تجربهٔ زیسته زنان مبتلابه اچ. آی. وی/ ایدز و ایفاء حقوق اجتماعی آنان: یک مطالعه پدیدارشناختی هرمنوتیک

لادن عباسیان: استادیار و متخصص بیماری‌های عفونی، مرکز تحقیقات ایدز، پژوهشکده کاهش رفتارهای پرخطر، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران. la.abbasian@gmail.com

سعیده مؤیدی نیا: کارشناس ارشد سلامت جهانی، مرکز تحقیقات ایدز، پژوهشکده کاهش رفتارهای پرخطر، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران. saidehmoayedinia@yahoo.com

* **محسن ناصری راد:** کارشناس ارشد پژوهش علوم اجتماعی، گروه جامعه شناسی، دانشکده علوم اجتماعی، دانشگاه تهران، تهران، ایران. (*نویسندهٔ مسئول). naserirad@ut.ac.ir

محمد توکل: استاد جامعه شناسی، گروه جامعه شناسی، دانشکده علوم اجتماعی، دانشگاه تهران، تهران، ایران. mtavakol@ut.ac.ir

محمود عباسی: دانشیار حقوق پزشکی، مرکز تحقیقات اخلاق و حقوق پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران. dr.abbasi@sbmu.ac.ir

تاریخ دریافت: ۹۲/۱۰/۴ تاریخ پذیرش: ۹۳/۵/۱۱

چکیده

زمینه و هدف: در ایران، افزایش قابل ملاحظه‌ای در تعداد زنان مبتلابه اچ. آی. وی/ ایدز وجود داشته و در یک بستر فرهنگی، اجتماعی و سیاسی، رعایت حقوق اجتماعی هنوز به عنوان مسئله‌ای چالش‌برانگیز در میان این زنان تلقی می‌شود. فهم عموم از چگونگی مواجه شدن و تجربه زنان مبتلابه اچ. آی. وی/ ایدز اندک است. هدف این مطالعه کیفی بررسی تجربه زیستهٔ این زنان و ایفاء حقوق اجتماعی آنان است.

روش‌کار: در این مطالعه کیفی، از روش پدیدارشناسی هرمنوتیک ملهم از رویکرد فلسفی پل ریکور استفاده شده است. یک نمونه هدفمند ۱۶ نفری از زنان ایرانی مبتلابه اچ. آی. وی/ ایدز تا رسیدن به اشباع انتخاب شد. برای گردآوری داده‌ها مصاحبه‌های روایی و برای تحلیل داده‌ها روش سه مرحله‌ای ریکور (خواندن ساده، تحلیل ساختاری و فهم کامل) به کار رفت.

یافته‌ها: پنج مضمون شناسایی شده از فهم تجربه مواجهه با عدم رعایت حقوق اجتماعی در زنان عبارت بودند از: رنج شدید، عدم تأیید، ناامنی در زندگی اجتماعی و اقتصادی، بی‌احترامی و زحمت و سختی در محافظت. ازنظر این زنان، عدم رعایت حقوق اجتماعی بنا بر موقعیت سلامتشان بدین معنی بود: زندگی با ناهمخوانی برابری/ نابرابری حقوق اجتماعی.

نتیجه‌گیری: این جنسیت بیماران نیست که حقوق اجتماعی آنان در جامعه را تعیین می‌کند، بلکه خود بیماری است که به عدم رعایت حقوق اجتماعی آنان در جامعه دامن می‌زند. بسیج افراد در بخش‌ها و سطوح مختلف اجرای مداخلات مقتضی و بجا را تسهیل خواهد کرد.

کلیدواژه‌ها: تجربه زیسته، اچ. آی. وی/ ایدز، پدیدارشناسی هرمنوتیک، حقوق اجتماعی، زنان

مقدمه

در هر کشوری حقوق اجتماعی در درجاتی متفاوت به گروه‌های متمایز زنان اعطا می‌شود (۱). مسئله حقوق اجتماعی و مسئله جنسیت از مسائل گریبان گیر جوامع آسیایی است. اگرچه دولت‌های آسیایی همواره کوشیده است که برابری، هرچه بیشتر همگانی باشد بحث و برخورد آرا در ارتباط با حقوق اجتماعی زنان همواره جریان دارد. در آسیا، اکثریت زنان دسترسی برابر و مناسبی به امکانات و خدمات اساسی ندارند و به دلیل کمبود منابع، رشد برنامه‌ریزی نشده و الگوی نامناسب توزیع خدمات، این تبعیض در حقوق اجتماعی رو به افزایش است (۲) و هزینه‌های که بدون در نظر گرفتن این مکانیسم‌های برابری صرف توسعهٔ خدمات اساسی می‌شود خود باعث تشدید نابرابری بین اقشار مختلف جامعه شده است (۳).

تعداد زنان مبتلابه ویروس اچ. آی. وی در ایران در دههٔ گذشته رشد فراوانی داشته است و علیرغم اینکه دولت ایران موافقت خود را مبنی بر رعایت حقوق اجتماعی زنان مبتلابه اچ. آی. وی/ ایدز از حیث بهره‌مندی از یک حداقل استاندارد رفاه اقتصادی، دسترسی به انواع خدمات بهداشتی و درمانی، بیمه و تأمین اجتماعی، امنیت، یک حداقل سطح دستمزد و غیره اعلام کرده‌اند لیکن ساختار اجتماعی این کشور برای برابری این قشر اجتماعی در برخورداری از حقوق اجتماعی خویش

به فهم مشترکی دست نیافته است. این مسئله تا حدی به دلیل وجود فهم تجربه زنان مبتلابه ایدز از مواجهه با رعایت حقوق اجتماعی بر پایه فهمی مردانه است. بنا بر نظر ساندلووسکی و همکارانش (۴)، واقعیت زن بودن، قابلیت فرزندآوری، و احتمال ابتلای اولاد آنان همگی در تجربه واحد زندگی با یک بیماری مسئله مدار نظیر ایدز سهیم هستند.

