

The Lived Experience of Physical-Motor Disability Due to Traffic Accidents: A Phenomenological Study

ABSTRACT

Background and Objective: A significant proportion of spinal cord injuries and physical-motor disabilities are caused by road traffic crashes. The aim of this study was to explore the lived experiences of people with disability due to traffic accidents.

Materials and Methods: This study was conducted using a qualitative phenomenological approach. The participants were a purposive sample of physical-motor disabled people due to road traffic injuries referred to the rehabilitation centers in East Azerbaijan, Iran. Data were collected using individual in-depth interviews and analyzed with a thematic analysis including holistic, selective and detailed approaches.

Results: The main theme extracted from the experience of the participants was "captive of destiny" with three sub-themes including 'surrender of fate', 'living behind the fence' and 'drowning in disability and need'. Accordingly, participants considered themselves as the victims of destiny and believed living with disability is like living behind the fences of loneliness, frustration, regret, fear of future, pity and inefficiency.

Conclusion: This study revealed that spinal cord disability imposed irreversible restrictions on the participants' lives, so that as dependent people, they needed support from others and, were desperate to recover their lost power, found them in the fate prison. Social support and empowerment of these people to overcome disability can improve their mental health and help them return to a normal life.

Keywords: Physical-motor disability, spinal cord injury, road traffic injuries.

Paper Type: Research Article.

► **Citation (Vancouver):** Hashemiparast M, Sheydaei H, Gharacheh M. The Lived Experience of Physical-Motor Disability Due to Traffic Accidents: A Phenomenological Study. *Iran J Health Educ Health Promot.* Spring 2021;9(1): 20-32. [Persian]

► **Citation (APA):** Hashemiparast M., Sheydaei H., Gharacheh M. The Lived Experience of Physical-Motor Disability Due to Traffic Accidents: A Phenomenological Study. *Iranian Journal of Health Education & Health Promotion.*, 9(1), 20-32. [Persian]

Mina Hashemiparast

PhD in Health Promotion, Department of Public Health, Maragheh University of Medical Sciences, Maragheh, Iran

Hajieh Sheydaei

MsC in Clinical Psychology, Department of Public Health, Maragheh University of Medical Sciences, Maragheh, Iran

Maryam Gharacheh

* PhD in Reproductive Health, Nursing Care Research Center, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran. (corresponding author)

Gharacheh.m@gmail.com

Received: 2020/08/04

Accepted: 2020/12/05

Doi: 10.52547/ijhehp.9.1.20

تبیین تجربه زندگی با معلولیت جسمی-حرکتی ناشی از تصادفات ترافیکی: یک مطالعه پدیدارشناسی

چکیده

زمینه و هدف: بخش عمده‌ای از آسیب‌های نخاعی و معلولیت‌های جسمی-حرکتی، ناشی از سوانح ترافیکی است؛ لذا مطالعه حاضر با هدف شناخت و درک عمیق تجارب زیسته معلولین تصادفات ترافیکی از زندگی با معلولیت انجام شده است.

مواد و روش‌ها: مطالعه حاضر با استفاده از روش‌شناسی کیفی و رویکرد پدیدارشناسی هرمنیوتیک انجام شد. مشارکت‌کنندگان پژوهش، افراد دارای معلولیت جسمی-حرکتی ناشی از تصادفات ترافیکی بودند که با استفاده از روش نمونه‌گیری هدفمند و با رویکرد حداکثر تنوع از میان مراجعین مراکز توانبخشی تحت نظارت اداره بهزیستی استان آذربایجان شرقی انتخاب شدند. داده‌ها از طریق مصاحبه‌های عمیق انفرادی جمع‌آوری و با استفاده از تحلیل درون مایه‌ای و نمن مشتمل بر رویکردهای کل‌نگر، انتخابی و جزء به جزء مورد تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها: تجربه مشارکت‌کنندگان از معلولیت، به صورت مضمون اصلی "اسیر تقدیر" آشکار شد که از سه مضمون اصلی شامل "تسلیم سرنوشت"، "زندگی در پشت حصار" و "غرق عجز و نیاز" و چهارده زیر مضمون تشکیل شده است. بر این اساس، مشارکت‌کنندگان خود را قربانی تقدیر می‌دانستند و زندگی با معلولیت را به مثابه زیستن در پشت حصارهایی از تنهایی، ناامیدی، حسرت، ترس از آینده، ترحم و بی‌ثمیری قلمداد می‌کردند.

نتیجه‌گیری: معلولیت، زندگی مشارکت‌کنندگان را با محدودیت‌های جبران‌ناپذیری مواجه ساخته است؛ به‌طوری‌که آنان به عنوان افرادی وابسته، نیازمند حمایت دیگران و درمانده از بهبود و بازیابی توان از دست رفته، خود را در محبس سرنوشت گرفتار می‌دانند؛ لذا حمایت اجتماعی و توانمندسازی این افراد برای غلبه بر ناتوانی می‌تواند سلامت روان آن‌ها را بهبود بخشد و آنان را به زندگی عادی بازگرداند.

کلیدواژه: معلولیت جسمی-حرکتی، آسیب نخاعی، تصادفات ترافیکی
نوع مقاله: مطالعه پژوهشی.

◀ **استناد (ونکوور):** هاشمی پرست م، شیدایی ح، قراچه م. تبیین تجربه زندگی با معلولیت جسمی-حرکتی ناشی از تصادفات ترافیکی: یک مطالعه پدیدارشناسی. *فصلنامه آموزش بهداشت و ارتقاء سلامت*. بهار ۱۴۰۰؛ ۹(۱): ۲۰-۳۲.

◀ **استناد (APA):** هاشمی پرست، مینا؛ شیدایی، حاجیه؛ قراچه، مریم. (بهار ۱۴۰۰). تبیین تجربه زندگی با معلولیت جسمی-حرکتی ناشی از تصادفات ترافیکی: یک مطالعه پدیدارشناسی. *فصلنامه آموزش بهداشت و ارتقاء سلامت*، ۹(۱): ۲۰-۳۲.

مینا هاشمی پرست

دکترای آموزش بهداشت و ارتقاء سلامت، استادیار، گروه بهداشت عمومی، دانشکده علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی مراغه، مراغه، ایران

حاجیه شیدایی

کارشناس ارشد روانشناسی بالینی، مربی، دانشکده علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی مراغه، مراغه، ایران

مریم قراچه

*دکترای بهداشت باروری، استادیار، مرکز تحقیقات مراقبت های پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران. (نویسنده مسئول)
Gharacheh.m@gmail.com

تاریخ دریافت: ۱۳۹۹/۰۵/۱۴

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۹/۰۹/۱۵

مقدمه

معلولیت به عنوان پدیده‌ای جهانی، وضعیتی است که در آن انجام امورات روزانه فرد با مشکل مواجه می‌شود (۱). از نظر سازمان بهداشت جهانی، معلولیت فقدان توانایی انجام فعالیت‌های متعارف و روزمره می‌باشد که از یک نقص عضو نشأت گرفته است (۲). یکی از شایع‌ترین انواع معلولیت‌ها، معلولیت‌های ناشی از آسیب‌ها و صدمات نخاعی است که با اختلال در عملکرد حسی-حرکتی و محدودیت‌های فیزیکی همراه است (۳). صدمات نخاعی به دلایل غیر تروماتیک و تروماتیک نظیر تصادفات ترافیکی، سقوط و ورزش‌های مختلف رخ می‌دهد که از این میان، تصادفات ترافیکی بالاترین میزان ضایعات نخاعی تروماتیک را به خود اختصاص داده است (۴).

