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

Abstract

Introduction: Acquired disability is a peculia 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

*Corresponding Author

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

Please cite this article as follows: Afrasiabi H, and Karimi Monjarmooei Y. Lived experience of people with acquired disabilities. a phenomenological study. Quarterly journal of social work. 2022; 11 (1); 18-28

[Downloaded from socialworkmag.ir on 2026-11-23]

[DOR: 20.1001.1.1735451.1401.11.1.2.9]

تجربه زیسته افراد دارای معلولیت اکتسابی یک مطالعه پدیدارشناختی

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

واژگان کلیدی

معلولیت اکتسابی

معلولیت

پدیدارشناسی

تجربه زیسته

زیستن در رنج

چکیده

مقدمه: معلولیت اکتسابی پدیده‌ای خاص و تجربه متفاوت انسانی و اجتماعی است. این پدیده که براثر 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 این‌گونه 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 عبارتنداز: زیستن در رنج، ناباوری به محدودیت، بازگشت به دوره کودکی، امیدواری پرنوسان، همسر/مادر حمایتگر، تقدیرگرایی و برساخت اجتماعی معلولیت.

بحث و نتیجه‌گیری: افراد دارای معلولیت اکتسابی تجارب خاصی را در زندگی خود دارند که عمدتا 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.

* نویسنده مسئول
نوع مطالعه: پژوهشی
تاریخ دریافت: ۱۴۰۰/۰۷/۰۹
تاریخ پذیرش: ۱۴۰۱/۰۳/۲۵

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

[Downloaded from socialworkmag.ir on 2026-11-23]

[DOR: 20.1001.1.1735451.1401.11.1.2.9]

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، به‌عنوان 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 سال۲۰۱۸ 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.[٤] 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 وسه 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.[٦] 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 به‌کار 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.[۱۱و۱۲] رویکرد تفسیرگرایانه که ریشه در نظریه گافمن دارد معتقد است که معلولیت طی یک فرآیند تفسیری در تعاملات اجتماعی برساخته 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.[۱۱و۱۳] 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.[۱٤] 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

[Downloaded from socialworkmag.ir on 2026-11-23]

DOR: 20.1001.1.1735451.1401.11.1.2.9]

می‌نهد و آن را تبلیغ می‌کند.[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.[۸و۱۷] ساختارگرایان رادیکال متاثر 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 به‌عنوان 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 به‌صورت دریافت‌کننده‌گان منفعل خدمات طبقه حاکم به تصویر کشیده شوند.[۸و۱۷] اولیور ۱۹۹۰ نیز با تحلیل مارکسیستی بیان می‌کند که در نظام سرمایه‌داری افراد معلول به‌خاطر این‌که توانایی کار کردن ندارند به‌عنوان باری بر دوش جامعه معرفی شده‌اند و آن‌ها را از جامعه کنار گذاشته شدند به همین دلیل او معلولیت را برساختی اجتماعی می‌دانست نه یک اختلال فردی.[۸]

در مورد تجربه زیسته افراد دارای معلولیت اکتسابی کمتر پژوهشی انجام شده است. منظمی تبار۱۳۹۹ 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.[٤] کرمی‌نژاد و همکاران۱۳۹۹ 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 به‌شکل تقریبا یکسان گزارش کرده‌اند.[۱۸] دستیار و همکاران۱۳۹۷ 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.[٦] منتظرقائم۱۳۹۳ 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 همکاران۱۳۹۳ 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 همکاران۱۳۹۰ 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 همکاران۲۰۲۱ در پژوهشی باعنوان 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] تناکون و همکاران۲۰۲۰ در پژوهش خود تساوی حقوق حمل و نقل، تجربه معلولین و سالمندان در سریلانکا 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 به‌دلیل ترس از آسیب و ناامنی و همچنین احساس حقارت به‌دلیل 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

[Downloaded from socialworkmag.ir on 2026-11-23]

DOR: 20.1001.1.1735451.1401.11.1.2.9]

چارچوب، به‌دنبال این هستیم تا بدانیم افراد دارای معلولیت اکتسابی، معلولیت را چگونه تعریف می‌کنند؟ معلولیت برای افراد دارای معلولیت اکتسابی به چه چیزی شبیه است؟ و تجربه معلولیت نزد آن‌ها چگونه است؟

