

مطالعات معلولیت؛ رشته‌ای ناشناخته در ایران

نگین حسینی^۱



ایران پی بردم؛ زیرا با رشته جدید و پربراری به نام «مطالعات معلولیت» آشنا شدم که کسی در حوزه‌های دانشگاهی و تحقیقی ایران نامی از آن نشنیده بود. آشنایی من با این رشته شبیه این بود که ناگهان چشم باز کنید و در میان کویر، اقیانوسی بیکران را جلو روی خود ببینید! من که از کشوری آمده بودم که هیچ ادبیات تحقیقی پربراری در حوزه معلولیت (از منظر علوم انسانی و اجتماعی) نداشت، حالا می‌دیدم که محققان کشورهای انگلیسی زبان، نزدیک به دو دهه است که به موضوع معلولیت از جنبه‌های مختلف (و غیرپزشکی) پرداخته‌اند و دریایی از تحقیقات و مطالعات در این حوزه را تولید کرده‌اند.

پس از مطالعه مقالات زیادی به زبان انگلیسی، توانستم با اصول ابتدایی این رشته آشنا شوم و در همان زمان بود که تصمیم گرفتم کتابی (به زبان فارسی) برای آشنا کردن افراد دارای معلولیت و محققان ایرانی علوم اجتماعی با اصول ابتدایی رشته مطالعات معلولیت تهیه و تدوین کنم. نگارش این کتاب به زودی تمام می‌شود و امیدوارم این کتاب بتواند سرآغاز پرداختن محققان ایرانی به موضوع مطالعات معلولیت باشد.

بنیان مطالعات معلولیت

مطالعات معلولیت رشته دانشگاهی نسبتاً جدید با رویکرد به اصطلاح بین رشته‌ای است که روی افراد دارای معلولیت در تاریخ، ادبیات، جامعه‌شناسی، روان‌شناسی، حقوق و قانون‌گذاری، سیاست اجتماعی، معماری و سایر رشته‌ها تمرکز دارد. مطالعات معلولیت دارای پیش‌زمینه‌های تاریخی زیادی در کشورهای غربی است و از اواخر قرن بیستم میلادی در آمریکا و انگلستان شکوفا شد.

نظریه‌پردازان معلولیت به این موضوع پرداخته‌اند که معلولیت چگونه باید تعریف شود. پایه‌های نظری این بحث در سه الگو یا مدل: پزشکی، اجتماعی یا ساختاری و اقلیت، ریشه دارد. الگوی پزشکی، معلولیت را معادل نقص عملکردی تصور می‌کند. الگوی اقلیت، مشکل اولیه را در نابرابری حقوق افراد دارای معلولیت و افراد غیرمعلول می‌داند. الگوی ساختاری یا اجتماعی، دلیل معلولیت را عوامل اجتماعی تلقی می‌کند.

امروزه دانشگاه‌هایی در آمریکا، کانادا، انگلیس و استرالیا، مطالعات معلولیت را به عنوان یکی از رشته‌های دانشگاهی، در مقاطع کارشناسی ارشد و دکترا ارائه می‌کنند. «جامعه مطالعات معلولیت» در آمریکا در نیمه دهه ۱۹۹۰ میلادی وظیفه یافت تا یک «تعریف» رسمی از این رشته ارائه کند.

من به عنوان یکی از کسانی که در طول بیش از هفده سال کار حرفه‌ای روزنامه‌نگاری، با حوزه معلولیت سرو کار داشتم و از طرف دیگر، جنبه‌ای از تحصیلات دانشگاهی‌ام در رشته ارتباطات را با معلولیت درآمیختم، تا وقتی در ایران بودم، از وجود رشته‌ای تخصصی به نام «مطالعات معلولیت» خبر نداشتم.

سال ۱۳۸۸، وقتی تصمیم گرفتم روزنامه‌نگاری و معلولیت را به عنوان محور رساله دوره دکترایم انتخاب کنم، از طرف تعدادی از استادان مطرح در حوزه ارتباطات، این بازخورد را دریافت کردم که: «مگر معلولیت چه دارد که در تز دکترا به آن پردازی؟!»