براساس گزارشات سازمان بهداشت جهانی، سالانه بیش از ده‌ها میلیون نفر در جاده‌ها دچار آسیب و معلولیت می‌شوند و بخش معنی‌داری از معلولیت‌ها در جهان توسط تصادفات ترافیکی ایجاد می‌شود (۵). بر اساس آمارهای موجود، در بسیاری از کشورها تعداد معلولان و آسیب دیدگان ناشی از تصادفات ترافیکی بیش‌تر از تعداد کشته شدگان ناشی از این سانحه است؛ به‌طوری‌که تصادفات ترافیکی، سومین دلیل منجر به بروز معلولیت در سراسر جهان بوده و ۹ درصد تمام معلولیت‌ها مربوط به معلولیت‌های ناشی از تصادفات ترافیکی است (۶). مطالعات در ایران نیز نشان می‌دهد که طی ده سال اخیر، تعداد مصدومان ترافیکی بیش از دو میلیون و دویست هزار نفر و شمار معلولان ناشی از آنها سیصد هزار نفر بوده است (۷). گزارش‌ها حاکی از آن است که احتمال بروز ضایعات نخاعی و معلولیت‌های حسی-حرکتی در سوانح ترافیکی بیش‌تر از سایر سوانح می‌باشد (۸) که دلیل این امر تاثیرپذیری بیش‌تر اندام‌های تحتانی در تصادفات ترافیکی است (۹). در میان معلولیت‌ها نیز، ضایعات نخاعی محدودیت‌های بیش‌تری را در حوزه عملکرد حسی-حرکتی ایجاد می‌کنند (۷)؛ بر این اساس، وابستگی به اطرافیان و نیز محدودیت‌هایی که این دسته از معلولین در فعالیت‌های فردی و اجتماعی‌شان تجربه می‌کنند بیش‌تر از سایر معلولیت‌هاست (۱۰).

معلولیت و صدمات ناشی از تصادفات ترافیکی علاوه بر این که کیفیت زندگی مصدومین و اعضای خانواده آن‌ها را تحت تاثیر قرار می‌دهد، به عنوان مانعی مهم در رشد و توسعه اجتماعی و اقتصادی کشور قلمداد می‌شود (۱۱).

از سوی دیگر، معلولین ناشی از سوانح ترافیکی محدودیت‌های گوناگونی را در حوزه‌های مختلف جسمانی، عملکرد اجتماعی، سلامت روان و تاخیر در بازگشت به زندگی عادی تجربه می‌کنند (۱۲). به عنوان مثال در مطالعه‌ای که در سال ۲۰۱۵ بر روی معلولین ناشی از تصادفات ترافیکی در اسپانیا انجام شد مشخص شد که معلولیت ناشی از تصادف با نیاز به تقاضای بیش‌تر برای حمایت‌های مراقبتی اجتماعی، مشکلات دسترسی و تغییرات عمده در فعالیت‌های اقتصادی آنان همراه است (۱۳).

علاوه بر این، با توجه به این‌که معلولیت ناشی از تصادفات ترافیکی به طور ناگهانی در زندگی فرد حادث می‌شود سازگاری و تطابق با این شرایط در مقایسه با سایر معلولیت‌ها نظیر معلولیت‌های مادرزادی و یا ضایعات نخاعی ناشی از جنگ تحمیلی دشوارتر است. این موقعیت برای معلولین در جامعه ایرانی پیچیده‌تر است؛ چرا که علیرغم تلاش‌های دولت در سال‌های اخیر، افراد معلول همچنان دسترسی ضعیفی به سیستم حمل و نقل و مبلان شهری مناسب، خدمات بهداشتی و بازتوانی، آموزش و اشتغال دارند؛ لذا توجه بیش‌تر سیاست‌گذاران و برنامه‌ریزان به نیازهای این قشر از اعضای جامعه ضرورت دارد (۱۴).

علیرغم چالش‌های موجود، اطلاعات اندکی در زمینه تجربه زندگی با معلولیت در سراسر جهان وجود دارد. بررسی‌های صورت گرفته در ایران نیز، خلأ مطالعات مربوط به تجارب زیسته معلولین و به ویژه معلولین ناشی از تصادفات ترافیکی و نیاز به انجام تحقیقات بیش‌تر در این زمینه را آشکار می‌سازد. از سوی دیگر، همانطور که گفته شد درک و تجربه افرادی که در اثر سانحه تصادف دچار معلولیت و نقص عضو شده‌اند نسبت به سایر معلولین نظیر معلولین مادرزادی که از بدو تولد با نقیصه جسمانی متولد می‌شوند یا معلولیت‌هایی

تنوع در ویژگی‌هایی نظیر سن، جنسیت و طول مدت معلولیت فرد پاسخگو انجام شد.

داده‌ها با استفاده از مصاحبه‌های عمیق انفرادی جمع‌آوری شدند. مصاحبه‌کننده پس از حضور در عرصه و معرفی خود، در اتاقی که با هماهنگی قبلی مسئول مرکز تعیین شده بود به مصاحبه با مشارکت‌کنندگان می‌پرداخت. پیش از شروع هر مصاحبه، توضیحات لازم در خصوص هدف پژوهش داده می‌شد و با تأکید بر محرمانه ماندن هویت فردی و اطلاعات، رضایت کتبی و اجازه ضبط صدا از مشارکت‌کنندگان اخذ می‌شد.

هر مصاحبه با سؤالات کلی شامل "واکنش شما بعد از اطلاع از معلولیت و نقص عضو تا چه بود؟"، "زندگی خود بعد از تصادف را شرح دهید." آغاز می‌شد و سؤالات اختصاصی تر نظیر "زندگی با معلولیت ناشی از تصادف، برای شما چه معنایی دارد؟"، "زندگی با معلولیت ناشی از تصادف برای شما شبیه به چیست؟" ادامه می‌یافت. سؤالات دیگر متناسب با صحبت‌های مشارکت‌کنندگان و نیز سؤالات عمق‌دهنده و اکتشافی نظیر: لطفاً در این مورد بیش‌تر توضیح دهید، چرا، چگونه و چطور، بر اساس نوع پاسخ‌ها برای پی بردن به عمق تجربیات مصاحبه‌شوندگان مطرح می‌شد.

مدت زمان هر مصاحبه برحسب تمایل مشارکت‌کنندگان به صحبت در مورد تجاربشان متغیر بود و به طور متوسط هر مصاحبه بین ۴۰ تا ۶۰ دقیقه طول کشید. هر مصاحبه با کسب اجازه از مشارکت‌کنندگان، ضبط و سپس کلمه به کلمه پیاده شد. مصاحبه‌ها به‌طور همزمان با تحلیل انجام می‌شد، به‌طوری که هر مصاحبه، جهت مصاحبه بعدی را تعیین می‌کرد. مصاحبه و جمع‌آوری اطلاعات، تا زمان رسیدن به غنای داده‌ها ادامه یافت.

به دلیل امکان بروز هیجانات عاطفی ناخوشایند ناشی از تداعی رنج تجربه شده در طی مصاحبه، مصاحبه‌ها توسط روانشناس بالینی (نویسنده دوم) که تجربه لازم برای انجام مصاحبه‌های عمیق را داشت انجام می‌شد و در صورت نیاز، به حمایت روانی و ارائه راهکار در راستای بهبود وضعیت روحی مشارکت‌کنندگان می‌پرداخت. برای تحلیل داده‌ها از تحلیل درون مایه‌ای van Manen

که در اثر حوادث شغلی ایجاد شده و نیز جانبازان دارای ضایعات نخاعی ناشی از جنگ تحمیلی متفاوت باشد؛ لذا شناخت این پدیده و معانی مرتبط با آن و پاسخ به این سؤال که "زندگی با معلولیت ناشی از تصادف شبیه به چیست؟" برای ارائه‌دهندگان خدمات سلامت ضروری است.

مطالعه حاضر در صدد است تا با شناخت و درک عمیق تجارب زندگی شده معلولین ناشی از تصادفات ترافیکی از زندگی با معلولیت و دغدغه‌های اصلی این افراد، دانشی فراهم آورد تا در ارائه خدمات آموزشی، مراقبتی، درمانی، توان بخشی و حمایت‌های بهداشتی-روانی راهگشا باشد. از آن‌جا که پدیدارشناسی تفسیری یا هرمنوتیک به پژوهشگر این امکان را می‌دهد که تجارب زیسته افراد را مورد کاوش عمیق قرار داده و در بستر فرهنگی و اجتماعی خاص آن تفسیر نماید، پایه‌های فلسفی تحقیق حاضر بر پایه این رویکرد بنا نهاده شد.

روش بررسی

پژوهش حاضر با استفاده از روش‌شناسی کیفی و رویکرد پدیدارشناسی تفسیری انجام شد؛ لذا در این مطالعه پژوهشگر به دنبال درک و تفسیر تجارب مشارکت‌کنندگان از زندگی با معلولیت ناشی از تصادف، جوهره و معنای قرار گرفته در تجربه معلولیت بود.

