

تجربه زیسته زنان مبتلا به ویروس اچ‌آی‌وی از روابط اجتماعی

ستار پروین^{۱*}، ایوب اسلامیان^۲

چکیده

هدف این مقاله مطالعه تجربه تعاملات و روابط اجتماعی زنان مبتلا به ویروس اچ‌آی‌وی است. روش تحقیق استفاده شده در این مقاله کیفی است و از تکنیک مصاحبه برای گردآوری داده‌ها استفاده شده است. جامعه بررسی شده زنان مبتلا به ویروس اچ‌آی‌وی در شهر تهران است. براساس نمونه‌گیری هدفمند، ۳۰ نفر از زنان مبتلا به ویروس اچ‌آی‌وی مراجعه‌کننده به کلینیک‌های بیماری‌های رفتاری شهر تهران در این مطالعه شرکت کردند و تجربه روابط اجتماعی در آنان بررسی شد. نتایج پژوهش نشان می‌دهد این افراد در روابط اجتماعی خود با تجربه طرد مواجه‌اند که در هفت میدان اجتماعی رخ می‌دهد که شامل ایدزهراسی، طرد از روابط اجتماعی، طرد اقتصادی، طرد از شبکه‌های حمایتی، طرد نمادین، طرد از حوزه درمان، و طرد فضایی می‌شود.

کلیدواژگان

انگ‌زنی، بیماری ایدز، زنان، طرد اجتماعی.

Sparvin1359@gmail.com

Sw.eslami@gmail.com

۱. استادیار و عضو هیئت علمی دانشگاه علامه طباطبایی

۲. دانشجوی کارشناسی ارشد مددکاری اجتماعی دانشگاه علامه طباطبایی

تاریخ دریافت: ۱۳۹۳/۲/۲۹، تاریخ پذیرش: ۱۳۹۳/۹/۵

مقدمه و بیان مسئله

بیماری ایدز، که ناگهان نام آن در دهه ۸۰ میلادی قرن گذشته بر سر زبان‌ها افتاد، با تصور بی‌بندوباری جنسی و... عجین شد و ترکیبی موهوم و ترسناک از بی‌اخلاقی و مرگ را به جامعه بشری ارائه داد. این بیماری، که به واسطه از بین بردن سیستم ایمنی بدن در نهایت به مرگ می‌بازد، احتمالاً نوع جدیدی از ترس از مرگ را با خود به همراه داشت. درد نامشخصی که توانایی نابود کردن و وحشت‌آفرینی را به طرزی خوف‌آلود در هم آمیخته بود. این دو حیطه از طریق اوهام ناشی از ترس مرگ و رسوایی با یکدیگر ترکیب شدند و در یک ترکیب جهنمی فساد و هرزگی به هم رسیدند [۱]. هم‌پای افزایش مبتلایان به این بیماری در سراسر جهان، انگ، تبعیض، و طرد این بیماران هم افزایش یافت. مردمانی که با تصور کلیشه‌ای و جهان‌بینی دوقطبی پاکی و پلیدی، هر روز بر دایره این برچسب‌زنی می‌افزایند، ناآگاهانه به افزایش این بیماری به دلیل تحمیل فضای کتمان بر مبتلایان دامن زده و از سویی دیگر بی‌رحمانه‌ترین شرایط محرومیت از حقوق انسانی و دسترسی به زندگی عادی در جامعه را برای این بیماران ایجاد کرده‌اند [۲۱].

در ابتدای همه‌گیر شدن جهانی ایدز، برخی پندارها به ایجاد و تشدید برچسب و طرد این بیماران دامن زد؛ از جمله می‌توان به این تصورات اشاره کرد: ایدز به‌مثابه مرگ (ارائه تصویری از ایدز به‌مثابه ماشین ویرانگر تباهی و مرگ)، ایدز به‌مثابه عقوبت (به دلیل رفتارهای غیراخلاقی)، ایدز به‌مثابه یک جرم (در ارتباط با افراد مجرم و گناهکار)، ایدز به‌مثابه ترس (که در آن افراد مبتلا افرادی اهریمنی، شرور، و ترسناک به نظر می‌رسند)، و در نهایت بیماری ایدز به‌منزله بیماری «غیرخودی» تلقی می‌شد که فقط افراد مربوط به بخش‌های خاصی از جامعه را تهدید می‌کند [۱۴].

در بسیاری از موارد، بیماران اچ‌آی‌وی مقصر اصلی در ابتلا به این بیماری در نظر گرفته می‌شوند، ولی با نگاه واقع‌بینانه و عمیق می‌توان درک کرد که حداقل برخی از آن‌ها در ابتلا به این بیماری نقش چندانی ندارد.^۱ مبتلایان به این بیماری بعد از شناخته‌شدن، در روابط اجتماعی با مشکلات بی‌شماری مواجه می‌شوند و تجربه روزمره برچسب‌خوردن و طرد اجتماعی از تجربه‌های زیسته این افراد است. تحقیقات انجام‌شده در سراسر جهان نشان می‌دهد که دیدگاه خصمانه‌ای به افراد مبتلا به ایدز معمول است [۱].

طرد اجتماعی فرایندی است که طی آن افراد طردشده از همه یا بخشی از مشارکت‌های اجتماعی محروم می‌شوند. طرد اجتماعی به روابط افراد مربوط می‌شود؛ پیوندهای اجتماعی

۱. برای نمونه، کودکی که از مادر مبتلا به بیماری متولد می‌شود.

