

تأملی بر تجارب معلولان: اطرافیان مسبب رشد یا مانع رشد

سیده زهرا حسینی گل‌افشانی^۱، حیدرعلی عابدی^۲، فضل‌اله احمدی^۳

مقاله پژوهشی

چکیده

مقدمه: در سال‌های اخیر، بر اساس شواهد بسیار در جوامع متعدد، سازه جدیدی به نام «رشد پس از سانحه» توسط محققان روانشناسی مثبت مفهوم‌پردازی شده است. بنابر تئوری تعامل گرایی سمبولیک، افراد جامعه به ویژه اعضای خانواده نقش به سزایی در معنادگی به وقایع، کیفیت زندگی پس از سانحه و پیامد آن، تجربه رشد یا عدم رشد را در افراد دارند. از این‌رو، هدف تحقیق حاضر رمزگشایی تجربیات معلولان موفق از ویژگی‌های مسبب (تسهیل‌گر) و یا مانع رشد در اطرافیان، به شیوه کیفی و عمیق بود.

روش: مطالعه حاضر با مشارکت ۱۲ نفر از معلولان ضایعه نخاعی موفق و رشد یافته در سطح ملی و بین‌المللی انجام شد. نمونه‌گیری در ابتدا به صورت هدفمند و در مراحل بعدی به صورت گلوله برفی ادامه پیدا کرد. روش اصلی جمع‌آوری اطلاعات، استفاده از مصاحبه‌های عمیق و باز بود. کلیه مصاحبه‌ها ضبط و بازنویسی شد. اطلاعات به دست آمده، به شیوه تحلیل محتوای Granheim مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها: آنالیز مصاحبه‌ها در پاسخ به سؤال اصلی پژوهش شامل ۲ درون‌مایه اصلی اطرافیان متعالی و هوشمند با ۳ زیر طبقه پذیرش و حمایت اولیه، تعامل با هم‌گروه‌ها و معلولان موفق و جاذبه و دافعه به موقع و نیز اطرافیان مانع رشد با ۳ زیر طبقه ترحم و حمایت ناشیانه، سرگرم کردن به جای هدفمند بودن و نادیده انگاشتن بود.

نتیجه‌گیری: نگرش‌ها و عملکردهای اطرافیان معلول، خواسته و ناخواسته دارای بار معنایی است و می‌تواند مسبب رشد و تسهیل‌گر آن و یا مانع رشد باشد. شناخت این عوامل بر اساس تجربیات معلولان می‌تواند زمینه‌ساز تغییرات ارزشمند و اثربخشی در نگرش‌ها و باورهای افراد باشد.

کلیدواژه‌ها: معلولان ضایعه نخاعی، رشد، آنالیز محتوا

ارجاع: حسینی گل‌افشانی سیده زهرا، عابدی حیدرعلی، احمدی فضل‌اله. تأملی بر تجارب معلولان: اطرافیان مسبب رشد یا مانع رشد. مجله تحقیقات کیفی در علوم سلامت ۱۳۹۲؛ ۲ (۳): ۲۴۸-۲۶۰.

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۲/۶/۱۴

تاریخ دریافت: ۱۳۹۲/۵/۲۰

نخاعی بین ۲۰ تا ۵۰ نفر در یک میلیون نفر جمعیت در سال است (۳). اما این آمار، در ایران حدود ۴۰ تا ۵۰ نفر در هر یک میلیون نفر در سال است و سالانه بیش از ۳۰۰۰ نفر در کشور دچار ضایعات نخاعی می‌شوند (۸۴ درصد بر اثر ضربه و سوانح و ۱۶ درصد بر اثر بیماری‌های نخاع). به عبارت بهتر، به طور تقریبی هر نیم ساعت، یک ضایعه نخاعی بر اثر حوادث مختلف از جمله سقوط از ارتفاع، تصادفات، کوهنوری

مقدمه

حوادث ترومایی همواره در کمین بشر است؛ به طوری که اغلب افراد در طول زندگی خود حداقل یک بار با رویدادهای مهلک و انواع مختلفی از بحران‌ها نظیر مرگ عزیزان، قطع عضو، بیماری‌های صعب‌العلاج و غیره مواجه خواهند شد (۱). یکی از این بحران‌های مهلک و شایع در کلیه جوامع، ضایعات نخاعی است (۲)؛ به طوری که متوسط آمار جهانی ضایعات

۱- دانشجوی دکتری، گروه تخصصی آموزش پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور، اهواز، ایران

۲- دانشیار، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه آزاد اسلامی، واحد خوراسگان، اصفهان، ایران

۳- استاد، گروه پرستاری، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران

Email: habedi@khuhsf.ac.ir

نویسنده‌ی مسئول: دکتر حیدرعلی عابدی

وسعت تجربه رشد، امری حیاتی است.

در واقع، نقطه مقابل افرادی که در برابر بحران‌های شدید، پاسخ‌های درماندگی و ناامیدی دارند، افراد دیگری هستند که پاسخ‌های اثربخش‌تری دارند و راه‌های منحصر به فرد و خلاقیتی را جهت اداره کردن این موقعیت انتخاب می‌کنند (۱۴). نه تنها با بحران‌ها و تغییرات ناشی از آن، سازگار می‌شوند و آن را به عنوان مرحله‌ای از زندگی می‌پذیرند، بلکه اغلب از موقعیت قبلی خود فراتر می‌روند و ژرف نگری و تکامل و ترقی بیشتری را در ابعاد مختلف تجربه می‌کنند (۱۵). این دستاورد مثبت، اغلب در پنج حوزه متفاوت نمود پیدا می‌کند که شامل قدر دانستن بیشتر لحظات زندگی، ارتباطات فردی معنادارتر، درک استعدادهای منحصر به فرد خود، تغییر اولویت‌های زندگی و تکامل بعد روحی و معنوی زندگی می‌باشد (۱۶).

این پدیده با واژه‌های دیگری نظیر «منفعت‌یابی» (Benefit finding)، «رشد مرتبط با استرس» (Stress related growth)، «شکوفای شدن» (Thriving) و «تجدید خود» (Self renewal) نیز مورد بررسی قرار گرفته است (۱۸، ۱۷). اما اغلب محققان این حوزه، جهت توصیف چنین تغییرات مثبتی، تمایل بیشتری به استفاده از واژه «رشد پس از سانحه» دارند (۲۰، ۱۹، ۱۶).

رشد پس از سانحه فقط برگشت به موقعیت قبل و سازگار شدن نیست؛ بلکه تجربه تکامل و رشد فردی، و رای فلسفه معمول زندگی قبل از بحران می‌باشد (۲۱)؛ به طوری که افراد با مشاهده تغییرات مثبت در زندگی خود نظیر قدر دانستن بیشتر لحظات زندگی، روابط اجتماعی معنادارتر، تغییر اولویت‌های زندگی، حس رشد فردی، شناخت ابعاد وجودی جدید، کسب موفقیت‌های قابل توجه در این حوزه و غیره، وقوع بحران‌ها را شاکرند و این حادثه را که در ظاهر ویران کننده است، بهترین موهبت زندگی یاد می‌کنند (۱۴).

در تأیید دیدگاه فوق، Tallben (به نقل از Zoellner و Maercker) یکی از محققان برجسته حوزه شادمانی بیان می‌کند که «مسایل به طور حتم به بهترین شکل اتفاق نمی‌افتد؛ اما برخی افراد قادر به ساختن بهترین‌ها در هر

و یا انجام ورزش‌های مختلف در کشور رخ می‌دهد (۴). مسأله قابل توجه این است که اکثر این آسیب‌های نخاعی در افراد جوان و سالم اتفاق می‌افتد؛ به طوری که مردان بین ۳۷-۱۵ سال بیشترین مبتلایان را تشکیل می‌دهند (۵).