روش

این پژوهش با رویکرد کیفی و در راهبرد پدیدارشناسی اجرا شده است. پدیدارشناسی به میزان زیادی متکی بر آثار ادموند هوسرل و دیگر کسانی چون هایدگر، سارتر و مرلدوپونتی که رویکرد هوسرل را بسط دادند است. وقتی به همه این نگاه‌ها نظر می‌افکنیم متوجه پایه مشترکی برای همه این پیش‌فرض‌های فلسفی می‌شویم: مطالعه تجارب زیسته اشخاص، این‌که 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 داده‌ها را از افرادی که آن پدیده را به نحوی تجربه کرده‌اند جمع‌آوری می‌کند و توصیفی از ذات فراگیر آن تجربه برای همه آن‌ها عرضه می‌دهد. این توصیف شامل آنچه آن‌ها تجربه کرده‌اند و چگونگی تجربه آن‌ها می‌شود. پدیدارشناسی به دو نوع تقسیم می‌شود پدیدارشناسی هرمنوتیک و پدیدارشناسی تجربی یا استعلایی. پدیدارشناسی هرمنوتیک صرفا یک توصیف نیست بلکه فرآیندی تفسیری است که در آن پژوهشگر به تفسیر معنای تجارب زیسته می‌پردازد یعنی پژوهشگر واسط بین معانی مختلف است. اما پدیدارشناسی استعلایی کمتر به تفاسیر پژوهشگر و بیشتر به توصیف تجارب مشارکت‌کنندگان تاکید دارد. در این پژوهش از رویکرد استعلایی استفاده شده است.[۲۳] این پژوهش به روش موستاکاس انجام شده که دارای مراحل مختلفی می‌باشد. در مطالعات پدیدارشناختی مشارکت‌کنندگان باید پدیده مورد مطالعه را تجربه کرده باشند پژوهشگر از نمونه‌گیری هدفمند استفاده کرده است که در این نمونه‌گیری افرادی که به‌صورت اکتسابی دچار معلولیت از نوع ضایعه نخاعی شده‌اند انتخاب شد.[۲۳] مرحله سوم گردآوری اطلاعات از مشارکت‌کنندگان است. در روش پدیدارشناسی مصاحبه عمیق و نیمه‌ساختاریافته روشی غالب است که در این پژوهش نیز با هشت نفر که دچار ضایعه نخاعی شده‌اند مصاحبه نیمه‌ساختاریافته انجام شد و نمونه با این تعداد مصاحبه به اشباع رسید. مرحله چهارم تحلیل داده‌ها می‌باشد. در ابتدا کلیه مصاحبه‌ها به متن تبدیل و در نرم افزار maxqda وارد و جهت فهم تجارب و اظهارنظرهای مشارکت‌کنندگان متون به‌طور کامل مورد مطالعه قرار گرفت. سپس فرایند افق‌سازی صورت گرفت و تلاش شد تا معانی هر عبارت یا اظهارنظرها درک و به‌صورت مجموعه‌ای از مفاهیم و معانی درون خوشه‌های معنایی مضمون‌ها دسته‌بندی شود. بر این اساس پس از دسته‌بندی و تلفیق کدهای تکراری و تشکیل دسته‌بندی‌های جدید، مفاهیم و مضمون‌ها استخراج شد.

جدول(۱) مشخصات مشارکت‌کنندگان[۱]

مشارکت کننده	سن	تحصیلات	معلولیت	مدت معلولیت
موسی قنبری	۵۸	بی سواد	کمری**	۱۰سال
مصطفی جعفری	۵۴	ابتدایی	گردنی*	۳سال
اکبر زارعی	۵۲	بی‌سواد	کمری**	۱۵سال
احمدرضا حسینی	۳۳	دیپلم	گردنی*	۱۵سال
مهرداد جانکی	۳۱	ارشد	کمری**	۱۰سال
حسین رحمانی	۴۱	راهنمایی	کمری**	۱۳سال
صادق رفیعی	۲۸	دکتری	کمری**	۱۱سال
محمد رحیمی	۳۲	دیپلم	کمری **	۶سال

۱. اسامی در جدول، اسامی مستعار است و به منظور محفوظ ماندن هویت مشارکت‌کنندگان از آوردن اسامی واقعی آن‌ها خودداری شد.
* گردنی: فلج شدن دست و پاها
** کمری :فلج شدن پاها