ضعیف یا فقدان پیوند با خانواده، دوستان، اجتماع محلی، نهادها، یا به‌طور کلی جامعه، نمونه‌هایی از طرد اجتماعی اند [۲۶].

در سطح فردی، سایر اعضای جامعه از طریق رفتار، فکر، و احساسشان علیه افراد مبتلا به اچ‌آی‌وی پیش‌داوری می‌کنند و آن‌ها را از خود می‌رانند. انزوای اجتماعی به صورتی منفی بر زندگی افراد مبتلا تأثیر می‌گذارد. فرایند طرد اجتماعی و پیامدهای آن به درجات مختلفی در مبتلایان تجربه می‌شود. در این میان، زنان به دلیل نگاه جنسیتی خاصی که به آن‌ها وجود دارد، بیشتر در معرض انگ بی‌اخلاقی قرار دارند. آنان بسیار بیشتر از مردان در معرض برچسب و طردند و این در حالی است که در مقایسه با مردان، زنان به پیامدهای طردشدن بسیار آسیب‌پذیرترند (۱۹). زنان بیمار به واسطه نگرش منفی ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی، در دسترسی به این‌گونه خدمات و حمایت‌ها با مشکلات عدیده‌ای مواجه‌اند [۱۰]. علاوه بر زندگی کردن با بیماری تهدیدکننده و مزمن ایدز، بیماران با چالش‌های متعددی در روابط شخصی خود با دوستان، خانواده، همکاران، و ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی مواجه‌اند. بیماری ایدز انزوا، طرد و اجتناب از جانب دوستان، جدا شدن از همکاران و ممانعت از رابطه فعال با ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی را به نحو چشمگیری افزایش می‌دهد [۲۵].

امروزه جوامع انسانی مختلف با بیماری ایدز دست به گریبان‌اند. بیش از ۹۵ درصد از مبتلایان به بیماری ایدز در کشورهای در حال توسعه زندگی می‌کنند [۸]؛ کشور ما نیز از این قضیه مستثنا نیست و تعداد درخور توجهی از شهروندان ایرانی، که طبق اظهارات رسمی بیش از ۲۷ هزار نفرند (وزارت بهداشت، درمان، و آموزش پزشکی، ۱۳۹۳)، به این بیماری مبتلا هستند. با این حال، پرداختن به این بیماری و جنبه‌های اجتماعی آن از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است. به‌یقین، عوامل بسیاری در ابتلای افراد به ایدز اثرگذارند. درصد بالایی از این افراد از طریق عواملی مانند رفتارهای پرخطر جنسی و تزریق مواد اعتیادآور به این ویروس مبتلا شده‌اند. از سوی دیگر، افراد و گروه‌هایی هستند که بدون هیچ نقشی و به‌طور ناخواسته به این بیماری مبتلا می‌شوند؛ مانند همسران افراد مبتلا، دریافت‌کنندگان فرآورده‌های خونی، و جنین مادران مبتلا به ایدز. پژوهش حاضر به دنبال حمایت اجتماعی جامعه از افراد دسته دوم است و به‌هیچ‌وجه در جهت تأیید بیماری ایدز به‌طور کلی و به‌ویژه رفتارهای پرخطر دسته اول نیست.

آنچه در این مقاله به آن پرداخته می‌شود، روابط اجتماعی افراد مبتلا به ایدز با تأکید بر مقوله طرد اجتماعی است. بنابراین، سؤالات پژوهش حاضر این است که آیا اساساً طرد اجتماعی بیماران مبتلا به اچ‌آی‌وی را دربر می‌گیرد؟ و اگر طرد را تجربه می‌کنند، مهم‌ترین ابعاد اجتماعی این تجربه در زنان مبتلا به ایدز در شهر تهران کدام‌اند؟

پیشینه تحقیق

در نظرسنجی صورت گرفته از سوی برنامه مشترک سازمان ملل متحد در زمینه ایدز^۱ در سال ۲۰۰۴ از شهروندان هندی، ۳۶ درصد از شهروندان شرکت کننده معتقد بودند که افراد مبتلا به اچ‌آی‌وی باید خودشان را بکشند، ۳۴ درصد از شرکت کنندگان تمایلی به بودن با افراد مبتلا نداشتند، و تقریباً همین درصد آن‌ها را سزاوار چنین سرنوشتی می‌دانستند [۲۸].

در پیمایشی که یورونگ زانگ و همکارانش روی ۸۶۶ نفر از افراد مبتلا به اچ‌آی‌وی ساکن روستاهای چین انجام دادند، نیمی از پاسخگویان اظهار داشتند که اچ‌آی‌وی بر روابط آن‌ها با بستگان و دوستانشان سایه افکنده است، یک سوم آن‌ها تأثیر جدی بیماری را بر روابط همسایگانیشان گزارش دادند. افرادی که این تأثیرات سوء را گزارش می‌دادند بیشتر به طبقه پایین جامعه تعلق داشتند. زانگ و همکارانش با تفکیک فرد اچ‌آی‌وی مثبت از افرادی که وارد فاز ایدز بیماری شده‌اند - که در آن بدن به شدت ضعیف و به جولانگاه سایر بیماری‌ها تبدیل می‌شود و بیماری‌های مختلفی از جمله بیماری‌های پوستی، سل، و انواع سرطان‌ها به سراغ فرد می‌آیند - دریافتند افرادی که وارد مرحله ایدز شده‌اند تأثیرات منفی بیشتری را تجربه می‌کردند [۳۱].