ساختار فرهنگی، اجتماعی و سیاسی که زنان مبتلابه اچ. آی. وی تجربه می‌کنند فهم متفاوتی را می‌آفریند و به نظر می‌رسد این واقعیت ناشی از یک مسئله عمده بوده و برای فهم حقوق اجتماعی آنان مهم و اساسی است. درگذشته، شمار زیادی از زنان جامعه ما، بدون پی بردن به حقوق اجتماعی به زندگی روزمره خود ادامه می‌دهند، با این تصور که شرایط باید این‌گونه باشد؛ اما در شرایط کنونی که امکان خودآگاهی برای بسیاری از آنان فراهم‌شده است، عدم رعایت حقوق اجتماعی موجود در جامعه به یک مسئله بدل شده است (۵). حتی اگر ادبیات موجود ایدهٔ کلی پدیدهٔ مواجهه با حقوق اجتماعی را از لحاظ الگوها، دریافت کننده ها، فراوانی، پیامدها، دلایل، واکنش‌ها، و عوامل زایل کند (۶)، اطلاع چندانی از تجربه منحصر بفرد زنان ایرانی مبتلابه اچ. آی. وی در دست نیست. اکثر مطالعات موجود جمعیت ایالات متحده آمریکا و آفریقا را هدف قرار داده‌اند (۷-۱۰). از آنجا که حقوق اجتماعی از سیاست‌ها و بافت فرهنگی- اجتماعی هر جامعه تأثیر می‌پذیرد (۱۱)، معقول است که به تجربهٔ مواجهه با عدم رعایت حقوق اجتماعی در میان زنان جامعه ایرانی بدگمان بود.

هدف این یک بررسی تجربهٔ زیسته زنان ایرانی مبتلابه اچ. آی. وی/ ایدز و ایفاء حقوق اجتماعی آنان است.

روش کار

طرح مطالعه: این مطالعه از نوع پدیدارشناسی هرمنوتیک ملهم از آراء فلسفی پل ریکور است که توسط لیندست و نوربرگ در سال ۲۰۰۴ میلادی بسط یافته است. پدیدارشناسی هرمنوتیک بیش از همه هنگامی به کار گرفته می‌شود که هدف، تفسیر تجربه‌های انسانی وابسته به بافت فرهنگی، اجتماعی و سیاسی است. پدیدارشناسی هرمنوتیک به‌ویژه برای فهم این واقعیت به کار گرفته می‌شود که بافت فرهنگی، اجتماعی و سیاسی چگونه تجربه‌ها را تحت تأثیر قرار داده، ساختار بخشیده و حفظ می‌کند (۱۲). این روش به‌طور فزاینده در پژوهش کیفی سلامت و بسیاری از نظام‌های خدمات سلامت به کار گرفته‌شده است (۱۳). این مطالعه توسط کمیته اخلاق پژوهش دانشگاه علوم پزشکی تهران تأیید شد.

شرکت‌کنندگان: این مطالعه در میان زنان مبتلابه اچ. ای. وی ایرانی زبان و متولد تهران اجرا گردید. یک نمونه هدفمند شامل ۱۶ شرکت‌کننده انتخاب شد که با پاسخ‌های دلخواه تجربهٔ خویش از مواجهه با عدم رعایت حقوق اجتماعی را بیان کردند. زنان دارای اختلالات شناختی که از بیان تجربیات خود ناتوان بودند کنار گذاشته شدند. شرکت‌کنندگان این مطالعه از مرکز مشاوره انستیتو کاهش رفتارهای پرخطر دانشگاه علوم پزشکی تهران انتخاب شدند که مبتلایان به اچ. آی. وی را تحت مشاوره و مراقبت قرار می‌دادند. معیارهای ورود شامل توانایی صحبت کردن به زبان فارسی و فهم آن، تمایل به ورود به مطالعه، داشتن اطلاعات و تجربه کافی در مورد حقوق اجتماعی خود بود.

گردآوری داده‌ها: نویسنده اول مصاحبه‌های روایی را از دی ماه ۱۳۹۲ تا فروردین ۱۳۹۳ اجرا کرد. مصاحبه‌ها از ۳۵ تا ۸۰ دقیقه طول کشید و بر روی نوار ضبط گردید و سپس کلمه به کلمه آوانویسی شد. داده‌های غنی برآمده از تجارب شرکت‌کنندگان پس از اجرا و تکمیل ۱۶ مصاحبه به اشباع رسید. مصاحبه‌های روایی در سه مرحله انجام گرفت. در مرحله نخست، مصاحبه روایی با «سؤال مولد روایت» (۱۴) آغاز شد و برای ترغیب مصاحبه‌شونده به نقل روایت اصلی به کار رفت. مرحله دوم، مرحله «کندوکاو و پرس و جوی بیشتر» در روایت بود تا آن بخش‌هایی که به‌طور کامل شرح داده نشده بودند تکمیل شوند. مرحله نهایی مصاحبه، «مرحله سنجشگری» بود (۱۵). در