یافته‌ها

بعد از پیاده‌سازی و تحلیل متن مصاحبه‌ها، مهمترین اظهارات و مضامین مورد بحث در گفتگو با مشارکت‌کنندگان، در قالب هفت مضمون اصلی به شرح جدول دسته‌بندی 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 شده‌اند در زندگی خود با آن‌ها دست و پنجه نرم کرده‌اند. یکی از مشکلاتی که بعد از حوادث همراه با مشکلات جسمانی، افراد با آن روبرو می‌شوند آسیب‌های روحی و روانی است. مقابله و کنار آمدن با مشکلات و آسیب‌های جسمانی که برای افراد پیش می‌آید راحت نیست و گاهی عدم مقابله و کنار آمدن با آن‌ها باعث می‌شود که دچار مشکلات روانی و روحی مثلاعصاب ضعیف، افسردگی، بی‌حوصله‌گی و بد خلقی فرد شود. آقای جعفری می‌گوید: میزان عصبانی شدنم نسبت به قبل بیشتر شده و زود عصبانی می‌شم و شروع به بد و بیراه گفتن می‌کنم و از سروصدای بچه‌ها خیلی بیشتر عصبانی می‌شوم، اعصاب ندارم... آقای زارعی نیز بیان کرد: وقتی که دخترم توی حوض آب افتاد و هرچه دست و پا می‌زدم که نجاتش بدم ولی نمی‌تونستم و روی تخت دراز افتاده بودم و سرم را به دیوار می‌کوبیدم تا بمیرم، تازه

[Downloaded from socialworkmag.ir on 2026-11-23]
DOR: 20.1001.1.1735451.1401.11.1.2.9]

فهمیـدم کهای دل غافل که کاری از دسـتم برنمیـاد... درد و زخـم بسـتر، رنج دیگری است که مشـارکتکنندگان تجربه کردهاند. مشـارکتکنندگان بیـان کردهانـد کـه در روزهـای اولیـه معلول شـدن از ناحیهای که آسـیب دیدهاند دردهای جسـمانی شدیدی را تحمـل کردهاند و ایـن درد بعضی وقتها همچنان به سراغشان میآید. 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 کشـیدم و از ناحیه کمر و پاها دردش خیلی زیاد بود و قبلا که نمیتونسـتم حرکت بکنم دچار زخم بسـتر میشدم و خیلی طول میکشـید که زخم درمان بشـه و باید همیشه بهش رسـیدگی میشد... یکی از مسالههایی که سبب میشود افراد دارای معلولیت وضعیت سختی را تجربه کنند احساس شرم است. این افراد بهخاطر اینکه نمیتوانند بر سـر پاهای خودشـان راه بروند و در جامعه حضور یابند و همچنیـن بهخاطـر ناتوانـی در انجام امور شـخصی و طلب کمک از دیگران غرورشان خدشـهدار میشـود و همین خدشهدار شدن غرور به آنها احسـاس شـرمندگی میدهد. آقای جانکی در این رابطه اظهار داشته است: از این که گاهی توی خیابون کسی ویلچرم را هول میده با اینکه حس قدرت میکنم اما باز هم حس شرمندگی میکنم... آقای رحمانی: اکثر کارهام رو مادرم انجام میداد و هنوز هم انجام میده چون هنوز نمیتونم با انگشـتانم کار کنم و قاشـق رو بگیرم و مادرم بهم غذا میده. از اینکه مادرم که تاج سرمه این کار را برام انجام میده حس شرمندگی میکنم...

افرادی که دچار معلولیت شـدهاند بهخاطر درماندگـی در انجـام امـورات شـخصی و وابسـتگی همیشـگی بـه دیگران یـک نوع حـس باری بر دوش دیگران بـودن را دارند. آقای جعفری: همسـر و بچههام همش دورم میچرخنـد و کارهام رو انجام میدن. من به کارشون که نیستم هیچ، به بارشـونم و نمیزارم به کارهاشون برسن... وجود تاسیسـات رفاهی یکی از امکاناتی است که جامعه باید در اختیار مـردم بگذارد تا آنهـا به راحتی بتواننـد از آنها بهرهمند شـوند. ولی مناسبسـازی نکردن معابر و مکانهای عمومی باعث شـده است که افراد دارای معلولیت کمتر در جامعه حضور پیدا کنند و به کارهایشـان رسـیدگی کنند و این امر باعث رنجش آنها میشود. آقای قنبری: اگر سـطح شهر مناسبسازی بشه و ادارت و بانکها مناسبسازی بشن ما معلولین مشـکلی نداریم برای حضور در سطح شهر. بعضی از روسای ادارت اهمیتی به موضوع مناسبسازی نمیدن و فقط فکر میکنن که بایـد یک رمپ بزنن و تمام. درصورتی که اسـتانداردهای همون رمپ رو هم رعایت نمیکنن و این بیتوجهی منو اذیت میکنه... زیسـت در رنج تجربه زیسـتهای اسـت همراه با دردها و مشقتهای ناشی از انواع مشکلات جسـمانی و روانی، شکست غرور و حس شرمندگی و زخم بستر.