صدمات نخاعی (Spinal cord injury) را به طور قراردادی به دو گروه حاد که اغلب شامل صدمات ترماتیک می‌شود و مزمن که در برگیرنده بیماری‌های پیش رونده است، تقسیم می‌کنند (۶). هر دو گروه از ضایعات با آسیب به اعصاب حیاتی مرکزی یکی از وخیم‌ترین و درگیر کننده‌ترین مشکلات سیستم عصبی را ایجاد می‌کنند؛ چرا که علاوه بر مشکلات حسی و حرکتی ایجاد شده که محدودیت فیزیکی را برای فرد در پی دارد، کلیه ارگان‌های بدن از فرماندهی عصب‌دهی مغز خارج می‌شود و بر اساس محل ضایعه، بیمار سندرم‌های متعدد و پیچیده‌ای را تجربه خواهد کرد (۷).

به عقیده Marcel (به نقل از Post و Leeuwen) این افراد در نتیجه تغییرات ناتوان کننده سریع و چالش‌های متعدد در معرض دیسترس‌های شدید روانی هستند (۸). اغلب اضطراب و افسردگی و ترس (۹) و اختلالات پس از ضربه (۱۰) و حتی افکار خودکشی را تجربه خواهند کرد و نسبت به افراد سالم جامعه، بیشتر در معرض تنهایی و انزوای اجتماعی، حس متفاوت بودن از همسالان، آموزش ضعیف‌تر و استخدام و مشارکت اجتماعی محدودتر می‌باشند (۱۱).

اما با وجود همه این شواهد و تحقیقات گسترده در مورد پیامدهای مخرب و آسیب‌رسان ضایعات نخاعی و تلاش برای ارائه راهکارها و تمهیدات متعدد پیشگیری کننده، در سال‌های اخیر (دهه ۱۹۹۰ به بعد) سازه دیگری به نام «رشد پس از سانحه» (Post traumatic growth) بر اساس شواهد، توسط محققان روانشناسی مثبت مفهوم‌پردازی شده است (۱۲). این مفهوم به تغییرات روان شناختی مثبت تجربه شده در نتیجه تقلا و کشمکش با بحران‌های عظیم و چالش‌آور زندگی اشاره دارد (۱۳). توجه ویژه به واژه «تقلا و کشمکش» در متون، به این علت است که رشد، به طور حتم پیامد وقوع بحران نخواهد بود؛ بلکه تلاش‌ها و تقلاهای فرد جهت روبه‌رو شدن با واقعیت‌های جدید پس از بحران، در تعیین

آن علاوه بر فراهم کردن توصیف گسترده و عمیق از پدیده، ارایه دانش جدید از واقعیت‌ها و راهنمای عملی برای عملکردها می‌باشد (۲۷). دستاورد نهایی تحلیل محتوا، ارایه مفاهیم و طبقات توصیفی از پدیده‌ها می‌باشد. در مطالعه حاضر، از شیوه تحلیل محتوای Granheim و Lundman استفاده شده است.

مشارکت کنندگان مطالعه حاضر، ۱۲ نفر از معلولان ضایعه نخاعی موفق و رشد یافته در سطح ملی و بین‌المللی بودند. نمونه‌گیری پس از کسب تأییدیه کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی اهواز به صورت هدفمند بود و در مراحل بعدی به صورت گلوله برفی ادامه پیدا کرد. در ابتدا، هدف مطالعه و روش کار برای مشارکت کنندگان توضیح داده شد. همچنین تأکید شد که در هر مرحله از تحقیق و به هر دلیلی از ادامه همکاری منصرف شدند، می‌توانند بدون هیچ مانعی مطالعه را ترک کنند. ضبط صوتی مصاحبه‌ها و گاهی تصویربرداری از موقعیت، با رضایت کتبی مشارکت کنندگان انجام شد.

روش اصلی جمع‌آوری اطلاعات، استفاده از مصاحبه‌های عمیق و باز بود. اما بر حسب ضرورت از یادداشت‌های در عرصه، ثبت توضیحات پس از مصاحبه و بررسی مستندات نیز استفاده شد. زمان و مکان انجام مصاحبه با توافق شرکت کنندگان تعیین گردید. میانگین مدت زمان مصاحبه‌ها ۷۰ دقیقه و تعداد آن‌ها ۲-۳ بار برای هر مشارکت کننده بود. مصاحبه‌ها با یک سؤال کلی «لطفاً از گذران زندگی و هر آن چه بر شما گذشته از زمانی که فهمیدید قطع نخاع شدید، برایم تعریف کنید» شروع و سؤال‌های بعدی متمرکزتر و بر اساس پاسخ‌های قبلی طراحی می‌شد. فرایند نمونه‌گیری تا اشباع داده‌ها ادامه یافت. کلیه مصاحبه‌ها به صورت دیجیتالی ضبط گردید و سپس کلمه به کلمه دست نویس شد و با رویکرد آنالیز محتوای Granheim و Lundman مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت. گام‌های اصلی این رویکرد عبارت از برگرداندن کلمه به کلمه مصاحبه‌های ضبط شده و مرور چند باره آن‌ها جهت درک معنای کلی آن، تقسیم کردن متن مصاحبه‌ها به واحدهای معنایی مستتر در آن، انتزاعی کردن واحدهای معنایی و اختصاص کد به آن‌ها، الحاق کردن

اتفاقی هستند» (۲۲). در این باره، Calhoun و Tedeschi اظهار می‌دارند که مطالعه باورها و نگرش‌های همین افراد، بهترین منبع کشف ابعاد مختلف پدیده‌های مثبت نظیر رشد و خودشکوفایی در جامعه می‌باشد؛ از این جهت که دستیابی به چنین دستاوردهای عظیمی به طور قطع تصادفی نیست، بلکه پیروی از اصول و استراتژی‌های خاصی منجر به چنین نتایج ارزشمندی شده است (۱۶).

بر اساس تئوری تعامل گرایی سمبولیک (Symbolic interaction)، معنادهی (Meaning making) یکی از مهم‌ترین عناصر در فهم و درک رفتار انسان‌ها، تعاملات بین آن‌ها و استراتژی‌های انتخاب شده در زندگی می‌باشد. این که افراد چگونه رویدادها، سوانح و موقعیت‌های متفاوت را تعریف می‌کنند و چگونه طبق باور و عقایدشان عمل می‌نمایند (۲۳). بر این اساس، سنگ بنای نگرش‌ها، عملکردهای افراد و کیفیت زندگی پس از سانحه، نتیجه تعاملات آن‌ها با خود و جامعه پیرامون آن‌ها می‌باشد. در همین راستا، نتایج مطالعات متعدد با رویکرد کمی و پرسش‌نامه‌ای در ایران در ارتباط با کیفیت زندگی فردی و اجتماعی معلولان ضایعه نخاعی، نشان دهنده نتایج ضد و نقیض، ابهام و کلی‌گویی در این خصوص است و

در نهایت، به طور عملی نقشی در بهبود شرایط معلولان ضایعه نخاعی کشور نداشته است (۲۵، ۲۴). افراد خانواده و اطرافیان در چنین شرایطی تأثیرگذارترین عضوهای جامعه هستند و نقش به سزایی در تجربه رشد یا عدم رشد معلولان خواهند داشت. بر این اساس، هدف تحقیق حاضر رمزگشایی تجربیات معلولان از ویژگی‌های مسبب رشد (تسهیل‌گر) و مانع رشد، به شیوه کیفی و عمیق بود.

روش

روش‌های متعددی جهت تجزیه و تحلیل داده‌های کیفی وجود دارد. تحلیل محتوا با سابقه تاریخی طولانی مدت، کاربرد وسیعی در تحقیقات پرستاری داشته است (۲۶). این شیوه به واقع یک روش پژوهشی جهت ربط دادن داده‌ها به مضمون اصلی به گونه‌ای معتبر و تکرار پذیر می‌باشد. هدف

(۷ زن و ۵ مرد) بودند. میانگین سنی نمونه‌ها ۳۴/۳ سال بود و به طور متوسط، ۱۲ سال از سانحه و قطع نخاع شدن آن‌ها می‌گذشت. سطح ضایعه نیز از C_7 تا T_{12} متغیر بود. جدول ۱، مشخصات دموگرافیک نمونه‌ها را به تفصیل نشان می‌دهد. یافته‌های حاصل از آنالیز مصاحبه‌ها در پاسخ به سؤال اصلی پژوهش شامل ۲ درون‌مایه اصلی و ۶ زیر طبقه دسته‌بندی شد. طبقات اصلی شامل اطرافیان متعالی و هوشمند و اطرافیان مانع رشد بود. جدول ۲ درون‌مایه‌ها و زیر طبقات مربوط را نشان می‌دهد.

