سالم است و می‌توانند از پس کارهایشان برآیند. اکثر مشارکت کنندگان از ناحیه کمر به پایین دچار ضایعه نخاعی شده و توانایی حرکت پاهای خود را از دست داده بودند. آن‌ها با این که می‌توانند از دست‌هایشان استفاده کنند و خیلی از کارهایشان را خودشان انجام دهند و همچنین از ذهنشان به نحو احسن استفاده کنند و بیشتر به کارهای ذهنی پردازند و با ذهن باز به فراسوی جسم محدود خود حرکت کنند و جسم محدودشان را به دنبال آرزوها و خواسته‌هایشان بکشانند و به اهدافشان برسند و در زندگی به موفقیت‌هایی دست پیدا کنند. این نوع نگرش را می‌توان به عنوان تلاشی ذهنی برای سازگاری فعال با معلولیت جسمی و فرارقتن از آن به شمار آورد. در فرایند سازگاری با معلولیت اکتسابی، نقش و حمایت خانواده به ویژه همسر و مادر، به شکل برجسته‌ای در آگاهی افراد درگیر با این تجربه نقش بسته است. مشارکت کنندگان اعضای خانواده را تنها حامیان خود در حفظ زندگی و روحیه می‌دانستند. در بین اعضای خانواده همسر و مادر دو حامی اصلی و دلسوز درک می‌شوند. همسر مشارکت کنندگانی که متاهل بودند و در خانه‌ای مستقل از پدر و مادر زندگی می‌کردند همسران خودشان را رها نکردند و بزرگترین حامی شوهرشان شدند. در مورد مشارکت کنندگان مجرد، نقش حمایتی مادر خانواده پررنگتر درک می‌شود. مادر با ایفای نقش مادرانه و پذیرش و ایفای مسوولیت نسبت به فرزندان خود، در حمایت از عضو آسیب دیده خانواده جایگاه برجسته‌تری دارد. این یافته با یافته‌های ظهیری نیا ۱۳۹۰ در زمینه حمایت خانواده مطابقت دارد. مشارکت کنندگان، معلول شدنشان را

ناشی از سرنوشتی می‌دانند که خداوند برای آن‌ها مقدر کرده است و این حکم باید اجرا می‌شد و آن‌ها هیچ‌گونه حق انتخابی در این زمینه نداشتند و در برابر این سرنوشت راهی جز تسلیم شدن و پذیرفتن آن نداشتند. تقدیرگرایی و اعتقاد به سرنوشت پدیده‌ای است که به واسطه اعتقادات مذهبی در فرهنگ جامعه ایرانی رواج دارد. بر اساس تعالیم دین اسلام، هیچ امری خارج از اراده الهی تحقق نمی‌یابد، لذا انسان تمایل دارد همه وقایع زندگی به‌ویژه امورات منفی را به تقدیر الهی و سرنوشت نسبت دهد، چرا که این اعتقاد سبب آرامش بخشی و امیدواری در شرایط سخت و دشوار می‌شود.

مشارکت‌کنندگان نگاه ترحم‌آمیز دیگران نسبت به خود و همچنین برچسب یا انگ ناتوانی از سوی جامعه را به خوبی درک کرده‌اند. آن‌ها نمی‌توانند این نگاه‌ها و عملکرد ترحم‌آمیز همراه با دلسوزی دیگران را تحمل کنند زیرا سبب پیدایش احساسات منفی و ناخوشایند در آن‌ها می‌شود و این دلسوزی‌های بی‌دلیل و کمک‌های ناخواسته و غیر ضروری با نیت حمایت از آن‌ها، موجب ناراحتی آن‌ها شده است. مشارکت‌کنندگان انتظار دارند که مردم در تعاملات اجتماعی با آنان همچون سایر افراد عادی که در جامعه حضور پیدا می‌کنند رفتار و برخورد شود. این تصویر ترحم برانگیز زاینده جامعه است که تمام توانایی‌های افراد معلول را نادیده می‌گیرد و به چشم یک موجود ناتوان به آن‌ها نگاه می‌کند، در حالی که بسیاری از معلولان نه تنها توانایی انجام کارهای خود را دارند، بلکه استعدادهای خاصی دارند و از آن‌ها استفاده می‌کنند. به‌طور کلی وقتی ساختار اجتماعی سالم بودن را طبیعی تلقی می‌کند، هر فردی که از لحاظ ظاهر، عملکرد، رفتار و اعتقاد با این معیار منطبق نباشد غیرعادی محسوب می‌شود. بنابراین تا زمانی که در جامعه سالم بودن و ناقص بودن جسم معیاری برای ایجاد تفکیک بین افراد وجود دارد، معلولیت به شکل ناخوشایندی در ذهن و زندگی بر ساخت می‌شود و آن‌ها را به