نابـاوری به محدودیت: یکی از فاکتورهایی که در روند زندگی افرادی که دچار معلولیت شـدهاند نقش مهمـی ایفا میکند و بر نحوه زندگی آنها تاثیر به سـزایی دارد تعریف آنها از معلولیت میباشـد. با توجه به تعاریفی که مشـارکتکنندگان از معلولیت داشتهاند میتوان آن را بهعنوان ناباوری به محدودیت دانسـت. ایـن واحد معنایی دارای دو مضمون فرعی است که عبارتاند از: ۱-پیگیری اهداف، ۲-سازگاری. پیگیری اهداف به این معنا اسـت که افـراد دارای معلولیت فقط از نظر جسمانی دچار آسیب شدهاند ولی همچنان میتوانند با تلاش و کوشش و روحیه به زندگی ادامه بدهند، خواستههایشـان را دنبال کنند، پیشرفت کنند و معلولیت برای آنها مانعی ایجاد نکند.

آقـای رفیعی: یه فرد معلـول اگر حس بکنه که بـرای جامعه مفیده، تعریفش از معلولیت عوض میشـه. وقتی اسـتعدادش رو کشف بکنه مثل اسـتیون هابز که از مغزش اسـتفاده میکرد و هدفمند بود معلولیت ممنوعیتـی براش نیسـت همـون جوری که خـودم در کنکور رشـته داروسـازی قبول شدم... پذیرش و سازگار شدن با معلولیت امری بسیار دشوار است، اما امتناع از پذیرش و سازگاری ذهن آنها را همیشه درگیر میکنـد و باعث میشـود که از جلو رفتن و ایجـاد تغییرات باز بمانند. بنابراین سـازگاری با معلولیت میتواند دیدگاه افـراد دارای معلولیت را نسـبت به زندگی تغییر بدهد و حس محدود شـدگی را درونشان از بین ببرد. آقای جانکی: من در هجده سالگی معلول شدم و تونستم با کمک خانـوادم خیلی سـریع این موضوع رو بپذیرم و شـروع به درس خوندن کردم و از دانشـگاه آزاد که دویست کیلومتر با خونمون فاصله داشت و هرهفته میرفتم سـر کلاس و بر میگشـتم مدرک کارشناسی ارشد کامپیوتر گرفتم و هیچ وقت فکر نکردم که معلولیت یعنی محدودیت...

همسـر/مادر حمایتگر: این واحد معنایی نشان دهنده جایگاه با

[Downloaded from socialworkmag.ir on 2026-11-23]

DOR: 20.1001.1.1735451.1401.11.1.2.9]

ارزش خانواده در جامعه و کارکرد حمایتی آن در مشکلات و آسیب‌های به وجـود آمده برای اعضـای آن می‌باشـد و دارای دو مضمون فرعی می‌باشد که عبارتنداز: ۱-همسر حامی، ۲-مادر دلسوز. آقای حسینی: درسـته که که برادرام بهم کمک کردند اما همسـرم بیشترین نقش رو داشت و حمایتم کرده است. بعضی از شب‌ها با صدای گریه‌هام بیدار شده و من را دلداری می‌داد. او به مدت سه سال خودش بهم غذا می‌داد و همه کارهایـم را خودش انجام می‌داد و روحیه به من می‌داد... آقای رحیمـی: اگر مادرم نبود من می‌مردم اخه شـرایطم خیلی خراب بود و فقط یک مادر می‌تونه این همه درد و رنج را تحمل کنه. مادرم به‌خاطر این‌که همش من را بغل می‌کرد و از زمین بلندم می‌کرد مچ‌های دسـتش آسـیب 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 عاطفـه و حمایت از اعضا، یکی از مهمترین کارکردهای خانواده محسـوب می‌شود. خانواده برای افراد آسیب دیده مامنی امن و حمایتی تلقی می‌شـود که محوریت آن را مادران، خواهران و همسرانی مهربان تشـکیل می‌دهنـد. خانواده مهمترین و اولین نهادی اسـت که از اعضـای خـودش در برابر آسـیب‌ها چه به لحاظ روانی، جسـمانی و عاطفـی حمایت می‌کنـد و آن‌ها را تنها به حال خـود رها نمی‌کند.