۱) اطرافیان متعالی و هوشمند:

یکی از درون‌مایه‌های اصلی به دست آمده، «اطرافیان متعالی و هوشمند» بود. به عقیده مشارکت کنندگان، اطرافیان به ویژه در سال‌های اول پس از سانحه، نقش بسیار مهم و تأثیرگذاری در شکل‌گیری نگرش افراد به زندگی پس از سانحه و توانبخشی روانی آن‌ها دارند. این که در شرایط بسیار سخت و پرچالش، ورود یک فرد ضایعه نخاعی به خانواده را بپذیرند، فرد را رها نکنند، واکنش‌های هوشمندانه‌ای در برخورد با شرایط جدید داشته باشند و در این راستا، از کمک حرفه‌ای متخصصان امر غفلت نکنند، بسیار مهم است. این درون‌مایه خود شامل ۳ زیر طبقه پذیرش و حمایت اولیه، تعامل با هم‌گروه‌ها و معلولان موفق و نیز جاذبه و دافعه به موقع بود.

کدهای اولیه به داخل زیر طبقات و طبقات اصلی بر پایه تشابهات و تفاوت‌ها و فرموله کردن موضوعات آشکار شده از محتوای پنهان متن‌ها بود (۲۸).

از آن جایی که هدف از بررسی صحت و استحکام داده‌ها در مطالعات کیفی آن است که اطمینان حاصل شود یافته‌های مطالعه به طور دقیق بیانگر تجربه‌های شرکت کنندگان پژوهش است؛ نه بر اساس تفسیرهای شخصی محقق (۲۹)؛ در مطالعه حاضر جهت ارزیابی اعتبار یافته‌ها از معیارهای چهارگانه Guba و Lincoln (به نقل از Speziale و همکاران) - شامل مقبولیت (Credibility)، انتقال پذیری (Transferability)، قابلیت اطمینان (Dependability) و تأیید پذیری (Confirmability) - استفاده گردید (۳۰).

در این راستا، محقق علاوه بر ارتباط نزدیک با شرکت کنندگان جهت ارزیابی مقبولیت، از بازنگری توسط شرکت کنندگان (Member checks)، بازنگری ناظرین خارجی (External checks) و از نظرات تکمیلی استادان به دفعات در مراحل مختلف کار نیز استفاده گردید. تنوع مشارکت کنندگان (Maximum case variance) و بازنگری ناظرین خارجی بیانگر تأیید پذیری یافته‌ها می‌باشد.

یافته‌ها

مشارکت کنندگان مطالعه حاضر شامل ۱۲ نفر از معلولان ضایعه نخاعی موفق و رشد یافته در سطح ملی و بین‌المللی

جدول ۱. مشخصات دموگرافیک مشارکت کنندگان

شماره مشارکت کننده	جنس	سن	محل ضایعه نخاعی	شغل	وضعیت تأهل
۱	زن	۲۸	C_{10}	دانشجوی کارشناسی ارشد، مسؤول روابط عمومی سازمان	متاهل
۲	زن	۴۲	C_7	مدیر و مؤسس انجمن ضایعات نخاعی، کارمند	مجرد
۳	زن	۲۸	C_{10}	قهرمان ویلچر رانی کشور	متاهل
۴	مرد	۳۲	C_{11}	قهرمان ویلچر رانی کشور	متاهل
۵	مرد	۴۳	C_7	نقاش حرفه‌ای	مجرد
۶	زن	۲۸	C_{13}	قهرمان تیر اندازی با کمان پارالمپیک	متاهل
۷	مرد	۳۴	C_7	نویسنده و روزنامه نگار	متاهل
۸	زن	۳۷	C_{11}	دکترای تاریخ و فعال حقوق معلولان	مجرد
۹	مرد	۳۸	C_{10}	مدرس دانشگاه	متاهل
۱۰	مرد	۳۰	C_{10}	دانشجوی کارشناسی ارشد، طراح سایت	مجرد
۱۱	زن	۴۴	C_{10}	پزشک	متاهل
۱۲	زن	۳۸	C_{11}	دبیر	متاهل

جدول ۲. طبقات اصلی و زیر طبقات آن‌ها

طبقات اصلی	زیر طبقات
اطرافیان متعالی و هوشمند	- پذیرش و حمایت اولیه - تعامل با هم گروه‌ها و معلولان موفق - جاذبه و دافعه به موقع - ترحم و حمایت ناشیانه
اطرافیان مانع رشد	- سرگرم کردن به جای هدفمند بودن - نادیده انگاشتن

الف) پذیرش و حمایت اولیه:

مشارکت کنندگان معتقد بودند سال‌های اول پس از سانحه، شرایط بسیار سخت و پر چالشی بوده است. مثل افتادن ناگهانی فرد در دنیای جدید، دنیایی که هیچ تصویری از آن نداشته است. به طور کامل وابسته به دیگران شده و تمام آینده‌اش تحت تأثیر این سانحه قرار گرفته است. در چنین شرایطی، پذیرش و حمایت خانواده را یکی از اصلی‌ترین عوامل برگشت به زندگی اثربخش پس از سانحه می‌دانستند. مشارکت کنندگان معتقد بودند همین که اعضای خانواده روحیه خود را در مواجهه با چنین فاجعه ناگهانی حفظ کردند و علاوه بر مسایل و مشکلات جسمی مرتبط با ضایعه نخاعی، فشار روانی و بدخلقی‌ها و عدم تعادل روانی، آن‌ها را صبورانه و مدبرانه تحمل می‌کردند، به آن‌ها این احساس را می‌داد که پشتوانه قوی دارند؛ این سانحه، اتفاقی بوده است که ممکن است برای هر کسی بیفتد و او هنوز هم عضو ارزشمند خانواده است. مشارکت کننده ۱۲: «آدم روزهای اول پس از سانحه گیجه، داغونه ... اصلا باورنش نمیشه که همه این اتفاق‌ها در عرض چند دقیقه رخ داده ... اما خانواده‌ام شرایطمو درک می‌کردند، خیلی سر به سرم نمی‌گذاشتند ... وقتی آروم می‌شدم باهام حرف می‌زدند ... کمکم می‌کردند نماز بخونم ... رابطه‌ام رو با خدا قوی‌تر کنم ... ازش کمک بخوام ... بهم امیدواری می‌دادند، می‌گفتند خیلی‌ها با شرایط بدتر از این‌ها دارند زندگی می‌کنند».

مشارکت کننده ۶: «پذیرش و حمایت خانواده‌ام تو موفقیت من (مدال طلای پارالمپیک) ۵۰ درصد قضیه بوده ... شرایط جدید منو پذیرفتند ... هیچ وقت احساس نکردم وجود من مایه خجالت آن‌ها است ... و هیچ وقت هم مانعم نشدند».

مسأله قابل تأمل دیگر، این بود که کلیه مشارکت کنندگان در این مورد اتفاق نظر داشتند که پذیرش و حمایت خانواده اما بدون ترحم، احساس بسیار خوشایند داشتن حامیان قدرتمند در عین استقلال عمل را ایجاد می‌کند؛ این که اعضای خانواده با حفظ هویت مستقل فرد، حامیان همیشگی او هستند.

