

درآمدی بر مطالعات معلولیت
بارویکرد جامعه‌شناسی

www.kerand.ir

تهیه و ترجمه:
نگین حسینی

سرشناسه: حسینی، نگین،
عنوان و نام پدیدآور: درآمدی بر مطالعات معلولیت با رویکرد جامعه‌شناسی/تهیه و ترجمه نگین حسینی.
مشخصات نشر: تهران، سیمای شرق، ۱۳۹۳.
مشخصات ظاهری: ۱۶۰ ص: مصور، جدول.
شابک: ۹۷۸-۶۰۰-۶۶۲۸-۳۰-۱
وضعیت فهرست نویسی: فیبا
موضوع: جامعه‌شناسی معلولیت -- مقاله و خطابه‌ها
رده بندی کنگره: HV۱۵۶۸/ح۵۵۴ ۱۳۹۳
رده بندی دیویی: ۳۶۲/۴
شماره کتابشناسی ملی: ۳۵۷۱۲۳۹۹



سیمای شرق

عنوان: درآمدی بر مطالعات معلولیت با رویکرد جامعه‌شناسی
تهیه و ترجمه: نگین حسینی
ویراستار: دکتر محمد کمالی
تیراژ: ۱۰۰۰ جلد
نوبت چاپ: اول - زمستان ۱۳۹۳
قیمت: ۱۷۵۰۰۰ ریال
شابک: ۹۷۸-۶۰۰-۶۶۲۸-۳۰-۱
مشخصات ناشر: تهران، انتشارات سیمای شرق، زمستان ۱۳۹۳
نشانی: خیابان استاد نجات‌اللهی، خیابان سمیه، خیابان پورموسی، کوچه شیرین، پلاک ۳۴، طبقه ۵
تلفن: ۸۸۹۱۳۳۶۴
پست الکترونیک: info@prshop.ir
وب سایت: www.prshop.ir
حقوق این اثر برای ناشر محفوظ است.

فهرست

- ۱۱ مقدمه مترجم: نگین حسینی
- ۱۵ پیشگفتار اول: دکتر محمد کمالی
- ۱۹ پیشگفتار دوم: دکتر دنیل گودلی
- ۲۳ مقاله اول: مطالعات جهانی معلولیت
- ۲۵ طبیعت جهانی معلولیت
- ۲۷ سیاست معلولیت
- ۳۱ تعریف معلولیت: از آسیب شناسی تا سیاست
- ۳۸ جنبه‌های فکری مطالعات معلولیت
- ۳۸ ۱. الگوی اجتماعی
- ۴۰ ۲. الگوی اقلیت
- ۴۳ ۳. الگوی فرهنگی
- ۴۵ ۴. الگوی وابستگی
- ۴۸ داخل و خارج از اصول کشورهای انگلو، اروپای شمالی، امریکای شمالی
- ۵۲ توضیح مترجم درباره غیرمعلول گرایی
- ۵۴ توضیح مترجم درباره قوانین ضد تبعیض در امریکا و بریتانیا
- ۵۷ مقاله دوم: جامعه؛ مطالعات جامعه شناختی معلولیت

- دانش و دانستن..... ۵۹
- ترسیم نظریه‌های جامعه‌شناسانه..... ۶۰
- ذهنیت و عینیت..... ۶۱
- تغییر اساسی (تزع) و نظم (رضایت عمومی)..... ۶۲
- چهار جامعه‌شناسی معلولیت..... ۶۵
۱. کارکردگرایی و افراد ناکارآمد..... ۶۵
۲. تفسیرگرایی و افسانه «عقب‌مانده ذهنی»..... ۶۶
۳. اومانیسیم افراطی و سیاست‌گذاری فرهنگی معلولیت..... ۷۱
۴. ساختارگرایی افراطی و الگوی اجتماعی ماتریالیستی..... ۷۵
- جامعه‌شناسی‌های فرا- قراردادی..... ۷۸

مقاله سوم: جامعه‌شناسی معلولیت..... ۸۱

- موضوع معلولیت چگونه به مساله‌ای قابل توجه تبدیل شد؟..... ۸۴
- جامعه‌شناسی و مطالعه معلولیت..... ۸۷
- انطباق با معلولیت..... ۸۷
- معلولیت به مثابه انحراف..... ۸۹
- مدل گروه اقلیت معلولیت..... ۹۱
- جنبش‌های معلولیت..... ۹۲
- مدیریت تجربه بیماری بالینی/معلولیت..... ۹۴
- دیدگاه‌های اخیر در جامعه‌شناسی معلولیت..... ۹۵
- دورنمای توسعه در آینده..... ۹۸

مقاله چهارم: نظریه پردازی معلولیت..... ۱۰۳

- تعاریف زیست‌پزشکی..... ۱۰۹
- چهارچوب بندی دوباره معلولیت..... ۱۱۲
- تعاریف و طبقه‌بندی‌ها..... ۱۱۳
- معنی و تعامل..... ۱۱۶
- نظریه پردازی در مورد تجربه بدنی..... ۱۱۹