انزوا می‌کشاند. یافته‌های پژوهش در این زمینه با یافته‌های امین مظفری و همکاران ۱۳۹۰ و ظهیری‌نیا ۱۳۹۰ مشابه است. ایجاد قابلیت حضور یکایک افراد در جامعه، به‌ویژه برای افرادی که با محدودیت جسمی و حرکتی دست و پنجه نرم می‌کنند، با فراهم کردن تجهیزات پزشکی توسط خود آن‌ها قابل افزایش است. اما جامعه نیز در محیط شهری در مقابل آن‌ها وظایفی دارد و باید شرایط را برای آن‌ها تسهیل کند. از جمله مهمترین اقداماتی که در حوزه شهری می‌تواند صورت گیرد، مناسب‌سازی محیط شهری است. محیط شهر باید به گونه‌ای طراحی شود که فرد معلول با صندلی چرخ‌دار بتواند به نقاط مختلف شهر دسترسی داشته باشد. مناسب‌سازی محیط شهر در جامعه ما چندسالی است که مورد توجه قرار گرفته و سعی شده پیاده‌روها و معابر بهسازی شود، اما معلولین همچنان از مناسب‌سازی اصولی ناکافی و منطقی ناراضی‌اند. لذا غلبه بر این موانع می‌تواند موجب حضور هرچه بیشتر آنان در اجتماع گردد. یافته‌های پژوهش در این زمینه با یافته‌های تناکون و همکاران ۲۰۲۰، صادقی فسائی ۱۳۹۳ و ظهیری‌نیا ۱۳۹۰ مشابه است. مشارکت‌کنندگان پژوهش در شبیه‌سازی که از معلولیت داشتند آن را بازگشت به دوره کودکی دانسته‌اند. به‌طور کلی دوران کودکی دوران وابستگی و مراقبت است. مشارکت‌کنندگان نیز به‌خاطر این که توانایی حرکت کردن با پاهای خود را از دست داده‌اند و نیاز به مراقبت دارند خود را به مثابه کودکان می‌دانند با این تفاوت که دوران کودکی برای کودکان تمام می‌شود و از میزان وابستگی‌شان به دیگران کم می‌شود ولی معلولین به دورانی برگشته‌اند که تازه اول راه است و وابستگی‌شان شروع شده و این وابستگی همیشگی شده است. امیدواری به آینده و پیدا کردن راه حلی برای بهبود شرایط زندگی ذهنی و جسمی، کم و زیاد در معلولین مشارکت‌کننده این مطالعه دیده می‌شود. افراد از امیدهای پرنوسان و متناقض صحبت کردند که در دوران معلولیت آن را تجربه کردند. امیدواری نوعی احساس امکان‌پذیر بودن یک رویداد یا رفتار مطلوب در آینده است و عامل مهمی در دوران درمان به حساب می‌آید و در سلامتی عمومی آینده معلولین نتایج مثبتی دارد. امید داشتن موجب افزایش خصوصیات مثبت فردی، افزایش سطح خود مراقبتی، ترتیب دادن اهداف در زندگی و توصیف مجدد آینده، معنی‌دار کردن زندگی، آرامش و سرزندگی، کاهش اضطراب و افسردگی می‌شود. مشارکت‌کنندگانی که امید به بهبود داشته‌اند نسبت به تحمل فشارها و استرس‌های ناشی از معلولیت بیشتر مقاومت می‌ورزیدند و بیشتر تلاش می‌کردند تا سلامت جسمی و روانی خود را بالا ببرند و با افزایش سطح خود مراقبتی به کیفیت زندگی خودشان بیافزایند و به‌طور کلی به ادامه زندگی خود نگاهی خوشبینانه داشته باشند. این یافته با یافته‌های پژوهش کرمی‌نژاد ۱۳۹۹ مطابقت دارد.

محدودیت‌ها: از جمله محدودیت‌های پژوهش حاضر پراکنده بودن محل سکونت افراد دارای معلولیت اکتسابی و افزایش بعد مسافت جهت دسترسی به آن‌ها و همچنین تمایل نداشتن برخی دیگر جهت شرکت در پژوهش بود. **پیشنهادهای:** با توجه به این که مشارکت‌کنندگان پژوهش تجارب زیسته

تردد معلولین اهمیت بیشتری داده شود.
تضاد منافع: در نگارش این مقاله، هیچ‌گونه تضاد منافی وجود ندارد.
سپاسگزاری: نویسندگان از تمامی افرادی که در این پژوهش همکاری نمودند تشکر و قدردانی می‌نمایند.