مصاحبه از سؤال مولد روایت زیر آغاز گردید: «لطفاً سرگذشت زندگی تون رو برام تعریف کنید. بهترین راه اینه که از تولدتون شروع کنید، از زمان نوزادی تون و همه اون چیزهایی رو که تا به امروز براتون رخ داده به ترتیب تعریف کنید. برای این کار هر چقدر وقت بخواید دارید. لطفاً جزئیات رو فراموش نکنید چون هر چیزی که ازنظر شما مهم باشه برای من جالب توجهه». در مرحله کندوکاو که بنا بر اصول، باید سؤالات به شیوه‌ای باز مطرح می‌شد و مصاحبه‌شونده را ترغیب می‌کرد تا بیشتر روایت کند (۱۶) سه نوع سؤال تکمیلی روایی مطرح بود (۱۷): الف- سؤالات هدایت‌کننده به‌سوی یک مرحله خاص زندگی؛ ب- سؤالات هدایت‌کننده به‌سوی موقعیتی که در روایت اصلی ذکرشده بود؛ پ- سؤالات هدایت‌کننده یک روایت نمونه به‌سوی یک بحث یا استدلال. در مرحله سنجشگری ابتدا سؤالی از «چگونگی» مطرح شد و سپس برای تکمیل آن، سؤالی از «چرایی» مطرح گردید.

تحلیل داده‌ها: متن مصاحبه‌ها با استفاده از رویکرد پدیدارشناسی هرمنوتیک پل ریکور تفسیر شد. این رویکرد تفسیری متضمن آن بود که فهم و تفسیر پژوهشگران مبتنی بر پیش فهم باشد (۱۸). جزء ناخودآگاه پیش فهم پژوهشگر شامل اجزاء فرهنگ، زبان و تاریخ او بود که گرچه بدیهی پنداشته می‌شد همچنان تفسیر متن را تحت تأثیر قرار می‌داد (۱۹). برای تکمیل تفسیر، اصل قوس هرمنوتیک (Hermeneutic arc) پیشنهادی ریکور در طی فرایند طبقه‌بندی درونی تفسیر به کار رفت. میمه سیس (Mimesis) سه‌گانه که محور اصل نظریهٔ روایی ریکور و بازگو کنندهٔ چرخهٔ هرمنوتیک به عنوان شرط اصلی فهم است طی سه مرحله اجرا شد. میمه سیس ۱ یک رویهٔ فرمول‌بندی نشده بود که با فهم خودانگیختهٔ داستان گویان توصیف شد. ما مصاحبهٔ روایی را به منظور ترغیب بیماران به نقل کردن داستان ها بدون استفاده از سؤالات آماده انتخاب کردیم و به آنان زمان و فضایی دادیم تا درباره جنبه‌های معنا گفتگو کنند. در میمه سیس ۲، داستان بیمار به یک متن منسجم برگردانده شد. هنگامی که این داستان به متن تبدیل شد کلمات نوشته شده عهده‌دار معنا بودند و معنای نیّت بیمار آشکار شد. این داستان به یک محصول عینی تبدیل شد که تفسیر را روا می‌داشت. در میمه سیس ۳، فهم پیشین مفسر با متن روبرو شد و مفسر بر دنیای متن تأکید داشت. چرخه میمه سیس عبارت بود از حرکتی دایره‌ای بین سه مرحله تفسیر شامل خواندن ساده، تحلیل ساختاری و فهم کامل.

یافته‌ها

۱ نفر از شرکت‌کنندگان کمتر از ۱۵ سال، ۵ نفر بین ۱۶ تا ۲۵ سال، ۶ نفر بین ۲۶ تا ۳۵ سال، ۳ نفر بین ۳۶ تا ۴۵ سال و ۱ نفر بیشتر از ۴۵ سال بودند. از یک سال قبل از شروع این مطالعه، درآمد خانوار ۷ شرکت‌کننده کمتر ۵ میلیون ریال، ۶ نفر بین ۵ میلیون و یک تا ۱۰ میلیون ریال و ۳ نفر

جدول ۱- ویژگی جمعیتی شرکت‌کنندگان (حجم نمونه = ۱۶)

	درصد	فراوانی
گروه سنی		
کمتر از ۱۵ سال	۶/۲	۱
۱۶ تا ۲۵ سال	۳۱/۲	۵
۲۶ تا ۳۵ سال	۳۷/۵	۶
۳۶ تا ۴۵ سال	۱۸/۹	۳
بیشتر از ۴۵ سال	۶/۲	۱
درآمد سالانه خانوار		
کمتر از ۵۰۰ هزار تومان	۴۳/۷	۷
۵۰۱ هزار تا ۱ میلیون تومان	۳۷/۵	۶
۱ میلیون و یک تا ۲ میلیون تومان	۱۸/۷	۳
۲ میلیون و یک تا ۳ میلیون تومان	۰	۰
بیشتر از ۳ میلیون تومان	۰	۰
وضعیت اشتغال		
شاغل	۶۲/۵	۱۰
بیکار	۶/۲	۱
در حال تحصیل	۲۵/.	۴
بازنشسته	۶/۲	۱
تحصیلات		
دبیرستان	۵۶/۲	۹
دانشگاه	۴۳/۷	۷
وضعیت تأهل		
مجرد	۵۰/۰	۸
متأهل	۳۱/۲	۵
همسر جدا شده	۱۲/۵	۲
زندگی با شریک جنسی	۶/۲	۱

بین ۱۰ میلیون و یک تا ۲۰ میلیون ریال بودند. ۱۰ نفر شاغل، ۱ نفر بیکار، ۴ نفر در حال تحصیل و ۱ نفر بازنشسته بودند. ۹ نفر دارای مدرک دبیرستان و ۷ نفر دانشگاهی بودند. ۸ نفر از زنان مجرد، ۵ نفر متأهل، ۱ نفر مطلقه و ۱ نفر با شریک جنسی زندگی می‌کردند.