برساخت اجتماعی معلولیت: این واحد معنایی نشان می‌دهد که که جامعه نقش بسـیار زیادی در تعریف و برساخت معلولیت دارد. این واحد معنایی دارای دو مضمون فرعی اسـت که عبارت‌اند از: ۱-انگ ناتوانی، ۲-نگاه ترحم‌آمیز. مترادف دانسـتن معلولیت با ناتوانی، نگرش غالب در جوامع انسـانی است و سابقه‌ای طولانی دارد و این طرز تلقی باعث پذیـرش ناتوانی معلولان از سـوی جامعه می‌شـود و به معلولین برچسـب ضعیف و ناتوان می‌چسبانند و آن‌ها را از انجام خیلی از کارها منع می‌کنند چرا که انگ ناتوانی به آن‌ها چسـبیده شـده است. آقای جانکـی: در جامعه اینجوری جا افتاده که معلول‌ها نیاز به کمک دارند و ناتوان هسـتند و بدبخت هسـتیم و حتی در جامعـه برای صدا زدن و معرفی کردن آن‌ها می‌گویند که همان فرد معلول که روی ویلچر است. ایـن را می‌خـوام بگم نگاه در جامعـه ما نگاه ناتـوان و ناقص بودن به فرد معلول اسـت نه چیز دیگری... همه انسـان‌ها دارای شان و کرامت انسانی هستند ولی وقتی دیدگاه‌ها نسبت به معلولیت بر پایه ناتوانی باشد آن شـان انسانی افراد معلول زیر سوال می‌رود و دیگران فکر می‌کنند که باید برای فرد معلول دلسـوزی کنند و در کارهایش به او کمک کنند و برای او ابراز تاسـف کنند و نگاه ترحم‌آمیز داشته باشند. آقای رحیمی: یک روز که برای خرید پیراهن به بازار رفته بودم شـنیدم 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 اکثرا در ماشین می‌مانم و بقیه خرید می‌کنند... برسـاخت اجتماعی معلولیت بیشـتر به این معطوف اسـت که نگرش و نـگاه افراد به یک فـرد معلول بر هر نوع کنشـی با وی موثر اسـت و چنین نگرش‌هایی در سراسـر زندگـی یک فرد معلول انعکاس پیدا می‌کند. در نگـرش برسـاختگرایانه معلولین توسـط انسـان‌های دیگـر جامعه تعریف می‌شـوند، مضمون‌بندی می‌شـوند و از انسان‌های سالم جدا و به زندگی آن‌هـا معنا می‌دهند. به‌طور کلی آنچه واضح اسـت این‌کـه معلولیت در کنش متقابل بین انسـان‌ها سـاخته می‌شود و یک برساخت اجتماعی است و زاییده صرف اختلال‌های جسمی نیست.

تقدیرگرایی (معلولیت به‌مثابه سرنوشت): در نظام معنایی اغلب معلولین مشارکت‌کننده در این مطالعه، خداوند بـه وقایع آینده، علم پیشـین و خطاناپذیـر دارد، انسـان نمی‌تواند کاری جز آنچه خداوند از پیش می‌داند انجام دهـد و در نتیجه افعال انسـان از روی اختیار نیسـت و آن را پذیرفته‌انـد. این واحد معنایی دارای دو مضمون فرعی اسـت که عبارت‌اند از: ۱-تسـلیم از روی ناچاری و ۲-خواست و اراده خداوند. مشـارکت‌کنندگان معلولیت خود را تقدیر و سرنوشتی می‌دانستند که برای آن‌ها مقدر شـده است و راهی برای رهایی از آن نیست و مجبور به پذیرش آن هستند. آقای حسینی: هرکسی یه 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 ایـن اتفاق بـرام نمی‌افتاد. حـالا من چی‌کار کنم که این اتفاق برام افتاده، کاری از دستم بر میـاد، نه، فقط می‌شـینم یکجـا و تحمل می‌کنم... برخی از مشـارکت‌کنندگان نقش خداوند و اراده او را در معلول شدنشـان مهم قلمـداد می‌کنند و خود را مطیع اوامر خداوند می‌دانند و سرنوشـت تلخی که با درد و رنج همـراه اسـت را می‌پذیرنـد. آقـای قنبری: معلولیت سرنوشـت من بوده و خدا روشـکر می‌کنم و از دسـت خدا ناراحت نیستم، چون