مشارکت کننده ۴: «مثل یه درختی که باد زده و افتاده و ریشه‌اش بیرونه ... اگه بخواد دوباره رشد کنه باید که ریشه‌اش محکم تو خاک باشه ... اون وقت خوب رشد می‌کنه ... پذیرش و حمایت خانواده مثل این می‌مونه که من احساس کنم ریشه‌ام تو خاک محکمه ... پس می‌تونم دوباره رشد کنم ... این رشد من مدیون اون احساس هست».

ب) تعامل با هم گروه‌ها و معلولان موفق:

تجزیه و تحلیل کلیه مصاحبه‌های معلولان موفق و رشد یافته، نشان داد که بدون استثناء، همه آن‌ها یک آشنایی تصادفی با هم گروه‌های مسلط و معلولان موفق در سطح ملی و بین‌المللی داشته‌اند. به عقیده مشارکت کنندگان، این آشنایی تصادفی و تعامل بیشتر با این افراد باعث شد تا آن‌ها به زندگی امیدوارتر شوند و به این نتیجه برسند که زندگی با ضایعه نخاعی یک مدل دیگری از زندگی اثربخش است، با شرایط خاص خودش؛ پایان زندگی نیست. پیامد آن یک بار دیگر نگرش‌ها، باورها و عملکردهای روزانه خود را مورد ارزیابی مجدد قرار دادند و با این سؤال زندگی فعلی خود را به چالش کشیدند: «اگر دیگران با همین شرایط جسمی و امکانات جامعه، توانستند چنین موفقیت‌هایی کسب کنند، چرا من نتوانم؟»

مشارکت کننده ۸: «اول که با آسایشگاه آشنا شدم، قرار شد فقط ۱۰ روز باشم ببینم چطوره ... رفتم اون جا دیدم معلول‌های زیادی اون جا هستند ... با هم دوستند ... ادامه تحصیل دادند ... جشن تولد می‌گیرند ... دیدم نه، اون‌ها هم مثل بقیه دارن زندگی می‌کنند. تعدادشون هم خیلی زیاده ... خیلی‌ها مثل من هستند ... این برام خیلی خوب بود ... احساس کردم این جا راحت‌تر به زندگی بر می‌گردم».

مطلب مهم دیگر این که بسیاری از معلولان رشد یافته و موفق معتقد بودند که همان آشنایی تصادفی، در واقع نقطه

از مهره‌های اصلی برگشت من به زندگی بود، می‌اومد خونه باهام کار می‌کرد بعد از ۹ ماه یه روز اومد گفت دیگه نمی‌آد خونه باهام کار کنه، با این که کلی پول می‌گرفت. گفت کار درمانیت تموم شده باید بری تو اجتماع بقیه‌اش بستگی به خودت داره خیلی ناراحت شدم. گریه کردم، بعدها فهمیدم چه کار بزرگی در حقم کرد».

۲) اطرافیان مانع رشد:

یکی از درون‌مایه‌های اصلی به دست آمده، «اطرافیان مانع رشد» بود. به عقیده مشارکت کنندگان اطرافیان اغلب ناخودآگاه و ناشی از ضعف فرهنگ و اطلاعات به روز، تعاملاتی با فرد معلول دارند که به مرور زمان پیامد بسیار مخربی بر کیفیت زندگی پس از سانحه خواهد داشت. این درون‌مایه، خود شامل ۳ زیر طبقه ترحم و حمایت ناشیانه، سرگرم کردن به جای هدفمند بودن و نادیده انگاشتن می‌باشد.

الف) ترحم و حمایت ناشیانه:

به عقیده مشارکت کنندگان یکی از مهم‌ترین عوامل بازدارنده رشد و بالندگی، ترحم و حمایت ناشیانه اطرافیان بوده است. چنین حمایت‌های افراطی در عمل فرد را از حداقل توانمندی‌های باقی مانده خود نیز دور می‌کند. با ادامه چنین رفتارهایی به مرور زمان هم حمایت کننده به دلیل آرایه خدمات طاقت فرسا به شدت ناتوان و خسته می‌شود و هم حمایت شونده از برنامه توانبخشی مناسب شرایط خود دور می‌شود و این در یک سیکل معیوب هم شرایط جسمی و هم روحی - روانی معلولان را پیچیده‌تر و غیر قابل کنترل‌تر می‌کند. مشارکت کننده ۱۱: «دوستی دارم مامانش خیلی حمایتش می‌کنه با این که سطح ضایعه‌اش از من کمتره ... حتی نمی‌تونه خودش از تخت بیاد پایین».

مشارکت کننده ۳: «مامانم خیلی بهم اهمیت می‌داد، اذیت می‌شدم، کنارم می‌نشست تا آب و غذا بخورم کوچک‌ترین حرکتی می‌خواستم بکنم سریع می‌اومد ویلچرم رو هل می‌داد از این رفتارش بدم می‌اومد انگار مرده متحرکم، عصبانی می‌شدم، بهشون می‌گفتم من احتیاج به

تحول زندگی آن‌ها بوده است. به واقع، یک بار دیگر متولد شدند، هویت جدیدی را تعریف و شروع دوباره‌ای را تجربه کردند (یک الگو برداری اصولی، همه جانبه و تمام عیار). مشارکت کننده ۹: «یکی باید باشه تا آدم به خودش بیاد، اما بعدش همه چیز بستگی به خودت داره».

مشارکت کننده ۱: «تصادفا با خانم دکتر م.ف، معلول رشد یافته و موفق آشنا شدم. فردی مشتاق، علاقمند، خستگی ناپذیر و قاطع، علی‌رغم قصه زندگی سخت خودش. این آشنایی تصادفی، زندگی منو عوض کرد. بهشون گفتم اگه شما تونستید، قطعاً من هم خواهم تونست».

ج) جاذبه و دافعه به موقع:

به عقیده مشارکت کنندگان مطالعه حاضر، یکی از واکنش‌های بسیار اثربخش و هوشمندانه خانواده‌ها، داشتن جاذبه و دافعه به موقع در مواجهه با شرایط متفاوت بوده است. خانواده‌ها با داشتن این ویژگی، این احساس را به معلولان منتقل می‌کردند که در عین حمایت تمام عیار، در صورت عدول از اصول از قبل تعیین شده با رفتارهای قاطعانه‌ای مواجه خواهند شد. به عقیده مشارکت کنندگان، این جدیت گاه و بی‌گاه در برخوردها باعث می‌شود که فرد در عین حمایت، وابسته نشود، انسجام، هویت و هدفمندی زندگی فردی خود را از دست ندهد و برنامه‌های تعیین شده را با وجود همه مشکلات با جدیت دنبال کند.

مشارکت کننده ۷: «یه موقع‌هایی مادرم کمکم نمی‌کرد، می‌گفت خودت از ماشین پیاده شو. اون موقع ازش ناراحت می‌شدم ولی همون کاراش باعث شد رو پای خودم بایستم. گاهی یه کمی بی‌مهری، حس بریدن، رو پاهای خودت بودن باید به ما دست می‌داد ... سعی نکنید همه جا دستمونو بگیرید». به عقیده مشارکت کنندگان، گرچه اغلب موارد از این جدیت، سرسختی و قاطعیت گاه و بی‌گاه، اطرافیان در آن شرایط سخت ناراحت می‌شدند، اما به مرور زمان با این برخوردها این احساس در آن‌ها ایجاد شد که از دید بقیه هنوز هم توانمندند و نیازی به ترحم ندارند. این احساس، حسی بود که در آن شرایط استیصال و درمانگی به شدت به آن نیاز داشتند.

مشارکت کننده ۱: «کار درمانم خیلی کمکم کرد یکی

آدم‌هایی مثل من که دانشجو بودند و فعال، فرق بین سرگرم بودن و در حال رشد بودن رو می‌فهمند. این کارها برام زندگی کردن نبود یه جور مرگ تدریجی بود. انگار که از من ناامید شده بودند».

آن‌ها معتقد بودند ادامه چنین برخوردهایی ناخودآگاه احساس ناتوانی، بیهودگی، بی‌هدفی و گذراندن روزهای آخر زندگی را در آن‌ها ایجاد می‌کند.