خواندن ساده: هر مصاحبه روایی چندین بار خوانده شد تا فهمی اولیه از متن به عنوان یک کل حاصل آید و بر اساس تفسیری ساده درک شود. به نظر می‌رسید زنان از دیدگاه کلی‌تری نسبت به حقوق اجتماعی خویش عکس‌العمل نشان می‌دادند. تجربهٔ بسیاری از این زنان به تجربه سایر زنان مبتلابه ایدز مرتبط بود. ازنظر آنان افراد جامعه از حقوق اجتماعی این زنان حمایت نمی‌کنند.

تحلیل ساختاری

مضمون ۱: رنج شدید

شوک، عصبانیت، خشم و تنفر از معتمدان: یک منبع رنجی که همه شرکت‌کنندگان متفقاً و به‌طور دسته‌جمعی در آن شریک بودند، عکس‌العمل‌های معتمدان و محرمان راز این بیماری بود چنان‌که برای آنان بیشتر واقعه‌ای غیرمنتظره و تصادفی تلقی می‌شد. این واکنش‌ها دربرگیرندهٔ شوک، عصبانیت، خشم و تنفر بود: *«حالا طوری شده که مادرم دستشویی منو کاملاً جدا کرده، غذای من کاملاً جدا شده»* یا *«اصلاً فکرشو نمی کردم که این مریضی رو بگیرم. شوکه شدم»* و *«[با تنفر] در مراکز درمانی، ما بیماران رو ابزار خودشون کردند. برای هدف‌های خودشون»*.

احساس انزوا: بدون استثناء، همه زنان مصاحبه شده تنهایی را تجربه کرده بودند که به معنی دوری و دست کشیدن از دنیا بود. برخی تماماً و برخی نیز تا حدی تماس‌های اجتماعی خویش را قطع کرده بودند. برخی نیز خبر از خطر انزوایی می‌دادند که آنان را تهدید می‌کرد: *«معلم که فهمیده بود مبتلا هستم منو برده بود ته کلاس تا تنها بشینم ... زنگ های تفریح نمی‌ذاشت بیرون برم ... می‌گفت باید تنها باشم ... حالم خیلی بد می‌شد»*. به نظر دیگری رنج او همچون احساس تنهایی تلقی می‌شد: *« [با گریه] یه مدتی خودمو تو خونه حبس کرده بودم. اون موقع خونه پدرم بودم. جامعه این بیماری رو قبول نداره. باکسی رفت و آمد نمی کردم ... به من می‌گفتن چرا نمی‌آیی خونه ما ... حتی وقتی برای یه آزمایش پزشکی مراجعه کرده بودم پرستار که شنید مبتلا هستم گفت من دیگه با شما کاری ندارم برو جای دیگه»*.

مضمون ۲: عدم تأیید

تعصبات، تصورات قالبی و تابوهای مرتبط با اچ. ای. وی در جامعه: زنان شرکت‌کننده در این مطالعه به وجود تعصبات، تصورات قالبی و تابوهای مرتبط با اچ. ای. وی در جامعه خویش اشاره می‌کردند. شرکت‌کنندگان نشان دادند که آنان در زندگی روزمرهٔ خویش عدم تأیید، مخالفت و عدم پذیرش را تجربه کرده‌اند: *«هر جا برای کار رفتم و شنیدند که این بیماری رو دارم به من گفتند نه. خیلی دنبال کار هستم. میگن نمی شه. حتی یه جایی که کار می کردم به من گفتند دیگه بیمه نیستی. چون این مریضی رو داری. منو اخراج کردند»*. آنان با درد دل کردن هم تجربه‌های ناگفته درونی خود و هم چگونگی احساس یک فرد درباره خسارات و پیامدهای منفی و چنین یک بیماری را با ما در میان می‌گذاشتند. *«خیلی وقت‌ها دلم می خواد به دوستانم بگم که مبتلا هستم. این جوری آدم راحت می شه»*. گرچه اغلب تجارب عدم رعایت حقوق اجتماعی شرکت‌کنندگان خاطرات غم‌انگیز و تجارب تلخی را به یادشان می‌آورد، منافع این کار برای آنان اهمیت بسیاری داشت.

احساس عدم‌حمایت اجتماعی: احساس عدم‌حمایت اجتماعی خرده مضمونی بود که اکثر زنان مطالعه ما از آن یاد می‌کردند و برای نشان دادن عدم رعایت حقوق اجتماعی دارای اهمیتی اساسی بود. این خرده مضمون بسته به هر تجربه به شیوه‌های مختلفی توصیف شد. حمایت یک خواسته یا توقع و دلیلی برای حقوق اجتماعی تعبیر می‌شد. تأثیرات مثبت حمایت به سازگاری شرکت‌کنندگان با واقعیت خویش تا پایان عدم

رعایت کمک می‌کرد: «*آره، تو زندگیم حمایت زیادی داشتم و ... در حال حاضر فکر می‌کنم این موضوع خیلی مهم و لازم باشه*». شرکت‌کنندگان نسبت به افراد و مردم مختلف به‌ویژه اعضای خانواده، همسرانشان، دوستان صمیمی و متخصصان سلامت و دیگر افرادی که علیرغم یکی بودن موقعیت خویش با تجارب مشابهی زندگی می‌کردند، احساس عدم‌حمایت می‌کردند: «*من هم از طریق همسرم مبتلا شدم. خانواده شوهرم خیلی به من سخت می‌گرفتند. نمی ذاشتند دست به هیچ چیزی بزنم ... تا اینکه رابطه شون رو با من قطع کردند ... پرستارهای بیمارستان ... متوجه شدند که بیمار ایدز هستم آنژوکت رو عوض نمی کردند ... پزشک هام منو بستری نمی کردند ... پرستارها از من دوری می‌کردند. جامعه پزشکی این جوری بودند چه برسه به مردم عادی*».