بسیار سخت روانی و جسمی داشته‌اند و سازگاری و پذیرش معلولیت برایشان سخت است پیشنهاد می‌گردد که خانواده‌های آن‌ها از سایر افرادی که قبلاً دچار معلولیت شده‌اند و این موضوع را پذیرفته‌اند جهت صحبت و همدلی با فرد آسیب دیده کمک و از راهنمایی آن‌ها بهره بگیرند. همچنین پیشنهاد می‌گردد در زمینه تغییر نگاه جامعه به افراد دارای معلولیت، فرهنگ‌سازی شود، همچنین پیشنهاد می‌گردد به مناسب‌سازی مبلمان شهری جهت

منابع

References:

1. Zahiriniya M. An survey of personal and social consequences of disability. Cultural Journal of Hormozgan. 2011;11(1):pp.162-80. [Persian]
2. Heydari Pour M, Mashhadi A, Asghari-Nekah S. Relationship between Personality Characteristics, Emotional Intelligence and Quality of Life Mental Health of People with Disabilities. Archive of Rehabilitation (previously Journal of Rehabilitation). 2013;14 (1):40-9. [Persian]
3. <https://www.who.int>. 2020.
4. Monazami Tabar J. Study of individual and social factors affecting disability in iranian society. Iranian Journal of Health Insurance. 2020;3(4):264-75. [Persian]
5. Mehrabi A.Gh, Tale P. Statistical Yearbook. Tehran: Country Welfare Organization; 2019. 180 p. [Persian]
6. Dastyar V, Mohanmmadi A. Investigating the empowerment of the physically-handicapped people and its related factors: A cross-sectional, analytical study in Kohgiluyeh and Boyer-Ahmad province in 2015. Archive of Rehabilitation (previously Journal of Rehabilitation). 2019;19(4):354-69. [Persian]
7. Assadi Gandomani R, Nasiri Varg S, Nesayan A. The effect of life skills training on resiliency and adaptation in adolescents with physical disabilities. Journal of Pediatric Nursing. 2017;3(3):20-7. [Persian]
8. Sadeghi Fassaei S, Fatemi Nia M. Disability, the hidden part of society: A sociological study on the status of disability in Iran and the world. Social Welfare Quarterly (refahj). 2015;15(58):159-94. [Persian]
9. Goodley D. Disability studies: An interdisciplinary introduction. Disability Studies; 31(4) London: SAGE.; 2011.
10. Donaldson E. The corpus of the madwoman: Toward a feminist disability studies theory of embodiment and mental illness. NWSA Journal. 2002;14(3):95-119.
11. Gleeson B. Beyond goodwill: The materialist view of disability. Social Alternatives. 1999;18(1):11-7.
12. Goodley D, Lawthom R. Disability and psychology: Critical introductions and reflections. London: Palgrave.; 2005.
13. Sherry M. If i only had a brain: Deconstructing brain injury. London: Routledge; 2006.
14. Koegel P. You are what you drink: Evidence of socialized incompetence in the life of a mildly retarded adult. In: Langness, L. L. & Levine, H. G. (Eds.). Culture and Retardation. pp. 47-63, Dordrecht: Kluwer/D. Reidel.1986.
15. Parker I. Psychoanalytic culture: Psychoanalytic discourse in western society: Sage; New York; USA. 1997.
16. Fox A.M, Lipkin J. Res(crip)ting feminist theater through disability theater: Selections rom the disability project. NWSA Journal. 2002;14(3):78-98.
17. Erevelles N. Understanding curriculum as normalizing text: Disability studies meets curriculum theory. Journal of Curriculum Studies. 2005;37(4):421-39.
18. Karami Nejad R, Afroz G, Shokoohi-Yekta M, Ghobari Bonab B, Hasanzadeh S,. Lived experience of parents of infants with down syndrome from early diagnosis and reactions to child disability. The Journal of Tolooe-e-Bejhdasht. 2020;19(3):12-31. [Persian]
19. Montazerghaem M, Ramazani H. An Analysis of the Disabled People's Perception of the Images Representing Them in the Cinema. Quarterly of Cultural Studies & Communication. 2015;10(37):43-66. [Persian]
20. Mozafari F, Alizadeghdam M, Bakhshikhilgavani A. Social construction of disability: A study with a socialist constructivist approach; Case study of Rasht city. Interdisciplinary Studies in the Humanities 2011;3(2):121-42. [Persian]
21. Bonnell K ME, Koch J, PagéT.E.S V, Ramsay J, Ramsay H, et al. Physical activity for individuals living with a physical disability in Quebec: Issues and opportunities of access. Disability and Health Journal. 2021;14(3):1-10.
22. Tennakoon V, Wiles J, Peiris-John R, Wickremasinghe R, Kool B, Ameratunga S. Transport equity in Sri Lanka: Experiences linked to disability and older age. Journal of Transport & Health. 2020;18(1):1-11.
23. Creswell J.W. Qualitativ inquiry and research design: Choosing among five approaches; second edition; SAGE Publications, Inc; New York; USA; 2011. [Persian]