در یک نظرسنجی ملی، که در سال ۲۰۰۲ در جنوب آفریقا انجام شد، ۲۶ درصد پاسخ‌دهندگان حاضر به اشتراک یک وعده غذایی با افراد مبتلا به اچ‌آی‌وی نبودند، ۱۸ درصد تمایلی به خواب در اتاق فرد مبتلا نداشتند، و ۶ درصد از آن‌ها تمایلی به صحبت کردن با فرد مبتلا نداشتند. علاوه بر این، نتایج نشان می‌دهد انگ و تبعیض علیه مبتلایان، مانع اصلی در پیشگیری از انتقال ویروس و همچنین ارائه درمان، مراقبت، و حمایت از مبتلایان به این ویروس است [۱].

کارل و کرامینگ در مقاله خود با عنوان «بدنامی، مانع دستیابی زنان مبتلا به اچ‌آی‌وی به خدمات درمانی» به این نکته اشاره می‌کنند که بدنامی و داغ بیماری، پیامدهای مخربی را به دنبال دارد و بر تأثیر داغ انگ بر روابط اجتماعی، حمایت‌های اجتماعی، روند درمانی و حمایت‌های مراقبتی، و... تأکید می‌کنند [۱۱]. کارل و کراملینگ بر این باورند که به مجرد اینکه زنان از مثبت بودن تست اچ‌آی‌وی خود باخبر می‌شوند، ترس از بدنامی و انگ همراه بیماری به سراغشان می‌آید و خود را به گونه‌ای دیگر می‌بینند و تصور می‌کنند دیگران نیز گونه‌ای دیگر به آن‌ها نگاه می‌کنند.

براساس یافته‌های پژوهشی، تأثیر اچ‌آی‌وی بر زنان بسیار شدیدتر از مردان است. در بسیاری از کشورهای در حال توسعه، زنان در دسترسی به حمایت‌های مالی و پزشکی و آموزش برابر با معضلات و مشکلات اقتصادی، اجتماعی، فرهنگی، و نابرابری روبه‌رو هستند. زنان اغلب

به دلیل حضور کمرنگشان در حوزه‌های تصمیم‌گیری و قدرت، فاقد فرصت مشارکت برابرند؛ زنان و روابط جنسی آن‌ها بیشتر موضوع کنترل قرار می‌گیرد و نگاه به روابط جنسی زنان سخت‌گیرانه‌تر است. زنان بیشتر به‌منزله نافتان بیماری‌های آمیزشی شناخته می‌شوند تا جایی که این بیماری‌ها را «بیماری زنانه» می‌نامند [۱۳].

افراد مبتلا به اچ‌آی‌وی ممکن است از لحاظ اجتماعی و قانونی با مصادیق طرد و برچسب مواجه شوند [۲۷]. افراد مبتلا به این ویروس در زندگی روزمره‌شان با انواع مختلف داغ‌دیدگی ناشی از ایدز مواجه می‌شوند. میزان و شدت این مسئله می‌تواند تحت‌تأثیر متغیرهای دیگری همچون سن، جنسیت، پایگاه اجتماعی و اقتصادی، و... باشد. تصور منفی راجع به این افراد به‌واسطه استعاره‌ها و کلیشه‌های فکری تشدید می‌شود و می‌تواند به انزوا، ترس مردم از آن‌ها، طرد از جامعه، و در شدیدترین موارد اخراج فرد از خانواده، محله، و اجتماع و خودکشی فرد مبتلا منجر شود [۱۷]. اینکه از افراد مبتلا همواره پرسیده می‌شود چگونه؟ از چه طریقی؟ چه وقت؟ و... به این ویروس مبتلا شده‌اند، می‌تواند منبع اساسی نگرانی و ترس افراد باشد و احتمالاً آن‌ها را از دستیابی به خدمات و حمایت‌های مختلف محروم کند [۲۳].

در بسیاری از کشورهای در حال توسعه، خانواده مهم‌ترین منبع مراقبت از فرد به‌هنگام بیماری است. اما در بیماری ایدز، موارد زیادی این حالت طبیعی را به چالش کشیده و افراد مبتلا از جانب خانواده‌هایشان طرد شده‌اند؛ تا جایی که ترس از طردشدن از خانواده باعث شده است بسیاری از افراد ابتلای خود را به خانواده‌شان گزارش نکنند [۲۲]. نه‌فقط به خاطر انگ ایدز، بلکه دلالت ضمنی بیماری بر هم‌جنس‌گرایی، مصرف مواد، و بی‌بندوباری جنسی هم در طرد از خانواده تأثیرگذار است [۲۴].

از اولین مصادیق طرد اجتماعی بیکاری و تبعیض در حوزه اشتغال است. بیکاری علاوه بر پیامدهایی که دارد، به تبعیض در حقوق انسانی نیز منجر می‌شود و افراد را از اولین و اساسی‌ترین حقوق انسانی محروم می‌کند [۲۰]. به‌رغم اینکه ویروس اچ‌آی‌وی در غالب محیط‌های کاری و از روابط معمولی کاری غیرقابل انتقال است، فرض خطر انتقال موجب شده بسیاری از کارفرماها افراد مبتلا به اچ‌آی‌وی را استخدام نکنند یا از کار اخراج کنند. در غالب محل‌های کاری که افراد مبتلا به اچ‌آی‌وی کار می‌کنند با برچسب، توهین، و طرد از سوی همکارانشان مواجه‌اند [۱۶]. آزمایش‌های قبل از استخدام در بسیاری از مراکز صنعتی منبع طرد افراد مبتلاست و بر اثر فشار حامیان صنایع، بسیاری از کارفرمایان افراد مبتلا را در مشاغل بدون ریسک انتقال ویروس اچ‌آی‌وی به کار نمی‌گیرند [۳۰].