مضمون ۳: ناامنی در زندگی اجتماعی و اقتصادی

عدم آمادگی برای مشارکت فرهنگی و اجتماعی: همهٔ زنان مبتلابه اچ. آی. وی/ ایدز برای گزارش دادن آمادگی یکسانی نداشتند و بعضاً سؤالات سختی را می‌پرسیدند که حکایت از ناامنی آنان در زندگی اجتماعی و اقتصادی داشت. این مضمون تحلیل دقیق جنبه‌های مرتبط با برابری یا نابرابری در حقوق اجتماعی فرد را در بر می‌گرفت: «*واقعاً دلم می خواد بگم ولی اصلاً نمی تونم بگم. چون می دونم که تنها می شم. بزرگترین سختی زندگیم اینه که تنهام ... منظورم همسره. ازدواجمه*».

ارزیابی روابط بر پایه معیارهای اقتصادی: عدم رعایت حقوق اجتماعی که این زنان درک می‌کردند به معنی وجود مجموعه‌ای از «معیارها» بود که رابطهٔ فرد با دیگران را ارزیابی می‌کرد. «*پزشک‌ها آزمایش‌ها را به‌سختی انجام می‌دادن. هزینه آزمایش‌ها و داروها زیاد بود. بیمه نداشتم. خانم دکتر ... که دیدند این مشکل رو داریم برای آزمایش‌ها ۲۰۰ هزار تومان کمک کردند*».

تردید و دودلی درباره بهبود وضعیت سلامتی: بیشتر شرکت‌کنندگان بر تردید و دودلی درباره سلامت خویش تأکید و استمرار داشتند. آنان توضیحات مبهمی برای وضعیت رو به وخامت سلامت خویش ارائه می‌دادند: «*[با گریه] داروهای این بیماری پیدا نمی شه ... میگن اینجا این جوریه ... خارج کشور این جوری نیست ... خوب نمی شم ...*».

مضمون ۴: بی‌احترامی

بی‌احترامی به ویژگی‌های منحصربه‌فرد: مضمون چهارم اهمیت حفظ احترام نسبت به حقوق اجتماعی و احترام به برابری‌ها نزد آنان را نشان می‌دهد. نزد این زنان، رعایت حقوق اجتماعی یک موضوع مربوط به حقوق شخصی است. برخورداری از حقوق اجتماعی احترام به خصوصیات منحصربه‌فرد زنانهٔ آنان و ویژگی‌های متمایز هر تجربهٔ زیسته‌ای بود: «*در مراکز درمانی امکانات ویژه و غیر ویژه داریم ... این‌ها رسماً گفته نمی شه ... امکانات برای بعضی‌ها منع داره و برای بعضی‌ها بی نهایته ... این یعنی چی؟*».

توهین و تهمت: چندین نفر از شرکت‌کنندگان اچ. آی. وی مثبت بودن را یک گناه، تصویری بد از خود و احساس بی‌ارزشی و بی‌لیاقتی توصیف نکردند. مشخصاً آنان خود را افراد خوبی می‌دانستند که به این ویروس آلوده شده بودند: «*تا یک ماه فقط گریه می‌کردم برای کاری نکرده بودم. گناهی که مرتکب نشده بودم. چرا باید این بیماری رو بگیرم*» و «*همسرم قبول نمی‌کرد و می‌گفت تو حتماً باکسی که این بیماری رو داشته رابطه جنسی داشتی. اصلاً زیر بار نمی‌رفت*». شرکت‌کنندگان برای صداقت و درستی خویش نیز ارزش قائل بودند که این بدان معنی بود که احساس می‌کردند به‌رغم وضعیت سلامتی خویش به مطرح کردن و در میان گذاشتن تجربه خویش با ما نیاز دارند: «*موردهای زیادی بوده که اطرافیان گفتند چون با افراد زیادی رابطه جنسی داشته‌ام مبتلابه ایدز شده‌ام ... آره ... خیلی موردها بوده ...*»

مضمون ۵: زحمت و سختی در محافظت

استمرار بر کنترل اطلاعات وضعیت سلامت: زنان شرکت‌کننده با محدود کردن اطلاعات یا

جدول ۲- مضامین اصلی و خرده مضامین حاصل از تحلیل ساختاری

خرده مضامین	مضامین اصلی
شوک، عصبانیت، خشم و تنفر از معتمدان	رنج شدید از عدم رعایت
احساس انزوا	
تعصبات، تصورات قالبی و تابوهای مرتبط با اچ. ای. وی در جامعه	عدم تأیید
احساس عدم‌حمایت اجتماعی	
عدم آمادگی برای مشارکت فرهنگی و اجتماعی	ناامنی در زندگی اجتماعی و اقتصادی
ارزیابی روابط بر پایه معیارهای اقتصادی	
تردید و دودلی درباره بهبود وضعیت سلامتی	
بی‌احترامی به ویژگی‌های منحصر بفرد	بی‌احترامی
توهین و تهمت	
استمرار بر کنترل اطلاعات وضعیت سلامت	زحمت و سختی در محافظت
تحمل تحمیل دیگران به خاطر حفظ راز بیماری	

محدود کردن تعداد افرادی که این اطلاعات با آنان در میان گذاشته شده بود نه‌تنها از خود بلکه از افراد موردعلاقه‌شان نیز در برابر تهدیدهای احتمالی محافظت می‌کردند. چندین نفر از شرکت‌کنندگان با حفظ وضعیت خویش بر کنترل اطلاعاتشان استمرار داشتند چراکه این کنترل روش مناسبی برای محافظت از خود در برابر خطرات و سایر عواقب و پیامدهای منفی مانند طرد و تبعیض تلقی می‌شد. فرزانه (۴۳ ساله، اچ. آی. وی مثبت به مدت ۸ سال) این موضوع را به این نحو بیان می‌کرد: *«به هیچ‌کس نگفتم که این بیماری رو دارم. اگه به کسی بگم احساس می‌کنم عکس‌العمل شون با قبل فرق می کنه ... یه ترسی تو دلم هست و به خاطر ترسی که دارم به هیچ‌کس نمی گم ... اگه همکارام بفهمند ... می‌ترسم شغلمو ازم بگیرند»*.