- ۱۲۳..... نظریه‌های مربوط به روایت‌ها
- ۱۲۴..... ستم و تبعیض اجتماعی
- ۱۲۹..... انتقاد از رویکردهای جامعه‌شناسانه
- ۱۳۵..... نتیجه‌گیری

- ۱۳۹..... آشنایی با رشته دانشگاهی مطالعات معلولیت
- ۱۴۱..... تعاریف
- ۱۴۱..... مأموریت
- ۱۴۳..... نمونه: مطالعات معلولیت در دانشگاه سیراکیوس
- ۱۴۴..... رویکرد مطالعات معلولیت
- ۱۴۶..... اهداف مواد درسی
- ۱۵۱..... منابع بیشتر برای مطالعه

مقدمه

پیوند میان من و موضوع معلولیت، ورای تجربه شخصی معلولیت است. از روزی که خود را شناختم، با این که فرد دارای معلولیتی در خانواده‌ام وجود نداشت، توجه خاصی به افراد معلول داشتم. در دوران مدرسه با همکارانی‌هایی دوست می‌شدم که اغلب به خاطر فلج اطفال یا مشکلات جسمی دوستی نداشتند، گوشه حیات می‌ایستادند و با اندوهی که از چشم‌هایشان می‌بارید، بازی بچه‌ها را تماشا می‌کردند.

ورودم به دنیای روزنامه نگاری در سال ۱۳۷۰ فرصت خوبی بود تا از دریچه یک روزنامه نگار به موضوع معلولیت نگاه کنم. اشتیاق زیادی به پوشش خبری برنامه‌های مرتبط با معلولیت داشتم و البته همچون بسیاری از روزنامه نگاران، گاه از دریچه احساسات و حتی ترحم، به موضوع معلولیت می‌پرداختم. در طول سال‌های کار حرفه‌ای، در نتیجه آشنایی با افراد دارای معلولیت و انجمن‌های آنها و نیز خواندن مقالاتی انگلیسی در این حوزه، کم‌کم رویه‌ام را در روزنامه نگاری برای افراد دارای معلولیت تصحیح کردم.

در نیمه دهه ۱۳۸۰ تصمیم گرفتم رساله دکتری‌ام را در رشته علوم ارتباطات در موضوعی مرتبط با معلولیت و روزنامه نگاری بنویسم. می‌خواستم با استفاده از تجربیاتی که نزدیک به دو دهه کسب کرده بودم، الگوهای مختلف بازنمایی معلولیت در رسانه‌های همگانی را بررسی کنم و سرانجام به الگویی که شایسته و بایسته است، بپردازم. این موضوع را با تعدادی از استادان علوم ارتباطات در میان گذاشتم و واکنش‌های اغلب مشابهی دریافت کردم که البته دور از انتظار نبود. بیشتر افرادی که با آنها مشورت کردم، اعتقاد داشتند که "معلولیت" فقط یک "تجربه زیستی" است و نمی‌توان نظریاتی بر آن مترتب کرد. یا به گفته آنها: "چیزی در سطح رساله دکتری از دل موضوع معلولیت بیرون نمی‌آید!"

این نظرات هرچند دل‌سرد کننده بود اما من مصمم بودم و می‌خواستم روی همین موضوع کار

کنم. برخلاف نظرات استادان، فکر می‌کردم که با تکیه بر تجربیات شخصی و مطالعات پراکنده‌ام می‌توانم از دل موضوع معلولیت و رسانه، چیزی بیرون آورم. خوش اقبال بودم که موضوع پیشنهادی رساله‌ام "روزنامه‌نگاری برای افراد دارای معلولیت؛ چهارچوب‌های نظری تا عملی" در گروه ارتباطات دانشگاه آزاد اسلامی (واحد علوم و تحقیقات تهران) به ریاست آقای دکتر محمد سلطانی‌فر به تصویب رسید و خوش اقبال‌تر بودم که آقای دکتر باقر ساروخانی، استاد راهنمای رساله‌ام، از این موضوع استقبال زیادی کرد و جلساتی را برای تعیین نقشه راهبردی رساله به من اختصاص داد؛ از همان ابتدا مشخص بود که سخت‌ترین بخش رساله، ادبیات آن است. تحقیقات معلولیت هر چند از دیدگاه پزشکی و درمانی پیشینه پرکاری در ایران دارد، متأسفانه از دیدگاه علوم انسانی چندان که باید مورد توجه قرار نگرفته و ادبیاتی غنی ندارد.

سفر به ایالات متحده آمریکا برای مطالعه روی رساله‌ام، مرا با دنیایی غنی از ادبیات معلولیت آشنا کرد که برایم همچون انگیز بود. من در آمریکا با رشته‌ای علمی و نسبتاً جدید به نام "مطالعات معلولیت" آشنا شدم که در ایران ناشناخته به نظر می‌رسید. هر قدر که ادبیات معلولیت در کشورم فقیر و ناچیز بود، در عوض در کشورهای انگلیسی‌زبان، سرشار از مطالعات و تحقیقاتی بود که در قالب هزاران هزار مقاله ارائه می‌شد. انگار از کویر به دریا رسیده بودم. تازه فهمیدم موضوع رساله دکترایم، گوشه‌ای از دنیای بزرگ مطالعات معلولیت بود که من بی‌آن که از آن مطلع باشم، با تجربه و مطالعات پراکنده به آن رسیده بودم.