در حوزه مطالعات داخلی، بیماری ایدز و پیامدهای اجتماعی آن کمتر مورد توجه محققان قرار گرفته است. در مطالعه کیفی که به‌روان و همکارانش از طریق مصاحبه عمیق با هفت نفر از مبتلایان به ویروس اچ‌آی‌وی یکی از مراکز مشاوره بیماری‌های رفتاری شهر مشهد انجام دادند،

یافته‌های مطالعه نشان می‌دهد نقض حقوق انسانی فرد مبتلا و پیش‌داوری جامعه به این افراد موجب کتمان بیماری، پایبندنبودن بیماران به فعالیت‌های بهداشتی و درمانی می‌شود [۱]. نتایج تحقیقی که ضیغمی محمدی و همکارانش روی ۱۸۰ پرستار چهار بیمارستان دانشگاه شهید بهشتی و دانشگاه تهران با روش توصیفی مقطعی انجام دادند نشان می‌دهد ۵۴٫۵ درصد پرستاران وجود اقدامات تبعیض‌آمیز در حد متوسطی برای بیماران مبتلا به ایدز را تأیید کردند. نمره دیدگاه پرستاران در رابطه با تبعیض ارتباط معناداری با آگاهی از راه‌های انتقال ایدز، نگرش اجتنابی به بیماران مبتلا به ایدز، و ترس از خطر ابتلای شغلی به ایدز داشت. تفاوت آماری معناداری در میانگین نمره دیدگاه پرستاران در رابطه با تبعیض جنس، بخش، و سطح تحصیلات وجود داشت [۶].

توکل و نیک‌آئین تحقیقی با عنوان «استیگماتیزه‌شدن رابطه پزشک و بیمار» انجام دادند. این مطالعه در مرکز مشاوره و بخش عفونی بیمارستان امام خمینی^(۶) انجام گرفته است. جمع‌آوری داده‌ها با استفاده از تکنیک مصاحبه انجام گرفته که برای مصاحبه با بیماران اچ‌آی‌وی مثبت از مصاحبه عمیق و برای مصاحبه با پزشکان متخصص عفونی از مصاحبه نیمه ساخت یافته استفاده شده است. بیشتر بیماران از برخورد نادرست و تبعیض‌آمیز پزشکان اظهار ناراحتی و از دسترسی نابرابر به خدمات پزشکی ابراز رنجش می‌کردند [۳].

از انگ‌زنی تا طرد اجتماعی

افراد مبتلا به بیماری‌هایی مانند ایدز عمدتاً در روابط اجتماعی با محیط پیرامون با مسائل مختلفی مواجه‌اند. به نظر می‌رسد رویکردهای نظری مانند طرد اجتماعی و برچسب‌زنی بتوانند ماهیت روابط اجتماعی این بیماران را بهتر نشان دهند. در این مطالعه، تلاش می‌شود جهت نیل به این موضوع از این دو رویکرد استفاده شود و ضمن تنویر جایگاه نظری مفهوم ایدز، تجربه زیسته زنان مبتلا به ایدز بررسی شود.

الف) نظریه برچسب‌زنی

این دیدگاه به تعامل بین فرد و جامعه و کسانی که او را منحرف قلمداد می‌کنند توجه دارد. در واقع فشار و نحوه تعامل افراد و گروه‌هایی که کجرو قلمداد می‌شوند و تأثیر چنین تصویر و برداشتی بر رفتار آینده آن افراد بررسی می‌شود [۹]. چیزی به‌منزله رفتار انحرافی وجود ندارد، فقط هنگامی یک عمل انحرافی می‌شود که دیگران آن را این‌گونه توصیف کنند [۹]. از نظر دیدگاه انگ‌زنی، که واعظان اولیه آن لمرت و بیکر بودند، وجه مشترک کجروان صفت مشترک انگ‌خوردگی و تجربه غریبه خوانده شدن است [۵]. بیکر کجروی را محصول تعامل یک گروه اجتماعی و کسی که این گروه او را قانون‌شکن نامیده می‌داند [۵]. آنچه در دیدگاه انگ‌زنی

می‌تواند بسیار کمک‌کننده باشد توجه به پیامدهایی است که تجربه انگ در مشارکت اجتماعی و خودانگاره افراد دارد [۵].

مطابق با نظر جیلینگر و الکسوس، شواهد مبتنی بر وجود داغ ننگ در پرستاری و مراقبت از بیمار در سه شکل خود را نشان می‌دهد:

۱. برچسب و کلیشه از سوی جامعه به بیماری‌های خاصی نسبت داده می‌شود؛
 ۲. رفتار بیماران در مقابل دیگران به‌منزله نتیجه انگ خوردگی؛
 ۳. ارزش‌ها و فرضیه‌های مراقبان در ارتباط با انتخاب بیماری‌ها [۱۸].
- پرستاران و دیگر کارکنان سلامت، که از بیمار مبتلا به ایدز مراقبت می‌کنند، درباره داغ ننگ دیدگاه خودشان را دارند که ممکن است به تعصب و تبعیض برای بیماران منجر شود [۱۸].
- ده بروین عواملی را در فرایند برچسب‌زنی افراد مبتلا به اچ‌آی‌وی مؤثر می‌داند:
۱. این حقیقت که بیماری ایدز زندگی انسان‌ها را تهدید می‌کند؛
 ۲. ارتباط بیماری با رفتارهایی که در غالب جوامع در معرض سرزنش و برچسب هستند (همانند روابط جنسی و تزریق مواد)؛
 ۳. افراد مبتلا معمولاً به‌منزله مسئول بیماری‌شان در نظر گرفته می‌شوند؛
 ۴. افراد سالم جامعه معمولاً از برخورد افراد مبتلا به اچ‌آی‌وی واهمه دارند [۱۳].
- اروین گافمن (۱۹۶۳) جامعه‌شناس آمریکایی داغ ننگ را نسبت‌دادن ویژگی‌های «شدیداً بی‌اعتبارکننده»^۱ به افرادی که دارای «ویژگی ناخواسته»^۲ هستند تعریف می‌کند [۱۵].
- گافمن در جامعه معاصر توضیح می‌دهد که سه شکل از داغ ننگ وجود دارد:
۱. زشتی یا کراهت بدنی؛ مانند انواع گوناگونی از بدقوارگی‌های فیزیکی و بدشکلی‌های جسمانی؛
 ۲. نواقص و کمبودهای شخصیتی فردی؛ مانند متقلب، ضعیف‌النفس و سلطه‌پذیر بودن یا داشتن احساسات غیرطبیعی، عقاید انعطاف‌ناپذیر و غیرقابل اعتماد بودن. این صفات با توجه به شواهد موجود به کسانی مربوط می‌شوند که برای مثال دچار اختلالات روانی، زندان، اعتیاد به مواد مخدر، اعتیاد به الکل، هم‌جنس‌خواهی، بیکاری، اقدام به خودکشی و رفتارهای افراطی سیاسی‌اند. همچنین اختلال ذهنی، بیماری‌های انتقالی جنسی، الکلیسم، تمایلات مربوط به خودکشی، و...؛
 ۳. ننگ قبیله‌ای، نژادی، مذهبی و ملیت. مردمانی که این نوع از داغ ننگ به آن‌ها زده می‌شود کسانی هستند که با اکثریت مردم تفاوت‌هایی دارند، اما تفاوت آن‌ها از سوی اکثریت منفی قلمداد شده و باعث طرد و تبعیض آن‌ها از سوی اکثریت جامعه می‌شود [۱۲].

1. significantly discrediting
2. undesired difference

داغ انگ ایدز در دومین دسته داغ‌های مدنظر گافمن قرار می‌گیرد و نقش این داغ را در تبدیل یک اختلال زیستی به یک پدیده اجتماعی- فرهنگی به‌وضوح نشان می‌دهد. این مسئله همه گروه‌های جامعه را تحت‌تأثیر خود قرار داده و این نگرش منفی به بیماری ایدز کنش متقابل این بیماران را با سایرین تحت‌تأثیر قرار می‌دهد [۳]. افراد مبتلا در میدان‌های مختلف اجتماعی با انگ اجتماعی مواجه می‌شوند. غیرسازی^۱ یکی از شیوه‌های رایج طرد افراد و گروه‌هاست. غیرسازی سازوکاری اجتماعی، زبانی، و روان‌شناختی است که «ما» را از «آن‌ها» یعنی «به‌هنجارها» را از «نابه‌هنجارها» متمایز می‌کند [۷]. غیرسازی ضرورتاً هدف یا پایان این فرایند نیست، بلکه بخش مهمی از فرایندی است که به داغ ننگ می‌انجامد [۳].

(ب) طرد اجتماعی

طرد اجتماعی محرومیت طولانی مدت فرد از جامعه است که به جدایی از جریان اصلی جامعه می‌انجامد [۷]؛ فرایندی که در نتیجه آن افراد و گروه‌های اجتماعی معینی از اجتماع طرد و به حاشیه رانده می‌شوند [۷]. طرد اجتماعی فرایندی پویاست که افراد را از همه یا بخشی از نظام فرهنگی، اجتماعی، سیاسی و اقتصادی، که باعث ادغام افراد در جامعه می‌شوند، دور می‌کند [۲۹]. تعاریف طرد اجتماعی نشان می‌دهد که بعضی از افراد مطرود به‌منزله افراد حاشیه‌ای^۲، از مشارکت کامل در اجتماع ناتوان می‌شوند. طرد اجتماعی فرایندی سیستمی است که در آن نظام اجتماعی تأثیرگذار - و یا علت - است [۲۰]. طرد اجتماعی به فرایندهای نهادی و جامعه‌ای اشاره دارد که برخی گروه‌ها را از مشارکت کامل از زندگی اجتماعی دور می‌کند [۷]. به‌طور کلی می‌توان گفت طرد اجتماعی، نتیجه ساختارهای نابرابر اجتماعی است که طی آن عده‌ای عامدانه یا غیرعامدانه از بهره‌مندی‌های اساسی انسانی اولیه و حقوق شهروندی محروم می‌شوند.

روش تحقیق

روش این تحقیق کیفی است و برای گردآوری اطلاعات از تکنیک مصاحبه عمیق استفاده شده است. در این بررسی، از مصاحبه باز و عمیق برای مصاحبه با بیماران استفاده شده است. نحوه انجام دادن مصاحبه با بیماران به گونه‌ای بود که با طرح سؤالات زمینه‌ای آغاز و سپس سؤالات به‌طور خاص پرسیده می‌شد.