تحمل تحمیل دیگران به خاطر حفظ راز بیماری: همهٔ این زنان تمایل داشتند اطلاعات مربوط به وضعیت سلامت خویش را در برابر افراد معین و تحت شرایط معین محدود یا فیلتر کنند تا از خود محافظت کنند. با این وجود، نزدیکان و محرمان راز این زنان نیز می‌خواستند محدودیت‌ها و حدود خود را بر آنان تحمیل کنند: *«من جایی رو ندارم که زندگی کنم. دارم با خواهرم زندگی می‌کنم ... بعضی وقت‌ها که با خواهرم دعوام میشه میگه میخوای از خونه بندازمت بیرون تا همه بفهمند که این بیماری رو داری»*.

فهم کامل: پنج مضمون ارائه‌شده بالا در برآمدن معنای عدم رعایت حقوق اجتماعی زنان مبتلابه اچ. آی. وی/ ایدز نقش اساسی دارند. ازنظر این زنان، عدم رعایت حقوق اجتماعی به معنی زندگی با ناهمخوانی یک فرایند برابری/ نابرابری و زندگی بود. ناهمخوانی این پارادوکس به‌طور مشخص تجربهٔ زیسته مواجهه با عدم رعایت حقوق اجتماعی در زنان مبتلابه اچ. آی. وی/ ایدز را تعریف می‌کند.

بحث و نتیجه‌گیری

هدف مطالعهٔ کیفی ما توصیف و دستیابی به فهمی بهتر از تجربهٔ نحوه ایفاء رعایت حقوق اجتماعی در زنان ایرانی مبتلابه اچ. آی. وی/ ایدز بود. نقش اصلی این مطالعه در این زمینه استخراج معنای عدم رعایت حقوق اجتماعی از دست‌نوشته لفظ به لفظ گفته‌های ضبط‌شدهٔ شرکت‌کنندگان بود. در مطالعهٔ ما، تجربهٔ زیستهٔ زنان مبتلابه اچ. آی. وی/ ایدز از مواجهه با عدم رعایت حقوق اجتماعی به‌مثابهٔ فرایندی پویا و در حال تحول توصیف و فهمیده شد که قدم‌به‌قدم و به‌تدریج تجربه می‌شد.

نتایج مطالعهٔ ما پیچیدگی تجربهٔ مواجهه با عدم رعایت حقوق اجتماعی را از منظر قشربندی‌ها اثبات می‌کند. این نتایج، مفهوم موقعیت منزلتی تعریف شده در نظریهٔ قشربندی اجتماعی ماکس وبر را تأیید می‌کند که بنا به تعریف او، عبارت است از «هر مؤلفهٔ نوعی سرنوشت زندگی انسان‌ها که بر مبنای یک ارزیابی اجتماعی، منفی یا مثبت، خاص

حرمت و احترام تعیین می‌شود» (۲۰). گروه‌های منزلتی بر اساس سبک‌های زندگی مشابهی پایه‌ریزی می‌شوند و می‌توانند هم برخوردار از امتیازات منفی و هم امتیازات مثبت باشند (۲۱). به زعم وبر، درجات حیثیت اجتماعی گوناگون منشاء پیدایش قشرهایی اجتماعی است که از دارندگان پایگاه‌های اجتماعی مشابهی تشکیل شده‌اند (۲۲). وبر معتقد است که حیثیت اجتماعی با وابستگی متقابل‌اش بنیان اصلی توزیع امکانات و منابع عرضه شده به افراد است (۲۳).

تجربهٔ عدم رعایت حقوق اجتماعی در این زنان نشانگر رنج شدید از عدم رعایت، مضمون اول، و ناشی از مسئله آشکار شدن وضعیت اچ. آی. وی مثبت آنان و واکنش‌های نزدیکان و محرمان راز بیماری‌شان و انزوا بود. همهٔ این جنبه‌ها رنج تجربه شدهٔ توسط زنان ایرانی مبتلابه اچ. آی. وی/ ایدز را تعریف می‌کند که ادبیات «بار پنهان داری» (۴) را تأیید می‌کند که خود می‌تواند به انزوای شدید منتهی شود (۲۴).

مضمون دوم به منزلهٔ روابط قدرت در حقوق اجتماعی توصیف می‌شود. ما با نظر پارکر و آگلتون موافق هستیم که استیگماتیزه شدن را به عنوان یک «فرایند بیرونی» مفهوم‌سازی نمونند که نابرابری‌های اجتماعی و روابط موجود قدرت را تقویت می‌کند. نظر به نتایج ما و نتایج پارکر و آگلتون (۲۵)، معقول به نظر می‌رسد که استیگما را کاملاً فراسوی سطح فردی تصور کرد و به عنوان یک فرایند اجتماعی در نظر گرفت؛ فرایندی که طی آن، مداخلات بتواند متوجهٔ تغییر زمینهٔ اجتماعی، فرهنگی و سیاسی باشد. این موضوع جزء لاینفک و ذاتی زندگی آنان است که در معرض یک زمینهٔ اجتماعی استیگماتیزه ساز قرار داشته باشند. این یک واقعیت دردناک و خارج از کنترل فرد است که پیچیدگی حقوق اجتماعی را بیشتر می سازد.