مشارکت‌کنندگان پژوهش، افراد دارای معلولیت ضایعه نخاعی ناشی از تصادفات ترافیکی بودند که در اثر سانحه تصادف دچار آسیب و عارضه دائمی شده بودند. این افراد از میان مراجعین مراکز توانبخشی تحت نظارت اداره بهزیستی استان آذربایجان شرقی انتخاب شدند؛ بدین ترتیب که پس از مشخص کردن افراد دارای معلولیت ناشی از تصادفات ترافیکی، بر اساس بانک اطلاعاتی موجود در این مراکز، با آن‌ها تماس گرفته و جهت مشارکت در مطالعه دعوت می‌شدند. معیار انتخاب افراد برای ورود به پژوهش، داشتن معلولیت حرکتی بود که در نتیجه تصادف حادث شده بود؛ لذا افراد دارای معلولیت شنوایی، بینایی و گفتاری از لیست حذف می‌شدند. نمونه‌گیری به صورت هدفمند با در نظر گرفتن حداکثر

یافته ها

به منظور دستیابی به تجربه زیسته مشارکت کنندگان از زندگی با معلولیت ناشی از تصادف، ۱۱ مصاحبه با ۱۰ نفر از معلولین ضایعه نخاعی انجام شد که جزئیات مربوط به مشخصات مشارکت کنندگان در جدول شماره ۱ آمده است.

جدول ۱: مشخصات دموگرافیک مشارکت کنندگان در پژوهش

شماره مشارکت کنندگان	جنسیت	سن (سال)	وضعیت تأهل	طول مدت معلولیت (سال)
۱	مرد	۲۱	مجرد	۱۷
۲	زن	۳۱	مجرد	۶
۳	مرد	۲۴	مجرد	۷
۴	مرد	۶۴	متاهل	۳۷
۵	زن	۳۲	متاهل	۳
۶	مرد	۴۳	متاهل	۱۷
۷	مرد	۵۵	متاهل	۸
۸	زن	۲۰	مجرد	۶ (ماه)
۹	زن	۳۳	مجرد	۴
۱۰	زن	۴۸	مجرد	۳

در پژوهش حاضر، "اسیر تقدیر" مضمون اصلی استخراج شده از تجربه‌ی زیسته مشارکت کنندگان بود که معنای زندگی با معلولیت ناشی از تصادف را به تصویر می‌کشید. "اسیر تقدیر" بیانگر تقدیری است که به حکم اجبار برای مشارکت کنندگان رقم خورده و آنان را در حصار خود به بند کشیده است. مشارکت کنندگان، زندگی با معلولیت را حاصل تقدیر و سرنوشتی می‌دانستند که به حکم اجبار برای آنان رقم خورده است و زندگی با معلولیت را به مثابه زیستن در پشت حصارهایی از تنهایی، ناامیدی، حسرت، ترس، اندوه، ترحم و بی‌ثمری می‌دانستند. آنان معتقد بودند که معلولیت، زندگی آن‌ها را با محدودیت‌هایی غیر قابل بازگشت مواجه ساخته؛ به‌طوری‌که آن‌ها به عنوان افرادی وابسته، نیازمند به حمایت دیگران و درمانده از بهبود و بازیابی توان از دست رفته در محبس سرنوشت گرفتارند.

که مشتمل بر رویکردهای کل‌نگر، انتخابی و جزء به جزء است استفاده شد (۱۵). بر اساس رویکرد کل‌نگر، متن مصاحبه چندین بار خوانده شد تا یک درک کلی از تجربه مشارکت کننده حاصل گردد. این رویکرد با رویکرد انتخابی دنبال شد. برای این هدف، محقق متن مصاحبه را چندین بار می‌خواند و عبارت‌هایی از سخنان مشارکت کننده که درباره تجربه زیسته مورد مطالعه بود را جستجو می‌کرد. سپس این عبارت‌ها برجسته شدند و بر اساس شباهت معنایی در یک دسته معنایی مجزا قرار گرفتند. در رویکرد جزء به جزء، محقق بارها به مصاحبه‌های پیاده‌سازی شده برگشت و هر جمله از واحدهای معنایی را بررسی نمود. معنای فرموله شده تفسیر شدند و در قالب زیرمضامین و مضامین قرار گرفتند. در نهایت مضامین اصلی مرور شده و توسط اعضای تیم پژوهش بازنگری شد. برای مدیریت تحلیل داده‌ها از نرم افزار MAXQDA نسخه ۱۰ استفاده شد. برای اطمینان از موثق بودن داده‌های جمع‌آوری شده در مطالعه حاضر، چهار معیار اعتبار، قابلیت اطمینان، قابلیت تأیید و قابلیت انتقال معرفی شده توسط گوبا و لینکلن استفاده شد (۱۶).

درگیری طولانی مدت با موضوع و داده‌های جمع‌آوری شده به محقق اصلی کمک کرد تا درک بهتری از پدیده‌ی مورد مطالعه حاصل شود. همچنین به منظور تأیید داده‌ها، تحلیل‌های اولیه توسط تعدادی از مشارکت کنندگان مرور شده و مورد بازنگری قرار گرفت. بازنگری داده‌ها توسط تیم پژوهش نیز به افزایش اعتبار تحلیل یافته‌ها کمک کرد. محققان تلاش نمودند، زمینه و مشخصات مشارکت کنندگان و نیز مسیر تحقیق را به‌روشنی و به‌طور کامل بیان کنند تا محققینی که قصد دارند مسیر تحقیق را دنبال کنند از آن استفاده نمایند.

اخلاق پژوهش از طریق بیان اهداف و اطمینان دادن به مشارکت کنندگان در مورد محرمانه باقی ماندن تمامی اطلاعات و صداها ضبط شده، کسب رضایت آگاهانه کتبی برای مشارکت در پژوهش، حفظ بی‌نامی و توضیح حق کناره‌گیری مشارکت کنندگان در هر مرحله از پژوهش تأمین شد. پژوهش حاضر در کمیته‌ی اخلاق دانشکده علوم پزشکی مراغه با کد اخلاق IR.MARAGHEHPHC.REC.1397.007 به تصویب رسیده است.

به طالع و سرنوشتی داره دیگه. آدم مجبوره فقط زندگی کنه، همین". (مشارکت کننده ۱). آنان خود را ناگزیر به ادامه زندگی و تحمل وضعیت موجود می دانستند؛ چراکه یارای تغییر چنین سرنوشتی را نداشتند. "اتفاقه دیگه، افتاده، هیچ کاری هم نمی تونم بکنم. مجبورم این وضعیتو تحمل کنم، چون فعلا زنده ام و باید زندگی کنم چاره دیگه ای هم ندارم". (مشارکت کننده ۲)

۲.۱. تسلیم حکمت الهی

برخی از مشارکت کنندگان معلولیت ناشی از تصادف را رخدادی الهی قلمداد می کردند که بنا به اراده و حکمت الهی حادث شده؛ به طوری که راهی جز تسلیم شدن در برابر مشیت الهی برایشان متصور نبود: "همه چیز که دست خود آدم نیست. این تصادف از طرف خدا اتفاق افتاده. هیچکس هم نمی تونه جلوی خواست و اراده خدا رو بگیره. پس چاره ای جز تسلیم شدن ندارم". (مشارکت کننده ۷)

۳.۱. سوختن در کوره امتحان الهی

برخی از مشارکت کنندگان معلولیت را نتیجه امتحان الهی می دانستند؛ به طوری که معتقد بودند خداوند آنان را با رنج معلولیت مورد آزمایش قرار داده است. امتحانی که علیرغم تسلیم شدن، خود را مستحق آن نمی دیدند و برای قرارگیری در چنین مخمصه ای زبان به شکوه می گشودند. یکی از مشارکت کنندگان که در کودکی به علت تصادف دچار ضایعه نخاعی شده بود معلولیتش را امتحان الهی قلمداد می کرد، می گفت: "... خدا نباید با من اینکارو میکرد. من بچه بودم و گناهی نداشتم، حقم نبود. اصلا چرا باید خدا منو امتحان بکنه. داشتم مجازات چه گناهی رو پس می دادم که اون اتفاق برای من افتاد". (مشارکت کننده ۱)

۲. زندگی در پشتِ حصار

این مضمون حاکی از تجربه احساسات عمیقی همچون بی ثمری، سرباری، ترحم، تنهایی، حسرت، ترس و ابهام نسبت به آینده، باتکلیفی و سردرگمی است که زندگی مشارکت کنندگان را در حصار خود به بند کشیده است و شامل هفت زیر مضمون به شرح ذیل می باشد:

۱.۲. زندگی بی ثمر

این زیر مضمون بیانگر احساس ناخوشایند ناکارآمدی و مفید نبودن

این مضمون، از ۳ مضمون اصلی و ۱۴ زیرمضمون استخراج شد (جدول ۲) که در این بخش هر یک از مضامین اصلی و زیر مضامین مربوط به آن ها به تفصیل شرح داده شده است.