همه مصاحبه‌ها ثبت و سپس مقوله هسته و مقوله‌های اصلی استخراج شدند. برای تحلیل داده‌ها از روش تحلیل تماتیک یا موضوعی استفاده شده است. این نوع تحلیل عبارت است از

1. othering
2. outsiders

عمل کدگذاری و تحلیل داده‌ها با این هدف که روشن شود داده‌ها چه می‌گویند. تحلیل تماتیک در وهله اول به دنبال الگویی در داده‌هاست. زمانی که الگویی از داده‌ها به دست آمد، باید حمایت تمی یا موضوعی از آن صورت گیرد. به عبارتی، تم‌ها از داده‌ها نشئت می‌گیرند. در این مطالعه، مقوله‌های اصلی (هفت مقوله) در ۳۰ مصاحبه به اشباع رسید و شامل ایدزهراسی، طرد اجتماعی، طرد اقتصادی، طرد از شبکه‌های حمایتی، طرد نمادین، طرد از حوزه درمان، و طرد فضایی می‌شود.

جمعیت نمونه و روش نمونه‌گیری

در این تحقیق، از روش نمونه‌گیری غیرتصادفی و هدفمند استفاده شده است. در همین زمینه زنان مبتلا به اچ‌آی‌وی مراجعه‌کننده به کلینیک بیماری‌های رفتاری شهر تهران به‌منزله جمعیت نمونه انتخاب شده‌اند. در این مطالعه، با ۳۰ نفر از افراد مبتلا به ویروس اچ‌آی‌وی مصاحبه عمیق صورت گرفت تا داده‌ها به اشباع برسند.

یافته‌های تحقیق

الف) ویژگی‌های عمومی پاسخگویان

اکثر این زنان ابتلای خود را از طریق رابطه زناشویی با همسرشان اعلام کردند (۲۴ مورد از ۳۰ مورد). چهار مورد از آن‌ها علت ابتلای خود را خالکوبی و تاتو می‌دانستند و دو مورد تزریق با سرنگ مشترک را راه انتقال ویروس به بدنشان ذکر کردند. همسر اکثر این زنان اعتیاد تزریقی و تجربه زندان داشتند. اکثر آن‌ها بعد از فوت همسر و پس از اطلاع یافتن بیمارستان از دلیل مرگ، از جانب بیمارستان برای انجام آزمایش اچ‌آی‌وی فراخوانده شده و فقط در این زمان از ابتلای خود مطلع شده‌اند. سن این زنان در بازه ۲۰ تا ۵۰ سال قرار دارد. اکثر این زنان در کنار خانواده (۱۸ مورد) یا جدا از آن‌ها به صورت مستقل (۱۲ مورد) زندگی می‌کنند. تعداد ۶ تن از شرکت‌کنندگان دارای فرزند مبتلا به اچ‌آی‌وی هستند و طبق اظهاراتشان با مشکلات مضاعفی روبه‌رو هستند.

بیشتر این زنان شاغل‌اند و در مشاغل پایین جامعه کار می‌کنند. تعداد ۱۹ مورد از این زنان تا قبل از بیماری خود ساکن شهرستان بوده‌اند و بعد از وقوف به بیماری و به دلیل مشکلات ناشی از برچسب و انگ و مشکلات در دریافت دارو، و... به تهران مهاجرت کرده‌اند. سطح سواد قریب به اتفاق شرکت‌کنندگان پایین است. به جز سه مورد، بقیه زیر دیپلم‌اند (۲۳ نفر در حد ابتدایی و راهنمایی).

ب) طرد و ابعاد آن در بیماران مبتلا

بیماری ایدز از بدو پیدایش خود همواره طرد و تبعیض را با خود به یدک کشیده است. این بیماری از ساحت پزشکی و کالبد انسان‌ها فراتر رفته و روح و روان و روابط اجتماعی میزبان‌ش را نشانه می‌گیرد. فرد مبتلا به ایدز همواره خود را در وضعیتی تنش‌آلود از کتمان بیماری خود و افشای آن برای کمک‌خواهی می‌یابد و این وضعیت آزارنده او را از نقش بیماری که می‌توانست توجه و همدلی همگان را برای وی به ارمغان بیاورد محروم می‌کند. شاید بتوان هر بیماری را در چارچوب علم پزشکی بررسی کرد، اما بیماری ایدز را باید به واسطه مفاهیم و دعاوی که حول آن برساخته شده است به بهترین شکل در علوم انسانی و به‌ویژه اجتماعی مورد بحث و بررسی قرار داد. آن بخش از بیماری را که شامل تجربه هر روزه این بیماران است، که همانا تجربه طرد است و هرگز توصیه‌های پزشکی نتوانسته به کاهش و حذف آن کمک کند، فقط در یک چارچوب درون‌فهمی و مطالعه همدلانه قابل بررسی است. شرکت‌کنندگان در این تحقیق، تجربیات خود را، که رنگ و بوی طرد و تبعیض داشتند، بازگو کردند و گفته‌های آنان در هفت مقوله ایدزهراسی، طرد از روابط اجتماعی، اقتصادی، نمادین، فضایی، طرد از حوزه بهداشت و درمان، و نبود حمایت‌های اجتماعی به‌مثابه طرد دسته‌بندی شد، که در ادامه به هریک از این مقولات پرداخته می‌شود.