ج) نادیده انگاشتن:

یکی از مفاهیم تأسف برانگیز یافته‌ها، مفهوم ثقیل نادیده انگاشتن است. آنالیز مصاحبه‌ها نشان داد که این مفهوم در سه محور نادیده انگاشتن خانوادگی، کارکنان علوم پزشکی و سیاست‌گذاران جامعه تجربه شده است. در چنین شرایطی، فرد معلول احساس می‌کند کم و بیش به عنوان یک هویت منحصر به فرد در خانواده و یا یک شهروند عادی در جامعه تلقی نشده است و جایگاه مشخصی ندارد. تحمل این مسأله برای آن دسته از افرادی که قبل از سانحه شخصیت‌های قوی و تأثیرگذاری در جامعه داشتند، بسیار سخت و ناگوار است. مشارکت کننده ۳: «فامیل‌ها وقتی می‌اومدند بیمارستان ملاقاتم، بدون این که فکر کنند من دارم گوش می‌کنم همش از زیاد شدن سرطان و مرگ و میر، این که سرطان نخاع آخرش آدمو فلج می‌کنه با هم حرف می‌زدند. این خیلی منو اذیت می‌کرد. درسته من فقط ۱۴ سالم بود. اما می‌فهمیدم، بچه که نبودم، اصلاً به این فکر نمی‌کردن من دارم گوش می‌دم».

نظیر مفاهیم دیگر، انتظار برخوردهای علمی و اصولی از کادر علوم پزشکی - به جهت ماهیت حرفه - بسیار بیشتر از بقیه افراد جامعه بوده است؛ اما متأسفانه چنین برخوردهایی بارها در همه گروه‌های پزشکی نیز دیده شده است. مشارکت کننده ۱۰: «موقعی که از بیمارستان مرخص شده بودم، اولین بارم بود که سوار ویلچر شده بودم. برادرم سعی می‌کرد کفشم رو پام کنه. اما چون پام ورم کرده بود یه کم طول کشید. پرستاری که منتظر بود، با بی‌اعتنایی گفت: حالا لازم نیست کفش پاش کنید، بریم دیگه. یعنی چی؟ من به عنوان یک انسانی که تا چند روز پیش خودم راه می‌رفتم، اما حالا با این

این کارها ندارم. چرا مثل مریض‌ها باهام رفتار می‌کنین؟ بنارید کارامو بکنم ...، ولم کنید».

نکته قابل تأمل دیگر این مسأله است که چنین ترحم و حمایت ناشیانه‌ای از طرف کارکنان علوم پزشکی (پزشک و پرستارها) نیز بسیار دیده شده است. آن‌ها انتظار داشتند این گروه از افراد - که به جهت ماهیت شغل خود بارها با چنین شرایطی در تماس هستند - نحوه برخورد اصولی و علمی را بدانند و برای خانواده‌ها به عنوان الگو عمل کنند، نه این که به ترحم و حمایت افراطی خانواده‌ها دامن بزنند. مشارکت کننده ۲: «پرستار منزل فقط ترحم و دلسوزی می‌کرد. اما من نیاز به یه مراقبت علمی و جسورانه داشتم. من دلم می‌خواست یکی از بالا منو جسورانه به زندگی برگردونه نه با من بشینه گریه کنه».

مشارکت کننده ۱۰: «هر وقت می‌رم دکتر با کلی امید و اشتیاق تو مطب منتظر می‌مونم تا صدام بزنند و برم پیش دکتر در مورد مشکلات و مسایلم صحبت کنم، اما هر وقت می‌رم پیشش تا منو می‌بینه می‌گه آخی چرا تو؟ حیف شد! جوونی. من نمی‌فهمم چرا حیف شد؟ یعنی هر کس دیگه‌ای جای من قطع نخاع می‌شد، حیف نبود؟ من فقط حیف شدم؟».

ب) سرگرم کردن به جای هدفمند بودن:

یکی دیگر از زیر طبقات مهم درون‌مایه اصلی اطرافیان مانع رشد، استراتژی سرگرم کردن به جای هدفمند بودن می‌باشد. این مفهوم از این نظر مورد تأکید ویژه مشارکت کنندگان بوده است که در مصاحبه‌های اولیه، عمق مسأله و آسیب ناشی از آن برای اطرافیان قابل تشخیص نبوده و مسأله ظاهر موجهی داشته است؛ اما به واقع آسیب رساننده بوده است. مشارکت کنندگان معتقد بودند در زندگی پس از سانحه، بسیاری از اطرافیان اعم از افراد خانواده، آشنایان و حتی مسؤولین آسایشگاه سعی داشتند به جای همفکری و کمک در یک برنامه‌ریزی ایده‌آل، با توجه به شرایط برای ساختن آینده‌ای اثربخش، فقط آن‌ها را سرگرم کنند. مشارکت کننده ۲: «بین یه چیز دیگه‌ای که بعد از سانحه آدمو فسیل می‌کنه، اینه که همه سعی می‌کنند آدمو سرگرم کنند. بافتنی بیاف. گلدوزی کن. تلویزیون نگاه کن، حتی تو آسایشگاه. غافل از این که

اتفاق باید رو ویلچر باشم، دیگه نیاز به کفش ندارم؟».

مسأله آخر این که متأسفانه این نادیده انگاشتن و بی‌توجهی با وسعت و عمق بیشتر در سیاست‌های کلان جامعه نیز دیده شده است.

مشارکت‌کننده ۱: «ما تو ایران اصلاً جزء شهروندان به حساب نمی‌آییم. تو هیچ کجای جامعه جایی نداریم. سیاست‌گذاران و دولت‌مردان به معلولان فقط در جلسات و آن هم روز معلولان در حد حرف و برگزاری همایش‌واهی توجه دارند. این‌ها در زندگی واقعی ما هیچ کارایی ندارد».

در مجموع، یافته‌های مطالعه حاضر نشان داد در برنامه‌ریزی کلان جامعه ما، هیچ برنامه عملیاتی مشخص و مدونی در خصوص آشنایی افراد جامعه با ضایعه نخاعی و توانمندی‌های این دسته از افراد وجود ندارد. آن دسته از معلولانی که اطرافیان مسبب رشد داشته و تعاملات اثربخشی را تجربه کرده‌اند، نیز به طور تصادفی یا با آزمون و خطا - نه تحت تأثیر برنامه آموزشی مدون و برنامه‌ریزی شده - رفتارهای اثربخش را آموخته‌اند.

بحث

یافته‌های مطالعه حاضر نشان داد که تعاملات اطرافیان معلول با آن‌ها در یکی از دو گروه مسبب و تسهیل‌گر رشد و یا مانع رشد قرار می‌گیرد. در گروه مسبب یا تسهیل‌گر رشد که به عنوان زیر طبقه اطرافیان متعالی و هوشمند نام‌گذاری شده است، مشارکت‌کنندگان معتقد بودند که پذیرش و حمایت اولیه اطرافیان، یکی از مهم‌ترین عوامل امیدواری و برگشت به زندگی اثربخش پس از سانحه می‌باشد. این که فرد احساس کند با وجود مسایل متعدد جسمی، روحی و روانی هنوز هم عضو ارزشمند خانواده است و حمایت اطرافیان را در گذر از این شرایط سخت خواهد داشت. این یافته با نتایج مطالعه Bonin و همکاران هم راستا است. ایشان معتقدند حمایت‌های اجتماعی به خصوص از طرف اعضای خانواده و به طور ویژه از طرف همسر، یکی از اصلی‌ترین عوامل پیش‌بینی‌کننده میزان دریافت خدمات بهداشتی و توانبخشی پس از سانحه می‌باشد. به این معنا که با داشتن پذیرش و

حمایت خانوادگی، اجبار یا به عبارت بهتر تشویق به دریافت خدمات بهداشتی و توانبخشی بیشتر و بهتر خواهد بود (۳۱). یافته‌ها با نتایج مطالعه Muller و همکاران (۳۲) و نیز Christel و همکاران (۳۳) هماهنگ است. این مطالعات نشان داد که حمایت اجتماعی پس از سانحه منجر به انطباق سریع‌تر، عملکرد بالاتر، سلامت کلی و کیفیت زندگی بهتری خواهد شد. بر این اساس، می‌توان نتیجه گرفت که به طور پایه‌ای، پذیرش و حمایت اطرافیان به ویژه اعضای خانواده در سال‌های اول پس از سانحه، چه پیامدهای عمیق و گسترده‌ای بر سلامت جسمی، روحی و روانی و کیفیت زندگی پس از سانحه خواهد داشت.