[Downloaded from socialworkmag.ir on 2026-11-23]

DOR: 20.1001.1.1735451.1401.11.1.2.9]

سرنوشتم اینجوری نوشته شده که نیمی از عمر را با بدنی سالم بگذرونم و بقیه رو با معلولیت...

بازگشت‌به‌دوره‌کودکی: مشارکت‌کنندگان‌با 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 عبارت‌انداز: ۱-نیاز به مراقبت، ۲-حرکات بچه‌گانه. با توجه به این‌که مشارکت‌کنندگان ضایعه نخاعی می‌باشند و توانایی حرکت کردن با پاهای خود را ندارند و در خانه به‌صورت نشسته و با کمک دستانشان 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 حرکت می‌دهد؛ معلولیت را بازگشت به دوران کودکی تشبیه کرده‌اند. آقای قنبری: معلولیت مثل این‌که بچه شدی و باید روی چهار دست و پا و یا نشسته حرکت کنی. خودت که دیدی برای این‌که به استقبالت بیام 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 این‌که که بچه شدی و همش باید بغلت کنن و اینجا و اونجا ببرن 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 استحمامم می‌کرد و از من مراقبت می‌کرد دقیقا 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 درحال 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 مشارکت‌کنندگان 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 عبارت‌انداز: ۱-امید از دست رفته، ۲-امیدواری ترمیم یافته. امید از دست رفته یکی از تجربه‌هایی است که مشارکت‌کنندگان آن را بیان کرده‌اند. بعضی از آن‌ها در ماه‌ها و سال‌های اول تا سوم معلولیت امیدوار به کسب سلامتی خود بودند و این‌که 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 به‌دست 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 مشارکت‌کنندگان در اوایل معلولیت روزنه‌ای از امید وجود نداشت و روحیه خود را از دست داده بودند و امیدی به برگشت به زندگی نداشتند و کاملا خود را باخته

جدول(۲) مفاهیم و مضمون‌های فرعی و اصلی

مفاهیم و مضمون‌های اولیه/// مضمون اصلی
افسردگی، پرخاشگری، بی‌حوصله‌گی، بدخلقی، دست و پا زدن بی‌فایده، قدرت نداشتن، هول دادن، نشستن و درازکشیدن 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/// برساخت 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

[Downloaded from socialworkmag.ir on 2026-11-23]

DOR: 20.1001.1.1735451.1401.11.1.2.9]

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 این‌که متوجه شدم دیگه نمی‌تونم راه برم به شدت ناامید شده بودم اما بعد از این‌که یکی از معلولین که تونسته بود با واکر حرکت بکنه چندباری به ملاقتم اومد، امیدوار شدم که دوباره راه برم... آقای زارعی: در یکی دو سال اول معلولیتم، 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 این‌که میشه با بعضی وسایل کمکی حرکت کرد و با کار درمانی بهتر بشم کم کم امید پیدا کردم که خوب بشم... به‌دست آوردن دوباره سلامتی یکی از چیزهایی است که مشارکت‌کنندگان به آن امید دارند؛ امید انگیزه اصلی حرکت رو به 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. مشارکت‌کنندگان 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.

بحث و نتیجه گیری

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

اولین و برجسته‌ترین جنبه از تجربه زیسته مشارکت‌کنندگان، زیستن به همراه رنج در مقایسه مستمر با شرایط قبل از معلولیت است. این آگاهی مبتنی برمقایسه ذهنیت منفی و همراه با رنج را در آن‌ها شکل داده است. با توجه به این‌که آن‌ها زمانی، از جسمی سالم برخوردار بودند و می‌توانستند بر روی پاهای خود بایستند و به امور زندگی خود بپردازند ولی حالا خانه‌نشین 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 به‌ویژه افسردگی و بی‌حوصله‌گی شده‌اند. آن‌ها علاوه بر این‌که 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 به‌عنوان موجودی اضافه تلقی می‌کردند. یافته‌های پژوهش در این زمینه با یافته‌های منتظرقائم۱۳۹۳، امین مظفری و همکاران۱۳۹۰ مشابه است.