جدول ۲: خلاصه مضامین اصلی و زیر مضامین

مضمون اصلی	مضامین	زیر مضامین
تسلیم سرنوشت	تسلیم	تسلیم از روی ناچاری
		تسلیم حکمت الهی
		سوختن در کوره امتحان الهی
اسیر تقدیر	زندگی در پشتِ حصار	زندگی بی ثمر
		رنج سرباری
		ترحم تلخ
		زندگی در پشت نقاب
		زندگی در دنیای مجازی
		زندگی در سایه ترس از آینده
غرقِ عجز و نیاز	غرقِ عجز و نیاز	در حسرت سالم زیستن
		قفس (محبس) تنهایی
		برزخ بیم و امید
		رنج محدودیت
		در جستجوی حمایت

۱. تسلیم سرنوشت

"تسلیم سرنوشت" یکی از مضامین اصلی استخراج شده از تجربه زندگی با معلولیت در مشارکت کنندگان بود. این مضمون حاکی از سرنوشتی است که بنا به تقدیر الهی و خارج از اراده و اختیار آنان رقم خورده است؛ از این رو ناگزیر به تحمل آن هستند و چاره ای جز تسلیم شدن ندارند. تسلیم سرنوشت شامل زیرمضامین تسلیم از روی ناچاری، تسلیم حکمت الهی و سوختن در کوره امتحان الهی می باشد:

۱.۱. تسلیم از روی ناچاری

مشارکت کنندگان معتقد بودند که معلولیت ناشی از تصادف، تقدیر و سرنوشتی است که از ازل در طالع آن ها مقدر شده و رهایی از آن ممکن نیست؛ لذا به ناچار باید سر تسلیم فرود آورده و به زندگی خود ادامه دهند. در این راستا یکی از مشارکت کنندگان می گفت: "بالاخره قسمت و سرنوشت ما هم این بوده که اینجوری بشه. هرکسی

است که بر تمام ابعاد و جنبه‌های زندگی مشارکت‌کنندگان سایه افکنده است. بر اساس بیانات مشارکت‌کنندگان، وابستگی به دیگران در انجام کارها و عدم پویایی اقتصادی سبب شده آنان خود را به عنوان موجودی بی‌ارزش تلقی کنند؛ به‌طوری که برخی از مشارکت‌کنندگان زندگی خود را به قارچی بی‌فایده و یا دستگاه کودسازی متحرک تشبیه می‌نمودند: "احساس می‌کنم مثل یه قارچ بی‌فایدم. وقتی آدم خودش یه لیوان آب نمی‌تونه برای خودش بیاره این زندگی اصلاً ارزشی نداره." (مشارکت‌کننده ۵). "قبلاً آدم کاری ای بودم، درآمد داشتم. اما الان احساس می‌کنم که تبدیل به موجودی بی‌مصرف شدم، به درد هیچی نمی‌خورم. فقط انگار دستگاه کودسازی متحرک شدم. از دستم هیچ کاری برنمیاد." (مشارکت‌کننده ۷). یکی از مشارکت‌کنندگان که در رسیدگی به فرزند خردسال خود احساس عجز و ناتوانی می‌کرد و معتقد بود که قادر به انجام وظایف مادری برای کودکش نیست، هستی خود را به "صوت" تشبیه می‌کرد و معتقد بود به جز حرف زدن قادر به انجام هیچ کاری نیست: "من الان نیست حساب میشم. آدمی که یه کاری خودش نمی‌تونه بکنه. فقط یه صداست. من فقط یه صدام." (مشارکت‌کننده ۵)

۲.۲. رنجِ سرباری

یکی دیگر از احساسات تلخی که مشارکت‌کنندگان با آن دست و پنجه نرم می‌کردند، احساس سرباری بود. درماندگی از انجام امورات شخصی و وابستگی همیشگی به دیگران به دلیل ناتوانی ناشی از معلولیت، آنان را با احساس سربار بودن و شرم حاصل از آن مواجه نموده بود: "... خیلی سخته که همیشه یه آدم باید کنارم باشه. آدم زندگی خودشم بهم می‌خوره زندگی اطرافیانم بهم می‌خوره. چند نفر دیگه رو هم اسیر خودم کردم. کاش می‌مردم و اینطوری سربار دیگران نمی‌شدم." (مشارکت‌کننده ۵). "هیچ کاری رو خودم نمی‌تونم به‌تنهایی انجام بدم. اگه آدم کمکم نکنن هیچ کاری از دستم برنمیاد. به بابا و مامانم محتاجم. احساس می‌کنم سربارم." (مشارکت‌کننده ۱). برخی از مشارکت‌کنندگان نیز به دلیل احساس سرباری خود را موجودی اضافه و مزاحم تلقی می‌کردند: "بعد از تصادف زندگیم خیلی سرد شده. احساس می‌کنم اضافه‌ام. مزاحمم. احساس می‌کنم به اطرافیانم زحمت میدم." (مشارکت‌کننده ۷)

۳.۲. ترحمِ تلخ

یکی دیگر از تجارب ناخوشایندی که مشارکت‌کنندگان در بیانات خود به آن اشاره کردند، توجه بیجا و بیش از حد دیگران بود که آن را به منزله ترحم و توهین تلقی می‌کردند. ناراحتی از ترحم دیگران، احساسی بود که به اشکال مختلف در مشارکت‌کنندگان تجربه می‌شد: "معلم‌ها منو با رفتارشون ناراحت می‌کردن. اونا زنگ ورزش به من نمره بیست می‌دادن. کاشکی یه توپ می‌دادن می‌گفتن بزن به دیوار و بگیر و نمره واقعی خودمو می‌دادن. محبت‌های بیجای بعضیا برای آدم توهین تلقی میشه." (مشارکت‌کننده ۱). "... دلم می‌خواد یه جا که می‌خوام استخدام بشم از روی ترحم بهم کار ندن. از کارم خوششون بیاد. یا مثلاً تو خیابون از روی ترحم به من نگاه نکنن. بعضی آدم‌ها بی‌رویه محبت می‌کنن. به نظر من اون از توهین هم بدتره. آدم تحقیر میشه." (مشارکت‌کننده ۲)

۴.۲. زندگی در پشتِ نقاب

این زیرمضمون به پنهان کردن احساسات واقعی و اندوه درونی از دیگران اشاره دارد؛ به‌طوری که فرد در مواجهه با دیگران و قرارگیری در اجتماع، غم درونی خود را از دید دیگران پنهان می‌کند: "... من سعی می‌کنم بگم بخندم غم‌هامو به هیچ کس نگم. سعی می‌کنم غم‌هام برای خودم باشه شادی‌هام برای جماعت." (مشارکت‌کننده ۷). "... بیرون نشون نمیدم چقدر ناراحتم. شاید درون من خاکستری باشه ولی می‌خوام اطرافیانم این دنیا رو رنگی ببینن." (مشارکت‌کننده ۶). برخی از مشارکت‌کنندگان به ناچار احساسات واقعی و اندوه درونی خود را از دیگران پنهان می‌کردند؛ چراکه معتقد بودند صحبت کردن از احساسات ناخوشایند و بروز دادن رنج درون سبب خسته شدن اطرافیان و در نهایت منجر به انزوای آنان خواهد شد: "... قایم کردن احساساتمو یاد گرفتم؛ چون دیدم که آدم‌ها تا یه حدی تحمل دارن، بیش از حد که بشه نمی‌تونن تحمل کنن. نمی‌خوام برن پشت سرم بگن رفتیم پیش فلانی همش گریه و ناله کرد." (مشارکت‌کننده ۲)