طرد از روابط اجتماعی

یکی از اشکال بسیار برجسته طرد، همان‌گونه که قبلاً ذکر شد، طرد اجتماعی است و ذیل آن می‌توان روابط اجتماعی و میزان مشارکت فرد در جامعه و احساس همبستگی افراد با جامعه را ذکر کرد. روابط اجتماعی زنان مبتلا به اچ‌آی‌وی به شدت تحت تأثیر بیماری قرار می‌گیرد؛ به نحوی که آن‌ها برای فرار از تجربه طرد، گرایش به انزوا پیدا می‌کنند و روابط اجتماعی خود را به حداقل و معمولاً با افراد هم‌درد خود تقلیل می‌دهند. آنان دائماً نگران افشای بیماری خودند و این مسئله کمیت و کیفیت روابط آن‌ها را به شدت متأثر می‌کند. به دلیل داغ بیماری ناشی از باورهای فرهنگی و کلیشه‌های جنسیتی، زنان مبتلا به اچ‌آی‌وی همواره در بدترین شرایط از لحاظ پذیرش اجتماعی قرار دارند. مردم آن‌ها را به دید افرادی هرزه می‌نگرند و این مسئله مانع اصلی در ارتباطات و مشارکت آن‌ها در جامعه است. در پژوهش حاضر، غالب بیماران از متزلزل شدن روابط اجتماعی خود بعد از ابتلا خبر می‌دهند. آن‌ها از تحدید دامنه مشارکتشان در فعالیت‌های محلی و اجتماعی رنج می‌برند.

قطع روابط از جمله اولین پیامدهای افشای بیماری اچ‌آی‌وی است. روابط اجتماعی این افراد در سطوح مختلف و با ابعاد و شدت متفاوتی تحت تأثیر بیماری قرار می‌گیرد. افراد مبتلا از جانب خانواده، همسایگان، و در سطحی وسیع‌تر از مشارکت در اجتماع طرد می‌شوند. طرد

اجتماعی افراد مبتلا به اچ‌آی‌وی به خود فرد مبتلا محدود نمی‌شود و فرزندان، خانواده، و گاهی اطرافیان آن‌ها را هم دربر می‌گیرد. در موارد متعددی، فرزندان بیماران حاضر در تحقیق طرد را تجربه کرده‌اند؛ از جمله در ثبت‌نام در مدارس و طرد در بازی با همسالان و روابط با همکلاسی‌هایشان. قطع روابط و انزوای اجتماعی از مشهودترین مواردی است که در گفته‌های این بیماران به شدت احساس می‌شود.

جدول ۱

ردیف	جواب‌ها	مقوله‌ها	مقوله هسته
۱	از وقتی که اطرافیانم فهمیدن من مبتلا هستم، روابطشون رو با ما قطع کردن؛ نه میان مهمونی ما و نه رابطه‌ای با ما دارن. همه به جوری به ما نگاه می‌کنن انگار ما آدم‌های فاسدی هستیم. دوست‌های شوهرم تا فهمیدن مریضه، همچی با ما قطع ارتباط کردن که انگار هیچ‌وقت ما رو نمی‌شناختن (ف، ۳۵ ساله، خانه‌دار).	تهدید روابط بیمار به واسطه افشای بیماری	طرد اجتماعی
۲	همسایه‌هامون وقتی بیمارستان بودم فهمیده بودن مریض هستیم. یادمه دست بچه‌هاشون رو می‌گرفتن و نمی‌داشتن با بچه‌هام بازی کنن. همه ما رو با انگشت نشون هم می‌دادن، خدا می‌دونه چقدر با این کاراشون ما رو اذیت می‌کردن (آ، ۲۷ ساله، فروشنده).		
۳	کار به جایی رسید که خودم ترجیح دادم دیگه نوی مهمونی‌ها شرکت نکنم، خونه کسی نرم. اصلاً این‌طوری راحت‌ترم (ز، ۴۴ ساله، کارگر).	عدم رغبت مشارکت بیمار در روابط خانوادگی	
۴	راستش دیگه مئه سابق ما رو قبول نداشتن. همون‌هایی که پاشنه در خونه‌مون رو از جا می‌کندن و به هر بهونه‌ای خونه ما بودن، دیگه خبری ازشون نبود. کسی ما رو قبول نداشت. خیلی‌ها می‌رفتن سراغ مکانیک‌های دیگه یا اگه سؤالی داشتن و ماشینشون خراب می‌شد پیش شوهرم نمی‌اومدن (ف، ۳۴ ساله، دارای یک فرزند مبتلا).	عدم پذیرش اجتماعی افراد مبتلا از جانب اطرافیان	
۵	خیلی بده که کسی حاضر نباشه بگه فامیلیش یا می‌شناست. وقتی هوو افتاد توی محله فامیل‌های دیروزمون شدن غریبه‌های هفت‌پشت غریبه (ک، ۲۱ ساله، خانه‌دار).		

طرد نمادین

بیماری ایدز از همان بدو پیدایش و همه‌گیرشدنش با برچسب‌ها و انگ‌های نمادین آمیخته بود. این بیماری به‌مثابه نمادی از بی‌اخلاقی مرزها را درنوردید و تمام بیماران را صرف‌نظر از رنگ،

زبان، و نژاد با داغ‌ها و به تبع آن طردهای نسبتاً مشابهی مواجه کرد. تجربه زنان شرکت‌کننده در این پژوهش به تجربه بیماران مبتلا به ایدز در تمام دنیا می‌ماند؛ آنجا که ایدز به منزله عصاره بی‌اخلاقی‌ها به ناسازی رکیک تبدیل می‌شود.