یکی دیگر از یافته‌های مطالعه حاضر، تأثیر عمیق آشنایی با هم‌گروه‌ها و معلولان موفق و مسلط می‌باشد. آنالیز مصاحبه‌ها نشان داد که بدون استثناء، کلیه مشارکت‌کنندگان معتقد بودند که این آشنایی تصادفی، علاوه بر این که با تبادل اطلاعات و به اشتراک گذاشتن تجربیات، منجر به حل بسیاری از مشکلات جسمی ضایعه نخاعی شده است، باعث شده است معلولان با یک الگوبرداری تمام عیار از نظر روانی، یک هویت جدید برای خود تعریف کنند و به واقع، یک بار دیگر متولد شوند. این یافته با نتایج مطالعه Guilcher و همکاران هم راستا است. ایشان بر این باورند که تعامل با هم‌گروه‌های موفق و مسلط با تبادل اطلاعات بالینی، به اشتراک گذاشتن دغدغه‌ها و تجربیات توانبخشی، حمایت مالی و غیر مالی، ارایه راهکارهای پیشگیری از مشکلات بهداشتی ثانویه و نحوه اداره مسایل بهداشتی، در واقع به عنوان پرکننده (جبران‌کننده) شکاف (Gap) و نقص سیستم‌های ارایه خدمات بهداشتی عمل می‌کند. به این معنا که نقص برنامه‌ریزی و عملکرد سیستم‌ها با ارتباطات دو جانبه و به اشتراک گذاشتن تجربیات واقعی بر طرف می‌شود. پیامد نهایی چنین تعاملاتی، کیفیت زندگی بالاتر و انگیزه بیشتر در اداره شرایط سخت پس از ضایعه نخاعی می‌باشد (۳۴).

به نظر می‌رسد این مورد می‌تواند یکی از راهکارهای پیشنهادی به معلولان کشورمان باشد که با وجود نواقص و ضعف‌های بسیار در سیستم ارایه خدمات بهداشتی به معلولان، ملاقات و تعامل بیشتر معلولان پر چالش با معلولان

ناتوانی یک واقعیت است؛ اما پیامدهای آن بر سطوح عملکرد افراد یکسان نیست؛ بلکه تحت تأثیر تسهیل‌گرها و موانع محیطی می‌باشد. این مرکز (ICF) یکی از موانع محیطی اصلی را حمایت افراطی اطرافیان می‌داند. چنین حمایت‌هایی در یک سیکل معیوب، سطوح عملکرد روزانه در نتیجه فعالیت‌های اجتماعی افراد را محدود می‌کند (۳۷-۴۰). این در حالی است که نتایج مطالعات متعدد نشان می‌دهد که درگیری معلولان ضایعه نخاعی در فعالیت‌های اجتماعی مورد علاقه، از طریق فراهم کردن فرصتی برای کشف توانایی‌های منحصر به فرد، برقراری مصاحبت‌ها و ارتباطات معنی‌دار و کمک به درک عمیق‌تر سانحه و معنادگی به زندگی پس از سانحه تأثیرات متعالی و ارزشمندی بر رشد فکری آن‌ها خواهد داشت (۴۱-۴۴).

یکی دیگر از طبقات مهم درون‌مایه اصلی اطرافیان مانع رشد، استراتژی سرگرم کردن به جای هدفمند بودن می‌باشد. مشارکت کنندگان مطالعه حاضر معتقد بودند که پس از سانحه، بسیاری از اطرافیان بدون توجه به عملکرد قبلی آن‌ها سعی داشتند به جای همفکری و کمک در برنامه‌ریزی ایده‌آل برای ساختن آینده‌ای اثربخش، فقط آن‌ها را سرگرم کنند. پیامد چنین تعاملاتی احساس ناتوانی، بیهودگی، بی‌هدفی و گذراندن روزهای پایان زندگی در معلولان بوده است. به نظر می‌رسد این مسأله یکی از نواقص اصلی برنامه توانبخشی معلولان ضایعه نخاعی کشور ما باشد. به این معنا که ارائه خدمات توانبخشی در پایه‌ای‌ترین سطح بدون توجه به سطح تحصیلات و رشد اجتماعی و عملکرد قبلی فرد، به طور یکسان و در یک سطح ارائه می‌شود. در واقع، سیستم هیچ راهکار و برنامه‌ای جهت توانبخشی افراد با مهارت خاص ندارد. بر این اساس، در صورت بروز ضایعه نخاعی در یک فرد موفق و رشد یافته و با مهارت، ارتباط او با زندگی قبلی به طور کامل قطع می‌شود و وارد سیستمی از توانبخشی می‌شود که فقط گذران زندگی می‌کند و تمرکزی به ادامه اثربخش زندگی در او وجود ندارد.

در حالی که به عقیده Silver و Frntera برنامه توانبخشی معلولان ضایعه نخاعی، باید در سطوح متفاوت و

مسلط و موفق در انجمن‌های مردم‌نهاد (NGO یا Non-governmental organization) خود جوش و فعال، می‌تواند جبران‌کننده بسیاری از نواقص سیستم‌های ارائه خدمات بهداشتی باشد.

یکی دیگر از یافته‌های مهم مطالعه حاضر، توجه به پیامدهای مثبت جاذبه و دافعه به موقع اطرافیان در موقعیت‌های متفاوت می‌باشد. به عقیده مشارکت کنندگان، این جدیت گاه و بی‌گاه در برخوردها باعث می‌شود که فرد در عین حمایت، وابسته نشود و انسجام و هویت و هدفمندی زندگی فردی خود را از دست ندهد و مهم‌تر این که احساس کند در شرایطی نیست که نیازمند ترحم باشد. این یافته با نتایج مطالعات Guilcher و همکاران (۳۴)، Veith و همکاران (۳۵) و نیز Van koppenhagen و همکاران (۳۶) نیز قابل مقایسه است که معتقدند ارائه خدمات و حمایت‌های اجتماعی روزانه و موقعیتی در افراد با ضایعات نخاعی باید با در نظر گرفتن جوانب امر و رعایت اصول خاصی باشد؛ در غیر این صورت منجر به وابستگی جسمی و روانی فرد، به خصوص در سال‌های اول پس از سانحه می‌شود که خود از بزرگ‌ترین منابع استرس‌زا می‌باشد.

یکی دیگر از اصلی‌ترین موانع رشد و توانبخشی اثربخش پس از سانحه، ترحم و پیامد آن حمایت ناشیانه و افراطی اطرافیان بود. به عقیده آن‌ها، چنین تعاملات مخربی نه تنها فرد را از حداقل توانمندی باقی‌مانده دور می‌کند؛ بلکه در یک سیکل معیوب، مشکلات جسمی و روانی، فردی و اجتماعی آن‌ها را شدت می‌بخشد. به نظر می‌رسد دو عامل اصلی زمینه فرهنگی مساعد در کشور ما و عدم توجه به قدرت بالقوه خانواده و توانمندسازی آن‌ها در برقراری تعاملات اثربخش، توجیه‌کننده تجربه چنین تعاملاتی باشد.

در همین راستا، سازمان بهداشت جهانی (WHO یا World Health Organization) در یک طبقه‌بندی بین‌المللی سطوح عملکرد (ICF یا International classification of functioning) افراد را توصیف می‌کند. در جوامع مختلف، سطوح عملکرد نتیجه تعامل وضعیت سلامتی فرد و عوامل محیطی است. اگر چه

همایش‌ها و ...، وقوع چنین تعاملات آسیب‌رسان را به حد زیادی کاهش خواهد داد.