۵.۲. زندگی در دنیای مجازی

برخی از مشارکت‌کنندگان به دلیل محدودیت‌های جسمانی ناشی

خواهرامو می‌دیدم که از نظر قیافه از من پایین تر بودن و وقتی خودمو از اینا عقب می‌دیدم نمی‌تونستم راه برم، ناراحت می‌شدم." (مشارکت کننده ۹). "...یکی می‌اومد پیش من می‌گفت پوتین خریدم من نمی‌تونستم تحمل کنم. گذشته خودم به یاد می‌اومد که می‌رفتم بازار برای خودم خرید می‌کردم. این موارد که به ذهنم می‌اومد نمی‌تونم توصیف کنم که به چه حالی می‌افتم. گریه می‌کردم، داد می‌زدم، غذا می‌آوردن پرت می‌کردم. از حس حسادت دچار عقده می‌شدم." (مشارکت کننده ۹). فرار از گذشته به دلیل گریز از بار روانی حاصل از حسرت از دست دادن توانایی راه رفتن، تجربه دیگری بود که مشارکت کنندگان در بیانات خود به آن اشاره نمودند: "...قبلا سنتور می‌زدم اما الان نه، چون نمی‌خوام زندگیم مثل قبل تکرار بشه. یادآوری گذشته جز حسرت چیزی برام نداره. چونکه قبلا همه چیز داشتم. الان دلم اون حس‌های قبل رو می‌خواد دلم می‌خواد پام بخاره پامو بخارونم یا بعضی وقتا می‌خوام رو زانوم بشینم. الان در حسرت یه حرکت کوچولوی انگشت پام هستم." (مشارکت کننده ۲). "خاطرات قبل تصادفو از زندگیم پاک کردم. انگار تو زندگیم اصلا وجود نداشته. چون الان گردش‌هایی که رفتم وقتی یاد می‌افتم عجب حال بد میشه و حسرتشو می‌خورم." (مشارکت کننده ۸)

۸،۲. قفس (محبس) تنهایی

این زیرمضمون بیانگر احساس عمیق تنهایی است که زندگی مشارکت کنندگان را در حصار خود به بند کشیده است. مشارکت کنندگان تنهایی را به اشکال مختلف در زندگی خود تجربه می‌کردند. برخی از آنان عدم دریافت حمایت از سوی خانواده را دلیلی برای احساس تنهایی خود مطرح می‌کردند: "...من پشت سرم می‌شنیدم که پدر و مادرم می‌گفتن ما نمی‌تونیم نگرش داریم باید اینو بدیم به بهزیستی. نگهداری از کار ما نیست. وقتی این حرف هارو می‌شنیدم داغون می‌شدم. یعنی به نوعی خانواده داشت منو طرد می‌کرد و من فهمیدم که تنهام." (مشارکت کننده ۹). بی‌توجهی و نادیده گرفته شدن از سوی اطرافیان با گذشت زمان، تجربه تلخ دیگری بود که به احساس تنهایی مشارکت کنندگان دامن می‌زد: "...قبل از تصادف دنیای

از معلولیت، از طریق تصویرسازی ذهنی و خیال‌پردازی، خود را در حال انجام فعالیت‌های مورد علاقه‌شان تصور می‌کردند و معتقد بودند که چون در دنیای حقیقی قادر به انجام این فعالیت‌ها نیستند، گویا هستی آنان در دنیای غیرواقعی و مجازی سپری می‌شود. در این راستا، یکی از مشارکت کنندگان می‌گفت: "...من الان زندگیم مجازی، واقعی نیست. انگار از بیرون دارم نگاه می‌کنم. من نمی‌تونم کوه برم، تفریح کنم. فقط تماشا می‌کنم و تصور می‌کنم خودم دارم این کارها رو انجام میدم. اگر بتونم راه برم انگار وارد دنیای واقعی میشم." (مشارکت کننده ۱)

۶،۲. زندگی در سایه ترس از آینده‌ای مبهم

یکی از زیرمضمین‌هایی که از تجارب تمامی مشارکت کنندگان ادراک شد، ترس آنان از آینده بود. ترس از دست دادن حامی و فرد مراقبت کننده، آنان را با تصویری ابهام آمیز از آینده مواجه ساخته بود. مشارکت کنندگان به دلیل محدودیت و ناتوانی حاصل از معلولیتشان هراس بزرگی نسبت به تنهایی و بدون کمک ماندن در آینده داشتند و مدام در این اندیشه بودند که چه آینده‌ای در انتظارشان خواهد بود. ترس از آینده، در بیانات برخی از مشارکت کنندگان قابل استحصال است: "من همش به آینده فکر می‌کنم که اگر خانمم فوت کنه من چیکار می‌خوام کنم، چطور زندگی کنم، بچه‌هام ازدواج کنن برن من از دست و پا بیفتم چیکار می‌خوام بکنم." (مشارکت کننده ۸). "...بزرگترین ترسم اینه که پدر مادرم یه روزی نباشن. اونا هستن هستم، اونا نباشن نمیدونم چیکار می‌خوام بکنم." (مشارکت کننده ۲). "به این فکر می‌کنم که الان شوهرم جوونه، برادرم جوونه، بعدا من پیر میشم اونا پیر میشن می‌خوام چیکار کنم." (مشارکت کننده ۵)

۷،۲. در حسرت سالم زیستن

حسرت خوردن برای سلامتی از دست رفته، یکی از تجربه‌های تلخی بود که مشارکت کنندگان در بیانات خود به کرات به آن اشاره نمودند. حسرت از دست دادن توانایی راه رفتن و آرزوی بازگشت به گذشته سالم، احساسی بود که گاه به صورت حس حسادت به افراد سالم و گاه به صورت فرار از تفکر درباره خاطرات گذشته در آنان نمایان می‌شد: "...بعد تصادف حس حسادت به من دست می‌داد. وقتی

قشنگی بود. همه کنارم بودن مهربون بودن اما بعدش همه سه چهار ماه اول باهام دوست بودن. تو بیمارستان تنها موندم. حتی خواهرام ولم کردن هیچ کدوم پیشم نموندن اونجا بود که فهمیدم تو بقیه زندگیم اگر پدرمادرم نباشن تنهام. بعد از این اتفاق رفیقای نیمه راهو خوب شناختم". (مشارکت کننده ۲). درک نشدن از سوی اطرافیان و نادیده گرفته شدن از سوی شهروندان از دیگر دلایلی بود که سبب می شد مشارکت کنندگان خود را در محبس تنهایی گرفتار ببینند: "...از آدما ناراحت میشم. اینکه خوب درک نمی کنن. اونا نمی دونن که من چی می کشم خودشون نمی تونن. یه روز کامل بشینن روی صندلی حداقل رفتاراشونو درست کنن". (مشارکت کننده ۸). "به ما شماره معلولین دادن که می خوایم گاز بزنیم تو صف واینسیم. جماعت بهمون متلک میگن، توهین می کنن، میگن تو بیخود می کنی بدون نوبت میای. مردم ملاحظه نمی کنن تحمل نمی کنن که یه معلول برای یه گاز زدن تو نوبت واینسه". (مشارکت کننده ۷)

۹.۲. برزخ بیم و امید

این زیرمضمون بیانگر تردیدها و تناقضهای عمیق در دیدگاه و تصورات مشارکت کنندگان نسبت به بهبودی است. احساساتی حاکی از امید و ناامیدی که سبب شده مشارکت کنندگان زندگی خود را محصور بلامتکلیفی بپندارند. یکی از مشارکت کنندگان که به تازگی دچار معلولیت شده بود و به نظر می رسید هنوز نسبت به شرایط جسمانی خود به پذیرش نرسیده، احساس خود را نسبت به زندگی با معلولیت چنین ابراز می کرد: "زندگیم مثل برزخ می مونه که نه می تونی بری بهشت نه جهنم. باید همینطوری اسیر و بلامتکلیف بمونم تا ببینم چی میشه. یه روز امیدوارم که خوب میشم یه روز ناامیدم. همش تو رفت و برگشت بین این حال و هوام". (مشارکت کننده ۱۰). آنان گاهی خود را در بن بست ناامیدی گرفتار میدیدند و گاه کورسویی از امید به بازیابی توان از دست رفته در وجودشان موج میزد: "...من یه زمانی امید داشتم که منم یه روز بهبود پیدا می کنم میتونم راه برم اما دیگه امید به بهبودی ندارم. بین امید و ناامیدی موندم. یه روز با خودم میگم برای خدا هیچ کاری غیر ممکن نیست اما یه روز میگم امکان نداره بتونم راه برم". (مشارکت کننده ۲)

۳. غرقِ عجز و نیاز

این مضمون حاکی از عجز و درماندگی مشارکت کنندگان از محدودیت های جسمانی حاصل از معلولیت است. محدودیت های جسمانی سبب شده آنان برای حضور در جامعه به عنوان یک شهروند احساس نیاز به حمایت از سوی دولت کنند.