مضمون سوم به‌مثابهٔ یک ناامنی دائمی توصیف می‌شود که طی آن، موقعیت های حقوق اجتماعی توأمان زیسته بوده و با تأمل و بازاندیشی تأیید می شوند و موضوع بررسی و تأملی جدی هستند. در جامعه زنان مبتلابه اچ. آی. وی/ ایدز، احساس دائمی ناامنی یک احساس نامطبوع، دردناک و تحقیر آمیز است که نه تنها گواه بلکه حامی و تقویت کننده نابرابری در حقوق اجتماعی در میان این زنان است.

مضمون چهارم، بی‌احترامی به حقوق اجتماعی، به فهم تجربه نابرابری از حیث احترام به حقوق اجتماعی و به آنچه که قبلاً می دانستیم وسعت می‌بخشد. شرایط اجتماعی می‌تواند بر نابرابری از حیث احترام به حقوق اجتماعی زنان مبتلابه اچ. آی. وی/ ایدز تأثیر بگذارد. در پرتو این شرایط، روابط بین فردی آشکارا نقشی اصلی دارند و مزایای عمدهٔ آن بیشتر به سلامت دیگران و حقوق اجتماعی آنان باز می‌گردد تا به سلامت و حقوق اجتماعی زنان مبتلابه اچ. آی. وی.

زحمت و سختی در محافظت از حقوق اجتماعی، مضمون پنجم، با آنچه برخی نویسندگان درباره دلایل نابرابری در حقوق اجتماعی نوشته اند (۲۶، ۲۷) تأیید می‌شود؛ نوشته‌هایی که اساساً برای پیشگیری از تأثیرات منفی نظیر ترس از طرد، بی اعتنایی، انزوای اجتماعی و تبعیض بر فرد هستند، البته این نوشته ها از پیشگیری از برخی تأثیرات منفی نگران کننده نیز اجتناب می‌کند (۲۶).

مفاهیم و نقطه نظراتی که نویسندگان به تفضیل شرح داده‌اند درک بنیادینی فراهم نموده است که پایه و مبنایی برای جامعه شناسی حقوق اجتماعی زنان در راستای دستیابی به نظریه پردازی در عرصهٔ سلامت است. با این حال، هرگز نمی توان ادعا نمود که که نظریه‌های حقوق اجتماعی بصورت نامحدود و مطلق خود با تجربه زنان مبتلابه اچ. آی. وی/ ایدز تطبیق دارد.

در مطالعهٔ بیماران مبتلابه اچ. آی. وی/ ایدز گروه‌بندی‌های اجتماعی زنان مهم هستند اما تنها تعیین کننده‌های تجربه زیستهٔ این بیماران نیستند. یک گروه‌بندی معتبر نیز خود پدیده‌ای تفسیری است. تجربیات مواجهه با عدم رعایت حقوق اجتماعی این زنان را نیز نمی‌توان صرفاً با تحلیل «عینی» گروه‌بندی‌های اجتماعی شناخت بلکه این بررسی نیز اساساً یک فرایند «ذهنی» و تفسیری است. به علاوه، این جنسیت بیماران نیست که حقوق اجتماعی آنان در جامعه را تعیین

می‌کند، بلکه خود بیماری است که حقوق اجتماعی آنان در جامعه را تعیین می‌کند.

بسیج افراد، متخصصان و ارائه دهندگان خدمات مشاوره ای و مراقبتی بخش های مختلف برای کسب فهم بهتر ماهیت پیچیدهٔ پدیدهٔ عدم رعایت حقوق اجتماعی مفید فایده خواهد بود. این امر، به نوبه، می تواند اجرای مداخلات مقتضی، ضروری و لازم الاجرا را تسهیل می‌کند.

محدودیت‌ها

محدودیت عمده این مطالعه آن بود که استفاده از مصاحبه روایی برای دسترسی به جزئیات زندگینامه‌ای افراد پرسش‌هایی را در خصوص اخلاق پژوهش مطرح می‌کرد.

تقدیر و تشکر

این مقاله حاصل طرح پژوهشی مصوب مرکز تحقیقات ایدز دانشگاه علوم پزشکی تهران با کد ۱۹۵۲۴ است. نویسندگان مقاله از کلیه بیمارانی که ما را در انجام این مطالعه یاری نمودند، کمال تشکر و قدردانی را ابراز می دارند.