با توجه به هدف مطالعه حاضر که تجزیه و تحلیل تجارب معلولان ضایعه نخاعی موفق جهت ارزیابی ویژگی‌های مسبب (تسهیل‌گر) رشد و مانع رشد در اطرافیان آن‌ها بوده است، از یافته‌های مطالعه حاضر در حیطه‌های آموزشی اعم از دانشجویان و عموم افراد جامعه، بالین (توانبخشی روانی معلولان) و مدیریت پرستاری می‌توان استفاده کرد. نویسندگان این مقاله پیشنهاد می‌کنند ارزیابی چنین عواملی در دیگر معلولیت‌ها نیز مورد بررسی قرار گیرد تا دستاورد آن‌ها همگرایی یکپارچه‌ای جهت کاربرد یافته‌ها در حیطه توانبخشی روانی انواع معلولیت‌ها ایجاد کند.

نتیجه‌گیری

نگرش‌ها و عملکردهای اطرافیان معلول خواسته و ناخواسته دارای بار معنایی است، می‌تواند مسبب رشد و تسهیل‌گر آن و یا مانع رشد باشد. از این‌رو، شناخت این عوامل بر اساس تجربیات عینی معلولان با هدف آموزش و ترویج رفتارهای تسهیل‌گر و توقف رفتارهای مانع رشد، می‌تواند تأثیر به‌سزایی بر کیفیت زندگی معلولان داشته باشد.

تشکر و قدردانی

محققین بدینوسیله مراتب سپاس و قدردانی خود را از مسؤولین و کارکنان محترم دانشکده پرستاری و مامایی و دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز به جهت حمایت‌های همه‌جانبه در مراحل متعدد کار اعلام می‌دارد. از مشارکت کنندگان محترم به‌طور ویژه سپاسگزاری می‌شود؛ تعامل با ایشان یکی از بزرگ‌ترین و غنی‌ترین تجارب زندگی ما بود. سر تعظیم فرود می‌آوریم به این همه پشتکار و خود ساختگی و شرمندیم از سال‌هایی که این عزیزان، با شکوه در همین جامعه زندگی کردند و ما متوجه حضورشان نبودیم.

متعدد با توجه به ویژگی‌های قبلی افراد طراحی و ارایه شود تا به فرد کمک کند به حداکثر توانمندی خود دست یابد (۴۴) و به تمام معنا توانبخشی شود؛ نه این که سرگرم باشد.

غفلت و نادیده انگاشتن معلولان یکی دیگر از یافته‌های مطالعه حاضر می‌باشد. تجزیه و تحلیل مصاحبه‌ها نشان داد که این مفهوم در سه محور نادیده انگاشتن خانوادگی، کارکنان علوم پزشکی و سیاست‌گذاران جامعه تجربه شده است. غفلت و نادیده انگاشتن، اغلب ناشی از ناآگاهی است. چون به موضوعی یا مطلبی آگاهی نداریم، در گذران زندگی توجهی هم به آن نخواهیم داشت. پدیده ضایعه نخاعی به جهت ماهیت خود به‌طور ناگهانی و گسترده، فرد و خانواده را به لحاظ فیزیکی، روان شناختی و روانی- اجتماعی تحت تأثیر قرار می‌دهد (۴۵).

مرور مطالعات انجام شده در این حوزه نشان می‌دهد عمده مسایل این افراد، شامل مسایل روانی- اجتماعی، دشواری‌های انطباق با شرایط جدید، بستری شدن‌های مکرر، بار مالی سنگین بر خانواده، نقص عملکرد جنسی، اختلالات خواب، عدم امکان برگشت به حرفه قبلی، عدم تحرک و وابستگی به مراقبین و کارکنان علوم پزشکی، خشم و عصبانیت و ناتوانی در برقراری ارتباطات اثربخش، ضعف درگیری‌های اجتماعی و بسیاری مسایل دیگر که کیفیت زندگی پس از سانحه را به شدت تحت تأثیر قرار می‌دهد (۴۶-۴۸).

شاید در نگاه اول به جهت حجم عظیم اختلالات ناگهانی در فرد، غفلت و نادیده انگاشتن اطرافیان تا حدودی توجیه پذیر و منطقی باشد. اما بعد دیگر، مسأله توانمندی بالقوه این افراد است که ما به عنوان اطرافیان شناخت و توجهی به آن نداریم و این ناآگاهی با تأثیر بر تعاملات افراد معلول، عواقب بسیار مخربی بر زندگی آینده آن خواهد داشت. به نظر می‌رسد توجه ویژه در برنامه توانبخشی به آموزش مراقبین، اعضای خانواده و جامعه نسبت به توانمندی بالقوه و بالفعل معلولان ضایعه نخاعی از مسیرهای مختلف نظیر رسانه‌ها،

References

1. Vazquez C, Cervellon P, Perez-Sales P, Vidales D, Gaborit M. Positive emotions in earthquake survivors in El Salvador (2001). *J Anxiety Disord* 2005; 19(3): 313-28.
2. National Spinal Cord Injury Association [Online]. [cited 2012]; Available from: URL: <http://www.spinalcord.org/>
3. National Spinal Cord Injury Statistical Center [Online]. [cited 2012]; Available from: URL: <https://www.nscisc.uab.edu/>
4. Iranian Handicapped support Society [Online]. [cited 2012]; Available from: URL: <http://en.iransdp.com/>
5. World Health Organization. World health statistics 2012. WHO Library Cataloguing-in-Publication Data [Online]. [cited 2012]; Available from: URL: http://www.who.int/gho/publications/world_health_statistics/EN_WHS2012_Full.pdf
6. Galea MP. Spinal cord injury and physical activity: preservation of the body. *Spinal Cord* 2012; 50(5): 344-51.
7. Atkins D, Noonan VK, Santos A, Lewis R, Fehlings M, Burns A, et al. Secondary Complications in SCI Across the Continuum: Using Operations Research to Predict the Impact and Optimize Management Strategies. *Top Spinal Cord Inj Rehabil* 2012; 18(1): 57-66.
8. Post MWM, Leeuwen CMC. Psychosocial issues in spinal cord injury: a review. *Spinal Cord* 2012; 50(5): 382-9.
9. Moreno CL. The relationship between culture, gender, structural factors, abuse, trauma, and HIV/AIDS for Latinas. *Qual Health Res* 2007; 17(3): 340-52.
10. Basharpour S, Narimani M, Gamari-Give H, Abolgasemi A, Molavi P. Effect of cognitive processing therapy and holographic reprocessing on reduction of posttraumatic cognitions in students exposed to trauma. *Iran J Psychiatry* 2011; 6(4): 138-44.
11. Murray CD, Harrison B. The meaning and experience of being a stroke survivor: an interpretative phenomenological analysis. *Disabil Rehabil* 2004; 26(13): 808-16.
12. Tedeschi RG, Calhoun LG. *Trauma and Transformation: Growing in the Aftermath of Suffering*. London, UK: Sage Publications; 1995.
13. Tedeschi RG, Calhoun LG. The Posttraumatic Growth Inventory: measuring the positive legacy of trauma. *J Trauma Stress* 1996; 9(3): 455-71.
14. Weiss T, Berger R. *Posttraumatic Growth and Culturally Competent Practice: Lessons Learned from Around the Globe*. 1st ed. London, UK: John Wiley & Sons, Inc; 2010.
15. Pals JL, McAdams DP. The Transformed Self: A Narrative Understanding of Posttraumatic Growth. *Psychological Inquiry* 2004; 15(1): 65-9.
16. Tedeschi RG, Calhoun LG. Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence. *Psychological Inquiry* 2004; 15(1): 1-18.
17. Joseph S, Linley PA. Growth following adversity: theoretical perspectives and implications for clinical practice. *Clin Psychol Rev* 2006; 26(8): 1041-53.
18. Parry C, Chesler MA. Thematic evidence of psychosocial thriving in childhood cancer survivors. *Qual Health Res* 2005; 15(8): 1055-73.
19. Bellizzi KM, Blank TO. Predicting posttraumatic growth in breast cancer survivors. *Health Psychol* 2006; 25(1): 47-56.
20. Sumalla EC, Ochoa C, Blanco I. Posttraumatic growth in cancer: reality or illusion? *Clin Psychol Rev* 2009; 29(1): 24-33.
21. Kashdan TB, Kane JQ. Posttraumatic distress and the presence of posttraumatic growth and meaning in life: Experiential avoidance as a moderator. *Pers Individ Dif* 2011; 50(1): 84-9.
22. Zoellner T, Maercker A. Posttraumatic growth in clinical psychology - a critical review and introduction of a two component model. *Clin Psychol Rev* 2006; 26(5): 626-53.
23. Aldiabat K, Navenec C. Philosophical roots of classical grounded theory: Its foundations in Symbolic interactionism. *The Qualitative Report* 2011; 16(4): 1063-80.
24. Shahandeh H, Vameghi R, Hatamizadeh N, Kazemnejad A. Quality of life spinal cord injury people. *Journal of School of Public Health and Institute of Public Health Research* 2013; 3(3): 1-8. [In Persian].
25. Bakhtiyari M, Salehi M, Zayeri F, Mobasheri F, Yavari P, Delpishe A, Karimlou M. Quality of life among Disabled and Healthy Individuals A Comparative Study. *Iran J Epidemiol* 2012; 8(2): 65-72.
26. Elo S, Kyngas H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs* 2008; 62(1): 107-15.
27. Grbich C. *Qualitative Data Analysis: An Introduction*. London, UK: Sage Publications; 2007.

28. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today* 2004; 24(2): 105-12.
29. Polit DF, Beck CT. *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins; 2008.
30. Speziale HS, Streubert HJ, Carpenter DR. *Qualitative Research in Nursing: Advancing the Humanistic Imperative*. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins; 2011.
31. Bonin JP, Fournier L, Blais R. Predictors of mental health service utilization by people using resources for homeless people in Canada. *Psychiatr Serv* 2007; 58(7): 936-41.
32. Muller R, Peter C, Cieza A, Geyh S. The role of social support and social skills in people with spinal cord injury - a systematic review of the literature. *Spinal Cord* 2012; 50(2): 94-106.
33. van Leeuwen CM, Post MW, van Asbeck FW, van der Woude LH, de GS, Lindeman E. Social support and life satisfaction in spinal cord injury during and up to one year after inpatient rehabilitation. *J Rehabil Med* 2010; 42(3): 265-71.
34. Guilcher SJ, Casciaro T, Lemieux-Charles L, Craven C, McColl MA, Jaglal SB. Social networks and secondary health conditions: the critical secondary team for individuals with spinal cord injury. *J Spinal Cord Med* 2012; 35(5): 330-42.
35. Veith EM, Sherman JE, Pellino TA, Yasui NY. Qualitative analysis of the peer-mentoring relationship among individuals with spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology* 2006; 51(4): 289-98.
36. van Koppenhagen CF, Post MW, van der Woude LH, de GS, de Witte LP, van Asbeck FW, et al. Recovery of life satisfaction in persons with spinal cord injury during inpatient rehabilitation. *Am J Phys Med Rehabil* 2009; 88(11): 887-95.
37. World Health Organization: WHO. *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneva, CH: World Health Organization: WHO; 2001.
38. Buffart LM, Westendorp T, van den Berg-Emons RJ, Stam HJ, Roebroek ME. Perceived barriers to and facilitators of physical activity in young adults with childhood-onset physical disabilities. *J Rehabil Med* 2009; 41(11): 881-5.
39. Boudos RM, Mukherjee S. Barriers to community participation: Teens and young adults with spina bifida. *J Pediatr Rehabil Med* 2008; 1(4): 303-10.
40. Rimmer JA, Rowland JL. Physical activity for youth with disabilities: a critical need in an underserved population. *Dev Neurorehabil* 2008; 11(2): 141-8.
41. Chronister J, Chih Chin C, Frain M, da Silva Cardoso E. The Relationship Between Social Support and Rehabilitation Related Outcomes: A Meta-analysis. *Journal of Rehabilitation* 2008; 74(2): 16-32.
42. Wee J, Paterson M. Exploring How Factors Impact the Activities and Participation of Persons with Disability: Constructing a Model Through Grounded Theory. *Qualitative Report* 2009; 14(1): 165-200.
43. Chun S, Lee Y. The Role of Leisure in the Experience of Posttraumatic Growth for People with Spinal Cord Injury. *Journal of Leisure Research* 2010; 42(3): 393-415.
44. Silver JK, Frontera WR. *Essentials of physical medicine and rehabilitation: review and self-assessment*. Philadelphia, PA: Hanley & Belfus; 2003.
45. Rundquist J, Gassaway J, Bailey J, Lingefelt P, Reyes IA, Thomas J. The SCIR rehab project: treatment time spent in SCI rehabilitation. *Nursing bedside education and care management time during inpatient spinal cord injury rehabilitation*. *J Spinal Cord Med* 2011; 34(2): 205-15.
46. Sharma SC, Singh R, Dogra R, Gupta SS. Assessment of sexual functions after spinal cord injury in Indian patients. *Int J Rehabil Res* 2006; 29(1): 17-25.
47. Kreuter M, Siosteen A, Erholm B, Bystrom U, Brown DJ. Health and quality of life of persons with spinal cord lesion in Australia and Sweden. *Spinal Cord* 2005; 43(2): 123-9.
48. Singh R, Rohilla RK, Siwach R, Dhankar SS, Kaur K. Understanding Psycho-Social Issues in Persons with Spinal Cord Injury and Impact of Remedial Measures. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation* 2012; 16(1): 95-100.

Reflection on the Experiences of Disabled People: The Society as a Cause of Growth or Barrier

Sayyede Zahra Hosseini Golafshani¹, Heidar Ali Abedi², Fazlollah Ahmadi³

Original Article

Abstract

Introduction: In recent years, based on evidence from several communities, positive psychology researchers have constructed a new conceptualization called “post-traumatic growth”. Based on the theory of symbolic interaction, members of the society, especially family members, play an important role in meaning making of events, quality of life after the accident and its consequences, and whether they experience growth or not. The aim of the present study was decoding experiences of successful disabled people of causing factors (facilitator) or barriers of growth by qualitative method.

Method: A qualitative design, based on the content analysis approach, was used to collect and analyze the experiences of 12 disabled people with national and international achievements. Participants were selected by purposeful and snowball sampling method. Semi-structured interviews were used for data collection. The data were analyzed based on the Granheim content analysis approach.

Results: The findings showed two main themes: 1) intelligent and noble family with 3 subcategories of initial acceptance and support, interaction with other groups and successful disabled people, and timely attraction and repulsion; 2) family as obstacle with 3 subcategories of pity and clumsy support, entertaining instead of being goal-oriented, and ignoring them.

Conclusion: Attitudes and family functions have wanted and unwanted effects. They may act as facilitators or obstacles of growth. Understanding these factors based on experiences of disabled people could cause effective changes in the attitudes and beliefs of people.

Keywords: People with spinal cord disability, Growth, Content analysis

Citation: Hosseini Golafshani SZ, Abedi HA, Ahmadi F. **Reflection on the Experiences of Disabled People: The Society as a Cause of Growth or Barrier.** J Qual Res Health Sci 2013; 2(3): 248-60.

Received date: 11.08.2013

Accept date: 05.09.2013

1- PhD Student, Department of Nursing Education, School of Nursing and Midwifery, Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran

2- Associate Professor, Department of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Khorasgan Branch, Islamic Azad University, Isfahan, Iran

3- Professor, Department of Nursing, School of Medical Sciences, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran

Corresponding Author: Heidar Ali Abedi PhD, Email: habedi@khuif.ac.ir