۱.۳. رنج محدودیت

مشکلات جسمانی ناشی از معلولیت، محدودیت هایی را بر زندگی مشارکت کنندگان تحمیل کرده است که منجر به احساس عجز و درماندگی در آنان شده است. خانه نشینی و عدم توان انجام کار همچون گذشته، رنج محدودیت را در آنان دوچندان نموده است: "من قبل تصادف صبح تا شب کار می کردم زندگیمو می چرخوندم هیچ مشکلی هم نداشتم. بعد تصادف هم از نظر جسمی مشکل پیدا کردم هم از نظر جنسی مشکل دارم. بعد تصادف یه دفعه همه چیز تموم شده". (مشارکت کننده ۷). در این راستا یکی از مشارکت کنندگان زندگی خود را به دلیل محدودیت های حاصل از معلولیت به کبوتری که یارای پرواز ندارد تشبیه می کرد: "بعد تصادف دیگه نتونستم ورزش برم. فوتبال و تنیس کار می کردم. مسافرت نمی تونم برم اونجا زخم بستر و پانسمان عوض کردن خیلی سخته. حس زناشویی رو از دست دادم. زندگی زناشویی من یه حالت مصنوعی شده دیگه. جسممونم که کلا در عذابه. بدنم درد می کنه. از بعد از تصادف انگار کبوتری هستم که یارای پرواز نداره". (مشارکت کننده ۴)

۲.۳. در جستجوی حمایت

این زیرمضمون نیاز مشارکت کنندگان به حمایت از سوی دولت و متولیان را نمایان می کند. عدم وجود امکانات و تسهیلات برای معلولین، حضور آنان در اجتماع را با محدودیت مواجه نموده است. تمامی مشارکت کنندگان از وضعیت نامناسب خیابان ها و معابر ابراز ناراحتی می کردند و معتقد بودند که مبلمان شهری متناسب با نیازهای معلولین مناسب سازی نشده است؛ بطوریکه یکی از مشارکت کنندگان اختلاف سطح های بسیار ناچیز برای افراد سالم را به قله ای بلند برای معلولین تشبیه می کرد: "من کل شهرو مرور

حادث شدن بیماری از جانب خداوند راهکاری بود که بیماران برای تطابق و سازگاری با بیماری از آن مدد می‌گرفتند (۱۸).

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 به ویژه امورات منفی را به تقدیر الهی و سرنوشت نسبت دهد؛ چراکه این اعتقاد سبب آرامش بخشی و امیدواری در شرایط سخت و دشوار می‌گردد (۱۹). علاوه بر این، محدودیت‌های جسمانی ناشی از معلولیت و از دست دادن توان انجام کار سبب شده بود بیماران خود را به عنوان افرادی ناکارآمد و بی ارزش تلقی کنند. در مطالعات دیگر نیز احساس ناکارآمدی در معلولین جسمی-حرکتی، به دلیل از دست دادن شغل و وابستگی اقتصادی به اطرافیان به عنوان تجربه‌ای ناخوشایند بعد از ضایعه نخاعی مطرح شده است (۲۰). از سوی دیگر، وابستگی به دیگران در انجام امورات شخصی، زمینه‌ساز شکل‌گیری احساس سرباری در معلولین ضایعه نخاعی نیز شده بود؛ به‌طوری‌که آنان به دلیل عدم توان انجام امورات شخصی به صورت مستقل، خود را به عنوان موجودی اضافه و سربار تلقی می‌کردند. به نظر می‌رسد احساس سرباری، تجربه‌ای مشترک در میان معلولین جسمی-حرکتی باشد. در مطالعه شریفی و همکاران، احساس حقارت ناشی از سرباری و بی‌ثمری در جامعه، تجربه‌ای بود که مردان مبتلا به ناتوانی جسمی-حرکتی نیز در تجارب خود به آن اشاره نمودند (۲۱). ناتوانی جسمی-حرکتی به دلیل محدودیت‌های عملکردی سبب می‌شود فرد نسبت به خود تصور منفی داشته باشد (۲۲).

یکی دیگر از مشکلات تجربه شده از سوی مشارکت‌کنندگان، تعاملات اجتماعی ترحم‌آمیز بود. یافته‌ها حاکی از آن است که نگاه و عملکرد ترحم‌آمیز و توأم با دلسوزی دیگران سبب پیدایش احساسات منفی و ناخوشایند نظیر احساس حقارت در مشارکت‌کنندگان شده است. دلسوزی‌های بی‌مورد و کمک‌های ناخواسته و غیرضروری که با هدف حمایت و یا همدلی با این افراد انجام می‌شد، در تجربه مشارکت‌کنندگان به عنوان ترحم معنی شده است و نه تنها برای

کردم. به جایی نیست که تنها بتونم خودم برم خرید کنم. مناسب‌سازی نشده. از لحظه‌ای که از در خونه میرم بیرون عرصه بهم تنگ میشه. مثلاً شاید این اختلاف ارتفاع (اشاره با دست به یک سانتی متر) برای یه آدم عادی به نظر نیاد ولی این در مقابل من به اندازه یه قله اورست ارتفاع داره". (مشارکت‌کننده ۲) "... این شهر اصلاً معلولان رو به حساب نمیارن. نه پیاده‌روها مون مناسبه نه اداره‌ها مون مناسبه. هیچ‌جا مناسب‌سازی نشده. تو این شهر برای معلولان یه امکانات جزئی هم نیست". (مشارکت‌کننده ۶)

بحث و نتیجه‌گیری

پژوهش حاضر به تبیین تجربه زیسته معلولین تصادفات ترافیکی از زندگی با معلولیت پرداخته است. نتایج مطالعه حاضر نشان داد که معلولین ضایعه نخاعی، علاوه بر محدودیت‌های فیزیکی (جسمانی)، پیامدهای منفی روانی و اجتماعی گوناگونی را در زندگی روزمره خود تجربه می‌کنند. در مطالعه حاضر، "اسیر تقدیر" به عنوان جوهره تجارب مشارکت‌کنندگان شناسایی شد. این مضمون، تصویری از سرنوشتی اجباری در زندگی مشارکت‌کنندگان ارائه می‌کند و بیانگر تقدیر و سرنوشتی است که خارج از اراده و اختیار مشارکت‌کنندگان رقم خورده است. از آنجا که پدیده معلولیت ناشی از تصادف به طور ناگهانی در زندگی این دسته از بیماران حادث شده بود آنان خود را قربانی سرنوشت می‌دانستند و معتقد بودند که این شرایط تقدیری است که از ازل در طالع آن‌ها مقدر شده و چاره‌ای جز تسلیم شدن در برابر آن ندارند. برخی از مشارکت‌کنندگان، معلولیت حادث شده را تقدیری از جانب خدا و بنا به اراده و حکمت الهی می‌دانستند. در مطالعات قبلی نیز، بر اعتقاد به اراده و حکمت الهی در میان بیماران اشاره شده است. از جمله، نتایج مطالعه بابا محمدی و همکاران (۲۰۱۳) نشان داد که افراد مبتلا به ضایعه نخاعی، معلولیت خود را حاصل تقدیر الهی می‌دانستند؛ به‌طوری‌که حتی این اعتقاد سبب شده بود بیماران بتوانند خود را با موقعیت پیش آمده سازگار کنند (۱۷). هم‌چنین در مطالعه‌ای که به تبیین استراتژی‌های سازگاری با سرطان پستان در زنان ایرانی پرداخته است، اعتقاد به اراده الهی و