مطالعات معلولیت به عنوان یک رشته علمی و دانشگاهی، سال‌های سال است که در دانشگاه‌های آمریکا، کانادا، استرالیا و انگلستان، در سطح فوق لیسانس و دکتر ارائه می‌شود و رویکرد چند رشته‌ای یا بین رشته‌ای دارد. از این رو، متخصصان علوم انسانی در رشته‌های جامعه‌شناسی، روان‌شناسی، علوم سیاسی، و سایر رشته‌ها از دیدگاه تخصصی خودشان به موضوع معلولیت پرداخته‌اند و آن را تئوریزه کرده‌اند.

از همان ابتدای آشنایی با مطالعات معلولیت تصمیم گرفتم آن را به کشورم ایران معرفی کنم اما این حوزه چنان گسترده بود که نمی‌دانستم باید از کجا و چگونه آغاز کنم؟ این همه دانش و معرفت را چگونه در قالب کتابی به جویندگان علم و علاقه‌مندان موضوع معلولیت در ایران تقدیم کنم؟ دو سال طول کشید تا به طبقه بندی نهایی برای ارائه اطلاعات برسم و ترجمه‌های چندین باره‌ام را بازخوانی و اصلاح کنم. تصمیم گرفتم مطالعات معلولیت را ابتدا از رویکرد جامعه‌شناسی - که گویی رویکرد "مادر" به این رشته است - معرفی کنم. در میان ده‌ها مقاله‌ای که در زمینه جامعه‌شناسی و معلولیت خوانده بودم، چهار مقاله اصلی را انتخاب کردم که به نظرم

اساس و بنیان مطالعات معلولیت از دیدگاه جامعه‌شناسانه را ارائه می‌دهند. این چهار مقاله، هر چند مطالب مشترکی در بعضی زمینه‌ها (همچون الگوهای معلولیت) دارند، هر یک جنبه‌هایی خاص از مطالعات معلولیت را از دیدگاه جامعه‌شناسی و از منظر مطالعات معلولیت در بریتانیا و امریکا ارائه می‌کنند. در آخر کتاب نیز در بخشی جداگانه رشته مطالعات معلولیت را از دیدگاه آکادمیک یا دانشگاهی معرفی کرده‌ام.

یکی از بزرگترین مشکلاتی که هنگام برگردان متون انگلیسی معلولیت به فارسی پیش می‌آید، ترجمه مناسب واژه‌های متفاوتی است که در ادبیات انگلیسی به کار برده می‌شوند اما در ادبیات فارسی معادلی ندارند. مثلاً ترجمه سه کلمه کلیدی در ادبیات معلولیت: Disability, Impairment و Handicap به فارسی بسیار دشوار است و حتی اگر معادلی مناسب برای آن پیدا شود، از آنجا که در ادبیات فارسی و به خصوص ادبیات معلولیت، ما چنین تنوعی در به کار بردن کلماتی مرتبط نداریم، عموماً ترجمه‌های واژه به واژه، نمی‌توانند مفهوم اصلی و به خصوص فرهنگ مرتبط با این واژه‌ها را به درستی و عیناً منتقل کنند. هر چند Disability در ادبیات انگلیسی دقیقاً "توانی" معنی می‌شود، من ترجیح می‌دهم که در ترجمه و ترویج ادبیات معلولیت، از واژه "معلولیت" استفاده کنم؛ نه تنها به این دلیل که به نظرم معلولیت به اندازه توانی بار منفی ندارد، بلکه به دلیل بازخورد بدی که در میان دوستان دارای معلولیت نسبت به استفاده از واژه "توانی" دیده‌ام. بر همین اساس، Impairment را "اختلال" و Handicap را به فراخور معنی "توانی"، "معلولیت" یا "علیل بودن" ترجمه کرده‌ام.

در پایان لازم می‌دانم از استاد بزرگووارم، آقای دکتر باقر ساروخانی، استاد پیشگام جامعه‌شناسی و ارتباطات در ایران تشکر کنم. سپاس ویژه دارم از آقای دکتر محمد کمالی، استاد پیشرو در زمینه موضوعات مرتبط با معلولیت که علاوه بر نگارش پیشگفتاری بر این کتاب مرا از راهنمایی‌های موثر خود بهره‌مند کرد. از پروفیسور دنیل گودلی نیز تشکر ویژه دارم که نه تنها اجازه داد از مقالاتش در این کتاب استفاده کنم، بلکه پیشگفتاری نیز نوشت که ترجمه آن را در این کتاب قرار داده‌ام. امیدوارم این دانش پایه‌ای در مطالعات معلولیت مورد استفاده محققان و دانش‌پژوهان ایرانی قرار گیرد؛ و امید که در ادامه این مبحث، بتوانم در آینده مطالعات معلولیت را از دیدگاه دیگر رشته‌های علوم انسانی به جامعه ایرانی معرفی کنم.

تگین حسینی

زمستان ۱۳۹۲