منابع

1. Walby S. Gender transformation, London: Rutledge. 1997.pp. 2-3.
2. Daniere AG, Takahashi LM. Poverty and Access: Differences and Commonalities across Slum Communities in Bangkok, Habitat International. 1999; 23 (2):271-288.
3. Bloor M. The sociology of HIV transmission, London: Sage Publications. 1995.
4. Sandelowski M, Lambe C, Barroso J. Stigma in HIV-positive women. J Nurs Scholarsh. 2004; 36(2):122–128.
5. Dehnavi J, Moeedfar S. Relationship be twin gender inequality feeling and social mobility motivation among student girls, socio-psychological study of women. 2006; 7: 51-76. (In Persian).
6. Gielen A, Fogarty CL, O-Campo P, Anderson J, Keller J, Faden R. Women living with HIV: Disclosure, violence, and social support. J Urban Health. 2000; 77(3):480–491.
7. Issiaka S, Cartoux M, Ky-Zerbo O, Tiendrebéogo S, Meda N, Dabis F, et al. Living with HIV: Women's experience in Burkina Faso, West Africa. AIDS Care. 2001; 13(1):123–128.
8. Jarman M, Walsh S, De Lacey G. Keeping safe, keeping connected: a qualitative study of HIV-positive women's experience of partners' relationships. Psychol Health. 2005; 20(4):533–551.
9. Majumbar B. An exploration of socioeconomic, spiritual, and family support among HIV-positive women in India. J Assoc Nurses AIDS Care. 2004; 15(3):37–46.
10. Mill JE. Shrouded in secrecy: breaking the news of HIV infection to Ghanaian women. J Transcult Nurs. 2003; 14(1):6–16.
11. Trottier G, Fernet M, Lévy J, Bastien RJ, Samson, N, Lapointe, et al. Les expériences de vie des femmes séropositives depuis l'avènement des nouvelles thérapies contre le VIH/sida. Rapport de recherche présenté au Fond québécois de recherche sur la société et la culture. Québec: Laboratoire de recherche, École de service social, Université Laval. 2005.
12. Wojnar Danuta M, Swanson Kristen M. Phenomenology: An Exploration, Journal of Holistic Nursing. 2007, 25(3):172-180.
13. McKibbon K, Gadd C. A quantitative analysis of qualitative studies in clinical journals for the 2000 publishing year. BMC Medical Informatics and Decision Making. 2004; 4(1):11.
14. Heidegger M. Being and Time. Oxford: Blackwell. 1962.
15. Malterud K. Qualitative Method in Medical Research. Oslo: Tano Aschoug AS. 1996.
16. Riemann, G., Schütze, F. Trajectory as a Basic Theoretical Concept for Analyzing Suffering and Disorderly Social Processes', In D. Maines (ed.), Social Organization and Social Process – Essays in Honor of Anselm Strauss. New York: Aldine de Gruyter. 1987; pp. 333–357.
17. Hermanns H. Narratives Interview, In U. Flick, E. von Kardorff, H. Keupp, L. von Rosenstiel and S. Wolff (eds), Handbuch Qualitative Sozialforschung. Munich: Psychologie Verlags Union. 1995; pp. 182–185.
18. Hopf Ch. Qualitative Interviews: An Overview, In U. Flick, E. von Kardorff and I. Steinke (eds), A Companion to Qualitative Research, Translated by Bryan Jenner, SAGE Publications. 2004; pp. 203-208.
19. Fischer-Rosenthal W, Rosenthal G. Warum Biographieanalyse und wie man sie macht, Zeitschrift für Sozialisationsforschung und Erziehungssoziologie. 1997;17:405–427. (In German)
20. Gerth H, Wright MC. From Max Weber. London: Routledge and Kegan Paul. 1948.
21. White K. An introduction to the sociology of health and illness, 2nd ed, London: Sage Publications. 2009.
22. Tumin M. Social Stratification: The Forms and Functions of Inequality, Translated by Abdolhossein Nikgohar, Tehran: Tootia. 1967.
23. Afrough E. Society space and social Inequality. Tehran: Tarbiat Modares University

press. 1998. (In Persian).
24. Carr RL, Grambling LF. Stigma: A health barrier for women with HIV/AIDS. J Assoc Nurses AIDS Care. 2004; 15(5):30–39.
25. Parker R, Aggleton P. HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. Social Sciences & Medicine. 2003; 57:13–24.
26. Winstead BA, Derlega JV, Barbee AP, Sachdev M, Antle B, Greene K. Close relationships as sources of strength or obstacles for mothers coping with HIV. J Loss Trauma. 2002; 7:157–184.
27. Sanders LB. Women's voices: the lived experience of pregnancy and motherhood after diagnosis with HIV. J Assoc Nurses AIDS Care. 2008; 19(1):47–57.

Lived experience of Iranian women with HIV/AIDS and acknowledgment of their social rights: a phenomenological hermeneutical study

Ladan Abbasian, MD. Iranian Research Center of HIV /AIDS, Iranian Institute for Reduction of High-Risk Behaviors, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran. la.abbasian@gmail.com
Saeedeh Moayedi-Nia, MSc. Iranian Research Center of HIV /AIDS, Iranian Institute for Reduction of High-Risk Behaviors, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran. saidehmoayedinia@yahoo.com
***Mohsen Naserirad**, MSc. Department of Sociology, School of Social Sciences, University of Tehran, Tehran, Iran (*Corresponding author). naserirad@ut.ac.ir
Mohamad Tavakol, PhD. Department of Sociology, School of Social Sciences, University of Tehran, Tehran, Iran. mtavakol@ut.ac.ir
Mahmoud Abbasi, PhD. Department of Medical Law, Iranian Research Center for Ethics and Law in Medicine, Shahid Behshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran. dr.abbasi@sbmu.ac.ir

Abstract

Background: In Iran, there has been a considerable increase in the number of women infected with the human immunodeficiency virus (HIV). Within a socio-political context, social rights inequality of HIV positivity is still a prevailing concern among women. Little is known about the understanding of how Iranian women living with HIV, live their social rights experience. The aim of this study was to examine lived experience of these women against their social rights.

Methods: In this qualitative study, a phenomenological–hermeneutic framework was adopted. We conducted narrative interviews with sixteen women. A purposeful sample of Iranian women was chosen.

Results: Five themes were identified to understand the experience of social rights in women: 1) A state of profound suffering; 2) lack support; 3) Insecurity in a social-economic life; 4) Any respecting; and 5) Exerting oneself to keeping. For these women, social rights by their HIV status meant: Living the ambivalence of a process of equality/inequality.

Conclusion: Health professionals have to broaden their role and work on individual, interpersonal and inter-organizational levels. Mobilization of actors from different sectors would facilitate the implementation of pertinent and opportune interventions.

Keywords: Lived Experience, HIV/AIDS, Hermeneutic phenomenology, Social rights, Women