مشارکت کنندگان خوشایند نبود؛ بلکه موجب ناراحتی و رنجش خاطر آنان نیز شده بود. مشارکت کنندگان انتظار داشتند مردم در تعاملات اجتماعی با آنان همچون سایر شهروندان برخورد کنند. حس ترحم و دلسوزی نابجای اعضای جامعه نسبت به معلولین ضایعه نخاعی در سایر مطالعات داخلی و بین المللی که به تبیین تجارب زیسته معلولین جسمی-حرکتی پرداخته اند نیز مورد تاکید قرار گرفته است. به عنوان مثال، در یک مطالعه کیفی با رویکرد فنونولوژی که به تبیین تجربه زیسته معلولین ضایعه نخاعی در قنآ پرداخته، مشارکت کنندگان از این که اعضای جامعه آنان را به چشم فردی معلول و ناتوان می دیدند و با آنان رفتاری ترحم آمیز داشتند ابراز ناراحتی کردند (۲۰). در مطالعه خانجانی و همکاران (۲۰۱۹) نیز، ترحم به عنوان یکی از باورهای فرهنگی و اجتماعی نادرست و به عنوان عاملی بازدارنده در فرایند پذیرش و تطابق با بیماری مطرح شده است که برای معلولین ضایعه نخاعی رفتاری آزاردهنده تلقی می شد (۲۳).

در فرهنگ جامعه ایرانی، ترحم و دلسوزی بر فرودستان و افراد ناتوان امری پسندیده است. اعتقادات مذهبی حاکم بر فرهنگ جامعه ایرانی سبب شده افراد با احساس دلسوزی نسبت به افراد ضعیف و ناتوان و با کمک کردن به آنان احساس کنند از نوعی بیمه معنوی برخوردار می شوند. در واقع آنان معتقدند توجه نشان دادن به افراد ناتوان و ارائه کمک های داوطلبانه به آنان نوعی ثواب اخروی در پی دارد؛ لذا بدون در نظر گرفتن احساسات فرد معلول، به حمایت و یا همدلی با این افراد می پردازند. یافته ها حاکی از آن است که ترس و اضطراب نسبت به آینده یکی دیگر از تجاربی بود که مشارکت کنندگان به اشکال گوناگون در زندگی روزمره خود با آن درگیر بودند. ترس از دست دادن حامی و یاری رسان به دلیل وابستگی به اطرافیان برای انجام امورات روزمره زندگی، مشارکت کنندگان را با اضطراب و نگرانی مواجه نموده بود. در یک مطالعه کیفی، معلولین ضایعه نخاعی به وابستگی به اطرافیان در برآورده کردن نیازهای شخصی خود و ترس از این وابستگی اشاره نمودند؛ بطوری که معتقد بودند برای برآوردن نیازهای خود

و حتی مراقبت های روزانه خود به دیگران اتکا می کنند و بیشترین نگرانی آنها نیز ترس از همین وابسته شدن آنان به دیگران بود (۲۴). نگرانی از آینده معلولین به دلیل وابستگی به اطرافیان به عنوان یکی از دغدغه های مادران دارای فرزند معلول نیز مطرح شده است. این دسته از افراد به نگرانی و ترس از این که در نبود آنها چه آینده ای در انتظار کودک معلولشان خواهد بود اشاره نمودند (۲۵). این تجربه با تجاربی که مشارکت کنندگان در مطالعه حاضر در رابطه با ترس و نگرانی خود نسبت به از دست دادن مراقب مطرح کردند هم راستا است. علاوه بر این، یکی دیگر از دلایل نگرانی مشارکت کنندگان، ماندن بر روی ویلچر تا پایان عمر بود؛ به طوری که ترس از عدم بهبودی، آنان را با اضطراب دائمی مواجه می نمود. ناامیدی از بهبودی و هراس از وابستگی دائمی به اطرافیان، احساس ناخوشایندی بود که مشارکت کنندگان در زندگی روزمره خود با آن دست و پنجه نرم می کردند. احساس تنهایی، یکی دیگر از تجارب ناخوشایند بعد از سانحه در میان مشارکت کنندگان بود. از نظر مشارکت کنندگان، عدم دریافت حمایت از سوی خانواده و درک نشدن از سوی شهروندان نقش مهمی در پیدایش این احساس ناخوشایند داشت. عدم دریافت حمایت از سوی خانواده و احساس نادیده گرفته شدن از سوی اطرافیان، مشارکت کنندگان را به انزوا و احساس تنهایی کشانده بود. بسیاری از مشارکت کنندگان نادیده گرفته شدن و طرد شدن از سوی دوستان و اعضای خانواده را به عنوان تجربه ای ناخوشایند بعد از تصادف مطرح نمودند. همچنان که یافته های مطالعه حاضر نیز نشان می دهد، حمایت خانواده نقش مهمی در پذیرش معلولیت و سازگاری با موقعیت پیش آمده دارد. در فرهنگ ایرانی، خانواده به عنوان یک منبع بسیار مهم برای حمایت از بیمار در مواجهه با بیماری و موقعیت های چالش زای ناشی از آن محسوب می شود (۲۶). دریافت حمایت از سوی همسر به عنوان یک عامل تسهیلگر در کاهش علائم افسردگی در میان افراد دارای آسیب نخاعی شناخته شده است (۲۷). حمایت اجتماعی پس از سانحه منجر به انطباق سریعتر، عملکرد بالاتر، سلامت کلی و کیفیت زندگی بهتری خواهد شد؛ لذا پذیرش و حمایت اطرافیان به ویژه

و تغییر نگاه اجتماعی در برخورد با افراد معلول در جامعه ضروری می‌نماید.

یافته‌های حاصل از این پژوهش، لزوم طراحی و اجرای مداخلات مراقبتی و حمایت‌های همه جانبه روانی، بهداشتی-درمانی، توان بخشی و اجتماعی را مورد تاکید قرار می‌دهد. یکی از محدودیت‌های این مطالعه، عدم امکان دسترسی به سایر معلولین جسمی-حرکتی بود که به مراکز توان بخشی و یا سایر مراکز ارائه‌دهنده خدمات به معلولین مراجعه نمی‌کردند. همچنین، نبود پیشینه پژوهش کیفی در این زمینه امکان مقایسه یافته‌ها با نتایج سایر مطالعات را دشوار می‌نمود. برای دستیابی به درک جامع‌تر از نیازهای افراد مبتلا به آسیب نخاعی، تحقیقات بیش‌تری لازم است تا دیدگاه‌های این بیماران در زمینه‌های فرهنگی متفاوت بررسی شود.

تشکر و قدردانی

پژوهش حاضر با مشارکت معلولین ضایعه نخاعی مراجعه کننده به مراکز توان بخشی تحت نظارت اداره بهزیستی استان آذربایجان شرقی انجام شده است که از مساعدت و همکاری این عزیزان صمیمانه تشکر و قدردانی می‌نمائیم. از حمایت‌های اداره بهزیستی استان آذربایجان شرقی و نیز حمایت‌های مالی دانشکده علوم پزشکی مراغه از این پژوهش، در قالب طرح پژوهشی با شماره ۶۴/۱د/۶۳۲ شماره ۶۴/۱د/۶۳۲ قدردانی می‌گردد.

References

1. Rezaei M, Partovi L. Disable Women and Interaction with Society (a qualitative study on social life of disable women). Womens Strategic Studies. 2015;17(67): 744.
2. Cieza A, Stucki G. The International Classification of Functioning Disability and Health: its development process and content validity. European journal of physical and rehabilitation medicine. 2008;44(3):303-13.
3. Rezapour-Shahkolai F, Ranaei V, Hazavehei MM, Faradmal J. Performance of Police-Assistant Students Compared with the Other Students in Schools of Hamadan, Concerning the Prevention of Road Traffic Injuries. Iranian Journal of Health Education and Health Promotion. 2018;6(2):95-101.. <https://doi.org/10.30699/acadpub.ijhehp.6.2.95>
4. Abedi H, Ahmadi F. Reflection on the experiences of disabled people: The society as a cause of growth or barrier. Journal of Qualitative Research in Health Sciences. 2013;2(3): 248-

اعضای خانواده در سال‌های نخست پس از تصادف تأثیرات مثبتی بر سلامت جسمی، روحی، روانی و کیفیت زندگی پس از ضایعه خواهد داشت (۴). در مطالعه‌ای که به تبیین تجربه همسران معلولین ضایعه نخاعی پرداخته است، حمایت خانواده و به ویژه اشخاص مهم زندگی را، در برگشت به زندگی بیمار حائز اهمیت توصیف نموده است (۲۴).