مشارکت‌کنندگان تلاش می‌کنند معلولیت را محدودیت ندانند. به‌عبارت دیگر از شرایط خود محدودیت‌زدایی 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 مشارکت‌کنندگان از ناحیه کمر به پایین دچار ضایعه نخاعی شده و توانایی حرکت پاهای خود را از دست داده بودند. آن‌ها با این‌که 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 بپردازند و با ذهن باز به فراسوی جسم محدود خود حرکت کنند و جسم محدودشان را به‌دنبال آرزوها و خواسته‌هایشان بکشانند و به اهدافشان برسند و در زندگی به موفقیت‌هایی دست پیدا کنند. این نوع نگرش را می‌توان به‌عنوان تلاشی ذهنی برای سازگاری فعال با معلولیت جسمی و فرارفتن از آن به‌شمار آورد. در فرایند سازگاری با معلولیت اکتسابی، نقش و حمایت خانواده به‌ویژه همسر و مادر، به شکل برجسته‌ای در آگاهی افراد درگیر با این تجربه نقش بسته است. مشارکت‌کنندگان 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 مشارکت‌کنندگانی 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 مشارکت‌کنندگان مجرد، نقش حمایتی مادر خانواده پر رنگتر 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 ظهیری‌نیا۱۳۹۰ در زمینه حمایت خانواده مطابقت دارد. مشارکت‌کنندگان، معلول شدنشان را

[Downloaded from socialworkmag.ir on 2026-11-23]

DOR: 20.1001.1.1735451.1401.11.1.2.9]

ناشی از سرنوشتی می‌دانند که خداوند برای آن‌ها مقدر کرده است و این حکم باید اجرا می‌شد و آن‌ها هیچ گونه حق انتخابی در این زمینه نداشتند و در برابر این سرنوشت راهی جز تسلیم شدن و پذیرفتن آن نداشته‌اند. 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 زاییده 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 برساخت می‌شود و آن‌ها را به انزوا می‌کشاند. یافته‌های پژوهش در این زمینه با یافته‌های امین مظفری و همکاران۱۳۹۰ و ظهیری‌نیا۱۳۹۰ 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 همکاران۲۰۲۰، صادقی فسائی۱۳۹۳ و ظهیری‌نیا۱۳۹۰ مشابه است. مشارکت کنندگان پژوهش در شبیه سازی 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 به‌حساب 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. مشارکت کنندگانی که امید به بهبود داشته‌اند نسبت به تحمل فشارها و استرس‌های ناشی از معلولیت بیشتر مقاومت می‌ورزیدند و بیشتر تلاش می کردند 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 کرمی‌نژاد۱۳۹۹ مطابقت دارد.

محدودیت‌ها: ازجمله محدودیت‌های پژوهش حاضر پراکنده‌بودن 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.

پیشنهادها: با توجه به این‌که مشارکت کنندگان پژوهش تجارب زیسته

[Downloaded from socialworkmag.ir on 2026-11-23]

DOR: 20.1001.1.1735451.1401.11.1.2.9]

بسیار سخت روانی و جسمی داشته‌اند و سازگاری و پذیرش معلولیت برایشان سخت است پیشـنهاد می گردد که خانواده‌های آن‌ها از سایر افرادی که قبلا دچار معلولیت شـده‌اند و این موضوع را پذیرفته‌اند جهت صحبت و همدلی با فرد آسـیب دیده کمک و از راهنمایی آن‌ها بهره بگیرند. همچنین پیشنهاد می گردد در زمینه تغییر نگاه جامعه به افراد دارای معلولیت، فرهنگ‌سـازی شـود، همچنین پیشـنهاد می گردد به مناسب‌سـازی مبلمان شهری جهت تـردد معلولیـن اهمیـت بیشـتری داده شـود.

تضـاد منافع: در نگارش ایـن مقاله، هیچ‌گونه تضاد منافعی وجود ندارد.

سپاسگزاری: نویسندگان از تمامی افرادی که در این پژوهش همکاری نمودند تشکر و قدردانی می‌نمایند.

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 Rehabilitatuion (prevoiously 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 Rehabilitatuion (prevoiously 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, Afrooz 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, Alizadeaghdam 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]

[Downloaded from socialworkmag.ir on 2026-11-23]

DOR: 20.1001.1.1735451.1401.11.1.2.9]