آنها معلولیت را تنها یک تجربه زیستی می‌دانستند که جایگاهی در تحقیقات رشته‌های مرتبط با علوم انسانی ندارد. این دیدگاه از جهتی درست بود؛ زیرا معلولیت در ایران بیشتر به عنوان یک تجربه

زیستی - پزشکی دیده می‌شود؛ یعنی زندگی با شرایطی خاص (بدنی یا روانی) که عمدتاً دلایل پزشکی و بالینی دارد. از همین منظر، بیشتر تحقیقات انجام شده در حوزه معلولیت در ایران رنگ و بوی پزشکی دارند و کمتر به جنبه‌های اجتماعی این تجربه، از منظر جامعه‌شناسی و روان‌شناسی فردی و اجتماعی و حتی سیاسی پرداخته‌اند؛ اما در سفرم به آمریکا، به نادرستی این دیدگاه رایج در کارشناس و متخصص در امور معلولین، روزنامه‌نگار امور معلولیتی.

فرهنگ و تاریخ داخلی و بین‌المللی را با هدف قراردادن مسائل جاری معلولیت در داخل متون و بافت آنها مطالعه کند. از آنجا که رویکردها نسبت به معلولیت در طول زمان و مکان یکی نبوده است، می‌توان از راه آموختن دیگر تجربیات، مطالب زیادی به دست آورد.

- برنامه مطالعات معلولیت باید دانشجویان و اعضای هیات علمی دارای معلولیت را به شکلی پویا تشویق و دسترسی فیزیکی و فکری را برای آنها فراهم آورد.

- این برنامه باید واگذاری جایگاه‌های راهبری و مدیریت به افراد دارای معلولیت را اولویت خود قرار دهد. در عین حال مهم است که محیط و شرایطی فراهم شود که تک تک مشارکت‌کنندگانی که اهداف مورد نظر را دنبال می‌کنند، به گرمی جذب شوند.

با این همه، برنامه‌های مطالعات معلولیت براساس محوریت آنها از کشوری به کشور دیگر متفاوت است. برخی کشورها همانند انگلستان تمایل دارند این رشته را ابتدا تنها متعلق به افراد دارای معلولیت و جنبش معلولیت در نظر بگیرند؛ در حالی که برعکس در ایالات متحده آمریکا، مطالعات معلولیت مجموعه متنوع‌تری از حوزه‌ها، همچون جامعه‌شناسی و امور اجتماعی را شامل می‌شود که دربرگیرنده هر دو گروه افراد دارای معلولیت و افراد غیرمعلول است. به این ترتیب مشخص است که مطالعات معلولیت به هیچ وجه رویکرد مرسوم پزشکی و درمانی نسبت به معلولیت ندارد و در پی تحلیل شرایطی است که به معلولیت تعریف آن در جامعه شکل می‌بخشد. (مأخذ: روزنامه دنیای اقتصاد، شماره ۲۹۶۹، ۲۵/۰۴/۱۳۹۲)

این انجمن چارچوب کاری زیر را برای هر برنامه‌ای که به عنوان «مطالعات معلولیت» قلمداد می‌شود، ارائه داد:

- این برنامه باید میان‌رشته‌ای / چندرشته‌ای باشد. معلولیت در نقطه تلاقی رشته‌های مختلف در حوزه‌های علوم انسانی، علوم پایه و علوم اجتماعی قرار دارد. برنامه‌های (درسی و آموزشی) مربوط به مطالعات معلولیت باید شامل محتوایی باشد که به دانشجویان، فعالان، معلمان و استادان، هنرمندان، مشارکت‌کنندگان و محققان اجازه دهد که از زوایای مختلف و چندرشته‌ای به موضوع نگاه کنند.

- این برنامه باید این دیدگاه مرسوم را به چالش بکشد که معتقد است معلولیت یک نقص یا کمبود در فرد است که باید تنها از راه مداخلات پزشکی یا توانبخشی از سوی «کارشناسان» و سایر ارائه‌کنندگان خدمات اجتماعی درمان شود. در عوض، برنامه مربوط به مطالعات معلولیت باید در پی کشف الگوها و نظریه‌هایی باشد که به بررسی عوامل اجتماعی، سیاسی، فرهنگی و اقتصادی می‌پردازد که معلولیت را تعریف می‌کنند و به تعیین واکنش‌های شخصی و جمعی به تفاوت، کمک می‌کنند.

- در عین حال، مطالعات معلولیت باید به ننگ‌زدایی از بیماری‌ها، امراض و کاستی‌هایی بپردازد که قابل سنجش یا تبیین از سوی علوم زیست‌شناسی هستند. در نهایت، مطالعات معلولیت با این فرض که تحقیقات و مداخلات پزشکی می‌توانند مفید واقع شوند، باید به بررسی ارتباط میان امور پزشکی و ننگ‌آمیز شدن معلولیت بپردازد.

- مطالعات معلولیت باید دیدگاه‌ها، سیاست‌ها، ادبیات،