حمایت نشدن از سوی دولت، ناکارآمدی سازمان‌های حمایتگر در ارائه خدمات مناسب به معلولین و نیز عدم وجود مبللمان شهری متناسب با شرایط معلولین از دیگر مشکلاتی بود که مشارکت کنندگان در تجارب خود به آن اشاره نمودند. چالش‌های مربوط به ارائه خدمات اجتماعی و بی‌توجهی به شهر دوستدار معلول در مطالعات دیگر نیز به عنوان یک تجربه مشترک در میان معلولین جسمی-حرکتی اشاره شده است (۲۸). این مطالعه نشان داد که معلولیت، زندگی مشارکت کنندگان را با محدودیت‌های غیر قابل بازگشت و جبران‌ناپذیری مواجه ساخته است؛ به‌طوری که آن‌ها به عنوان افرادی وابسته، نیازمند حمایت دیگران و درمانده از بهبود و بازیابی توان از دست رفته، خود را در محبس سرنوشت گرفتار می‌دانند؛ لذا حمایت اجتماعی و توانمندسازی این افراد برای غلبه بر ناتوانی می‌تواند سلامت روان آن‌ها را بهبود بخشده و به آن‌ها کمک کند تا به زندگی عادی بازگردند. همچنین با توجه به تجارب ناخوشایند مشارکت کنندگان در حوزه روابط اجتماعی، لزوم فرهنگ‌سازی

60.

5. Sleet DA, Dahlberg LL, Basavaraju SV, Mercy JA, McGuire LC, Greenspan A. Injury prevention, violence prevention, and trauma care: building the scientific base. MMWR Surveill Summ. 2011;60(Suppl 4):78-85.
6. Hatamabadi HR, Soori H, Vafaei R. Epidemiological pattern of road traffic injuries in Tehran-Abali Axis in 2008: A prospective study. Payesh. 2012; 11 (1):29-37.
7. Rezaei M, Partovi L. Disable Women and Interaction with Society (a qualitative study on social life of disable women). Womens Strategic Studies. 2015;17(67): 744.
8. Oliveira L, Macedo A, Buchalla C, Scatena J. Evolution of disability in traffic accident victims in rehabilitation, characterized by the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Fisioterapia em Movimento. 2017; 30(2): 267-75.

- https://doi.org/10.1590/1980-5918.030.002.ao07
9. Malm S, Krafft M, Kullgren A, Ydenius A, Tingvall C. Risk of Permanent Medical Impairment (RPMI) in Road Traffic Accidents. *Annals of advances in automotive medicine*. 2008;52:93-100.
10. Coupland C, Morriss R, Beckett K, Joseph S, Barnes J, Christie N, Sleney J, Kendrick D. The impact of psychological factors on recovery from injury: a multicentre cohort study. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*. 2017; 52(7): 855-66. <https://doi.org/10.1007/s00127-016-1299-z> PMID:27803978 PMCID:PMC5504249
11. Nasiripour A, Tabibi J, Afkar A, Kamali M. Effect of community based rehabilitation program implementation on disabled people living conditions in Iran. *Journal of Knowledge and Health*. 2012; 7(4): 174-8.
12. Pashaei Sabet F, Norouzi Tabrizi K, Khankeh HR, Saadat S, Abedi HA, Bastami. Road traffic accident victims' experiences of return to normal life: A qualitative study. *Iranian Red Crescent Medical Journal*. 2016; 18 (4): e29548. <https://doi.org/10.5812/ircmj.29548> PMID:27275399 PMCID:PMC4893411
13. Palmera-Suárez R, López-Cuadrado T, Almazán-Isla J, Fernández-Cuenca R, Alcalde-Cabero E, Galán I. Disability related to road traffic crashes among adults in Spain. *Gaceta sanitaria*. 2015;29: 43-8. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2015.01.009> PMID:26342420
14. Soltani SH, Takian A, Sari A, Majdzadeh R, Kamali M. Financial Barriers to Access to Health Services for Adult People with Disability in Iran: The Challenges for Universal Health Coverage. *Iranian Journal of Public Health*. 2019; 48(3): 508. <https://doi.org/10.18502/ijph.v48i3.895> PMID:31223579 PMCID:PMC6570792
15. Van Manen M. Professional practice and 'doing phenomenology', in *Handbook of phenomenology and medicine*. Springer. 2001; 457-74. https://doi.org/10.1007/978-94-010-0536-4_24
16. Guba EG, Lincoln YS. Guidelines and checklist for constructivist (aka fourth generation) evaluation. 2001.
17. Babamohamadi H, Negarandeh R, Dehghan-Nnayeri N. Important coping strategies used by individuals with spinal cord injury: A qualitative study. *Journal of Qualitative Research in Health Sciences*; 2013; 2(1): 90-100.
18. Taleghani F, Yekta ZP, Nasrabadi AN. Coping with breast cancer in newly diagnosed Iranian women. *Journal of Advanced nursing*. 2006; 54(3): 265-72. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03808_1.x PMID:16629910
19. Karami MH. Destiny in Persian literature and its impact on the culture of the Iranian people. *Journal of the Faculty of Literature and Humanities*. 2004;54 (1):129-50.
20. Fuseini A, Aniteye P, Alhassan A. Beyond the Diagnosis: Lived Experiences of Persons with Spinal Cord Injury in a Selected Town in Ghana. *Neurology research international*. 2019;3: 1-10. <https://doi.org/10.1155/2019/9695740> PMID:30792925 PMCID:PMC6354163
21. Ardani AS, Tazerjan SA, Fattahi G. Explaining the Lived Experience of Men with Physical-Motor Injury in Marriage: A Phenomenological Approach. *The Journal of Toloobehdasht*. 2019; 17 (6): 46-60.
22. Sofiani L, Bafandeh Gharamaleki H, Ezati M. A Comparative Study of Theory of Mind and Body Image between People with Motor Disabilities and Normal people. *Middle Eastern Journal of Disability Studies*. 2017;7:65. <https://doi.org/10.4324/9781315399423-5>
23. Khanjani M, Khanekeh H, Younesi S, Azkhosh M. The Main Factors Affecting the Acceptance and Adaptation With Spinal Cord Injury: A Qualitative Study. *Archives of Rehabilitation*. 2019;19(4):276-91. <https://doi.org/10.32598/rj.19.4.276>
24. Nikbakht A, Gomarverdi S, Bastami A, pashaii sabeti F, Bastami M, Sabaghieh Yaz MR. Spouses' experiences of living with patients with spinal cord injuries: a phenomenological study. *Iranian Journal of Nursing Research*. 2017;12(3):24-35. <https://doi.org/10.21859/ijnr-12034>
25. Khodabakhshi-Koolae A, Koshki MA, Kalhor N. Analysis the experiences of mothers in caring of a disabled child: A phenomenological Study. *Journal of Pediatric Nursing*. 2019;6(2):68-75
26. Allahbakhshian A, Hasankhani H, Mohammadi E, Zamanzadeh V, Allahbakhshian M. Coping strategies used by patients after coronary angioplasty: a qualitative study. *Iranian Journal of Nursing Research*. 2015;10(1):42-55.
27. Kalpakjian CZ, Houlihan B, Meade MA, Karana-Zebari D, Heinemann AW, Dijkers MP, Wierbicky J, Charlifue S. Marital status, marital transitions, well-being, and spinal cord injury: an examination of the effects of sex and time. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2011;92(3):433-40. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2010.07.239> PMID:21276959 PMCID:PMC3594832
- 28 - Kumar SG, Roy G, Kar SS. Disability and rehabilitation services in India: Issues and challenges. *Journal of Family Medicine and Primary Care*. 2012;1(1):69. <https://doi.org/10.4103/2249-4863.94458> PMID:24479007 PMCID:PMC3893941