جدول ۲

ردیف	جواب‌ها	مقوله‌ها	مقوله هسته
۱	بیشتر از ده بار با گوش‌های خودم شنیدم یارو خواسته فحش بده به طرف گفته ایدزی! (م، ۲۸ ساله، بیوه، خیاط).	استفاده از نام بیماری به منزله ناسزا	طرد نمادین
۲	اینکه هر جا می‌ری به جوری در مورد بیماریت حرف می‌زنی که انگار باید حتماً تن فروشی کرده باشی و مبتلا شده باشی. اسم برنامه‌ای که در مورد بیماریت می‌سازن رو می‌ذارن ویروس پلید و چه می‌دونم با این اسم‌ها می‌شناسنت (فاطمه، مطلقه، صاحب فرزند مبتلا).		
۳	یه دفعه رفتم کلاس آموزش پیشگیری از ایدز. دیدم نوشتن ایدز و دو تا استخون به نشانه مرگ زدن روی اسم ایدز، به سرعت اومدم بیرون و کلی گریه کردم. مثل طاعونی‌ها شدیم، همه آزمون فرار می‌کنن (ط، ۴۰ ساله، سیکل، خانه‌دار).	یکسان‌انگاری ایدز و مرگ	
۴	از اینکه مردم فکر می‌کنن کسی که به این ویروس مبتلاست بی‌بندوباره اذیت می‌شم، از اینکه فکر می‌کنن ما آدم‌های پلیدی هستیم آزرده‌خاطر می‌شم (ز، ۵ سال است که مبتلا شده و در حال دریافت دارو).	پیش‌داوری در مورد افراد مبتلا	
۵	وقتی پارسال رفتم کربلا و اونجا کلی اشک ریختم با یه خانوم زائر ایرانی دیگه آشنا شدم. بعد از چند روز بهش گفتم که من این مرضی رو دارم و واسه شفاعت اومدم؛ هر چند شاید بی‌فایده باشه، اما من ایمان دارم به این چیزها... راستش خانومه چند دقیقه چیزی نگفت، انگار شوکه شده و بعد از چند دقیقه حرف زدن به من می‌گفت فکر می‌کردم آدم‌های که ایدز دارن آدمای خیلی بی‌اخلاقی هستن که خدا پیغمبر رو نمی‌شناسن (س، لیسانس و کارمند دفتری).		

ظهور بیماری ایدز با برداشت‌های کلیشه‌ای و فرهنگی مبتنی بر بحث‌های اخلاقی توأم بود. با همه‌گیر شدن جهانی بیماری ایدز برچسب‌ها و کلیشه‌های مربوط به آن نیز افزایش یافت؛ به گونه‌ای که افراد مبتلا به ایدز را در غالب جوامع به منزله افرادی ناپاک می‌دانند که سزاوار عقوبت‌اند. این مورد نه تنها در ایران، بلکه در سایر جوامع نیز مشهود است و همان‌گونه که در

بخش مرور تحقیقات پیشین ذکر شد، نمونه این تبعیضات و طردهای نمادین را می‌توان در تایلند، افریقا، و... دید.

در تفکر جامعه، بیماری ایدز به دلیل نحوه انتقال و مباحثی که حول آشنایی جهانیان با این بیماری مطرح است، با بی‌بندوباری اخلاقی و جنسی عجین شده و همین مسئله موجب می‌شود همگان بیماران مبتلا به اچ‌آی‌وی را به‌منزله افرادی هنجارشکن و ضد هنجار و ارزش‌های جامعه بشناسند. شاید افراد جامعه باور نداشته باشند که این افراد هم- به‌ویژه افرادی که در بیماری خود نقش مستقیمی ندارند- از جنس جامعه خود و مقید به ارزش‌های اخلاقی و دینی جامعه‌اند.

ایدزهراسی

همه بیماری‌های صعب‌العلاج و بدون درمان قطعی، ترس شخص مبتلا و افراد نزدیک و غیرنزدیک به او را به همراه دارند، اما منشأ، کمیت، و کیفیت هراس از ایدز کاملاً متفاوت است. برخلاف بیماری‌های صعب‌العلاج دیگر، ایدز و افراد مبتلا به آن در معرض «قضاوت»‌های دیگران‌اند. بنابراین، ترس از ایدز و مبتلایان به آن ترسی غیرمنطقی و نامتناسب است و با شناخت کنونی واقعیات عینی و پزشکی انطباق ندارد. در اینجا مراد ما از ایدزهراسی سه مقوله بنیادی است.

ترس از ابتلا به ایدز از راه‌هایی که باعث انتقال بیماری نمی‌شود: در اینجا فرد غیرمبتلا صرف مجاورت فیزیکی و تعامل مستقیم با شخص مبتلا را عامل انتقال و سرایت بیماری می‌داند و بنابراین به محض اطلاع از ابتلای شخص تعاملات فیزیکی و همجواری‌های خود با او را قطع می‌کند یا به حداقل می‌رساند. این غیرمبتلایان حتی‌المقدور به دنبال مدیریت تماس‌های فیزیکی و بدنی خود و اساساً قطع یا به حداقل رساندن این نوع تعاملات‌اند. آن‌ها به فراخور شناخت کلیشه‌ای خود رفتار احتیاطی افراطی در پیش می‌گیرند. دامنه و شدت این رفتارهای تماس‌پرهیزانه نوسان دارد، اما این‌ها پاره‌ای از مهم‌ترین مصادیق رفتارهای ناشی از ترس غیرواقعی مبتلایان است: ترس از در کنار هم نشستن، ترس از سرایت بیماری از راه هوا (و به‌تبع آن حفظ فاصله نامعمول در تعاملات نزدیک)، ترس از هم‌سفره شدن با مبتلایان، ترس از استفاده، تماس، و لمس وسایلی که شخص مبتلا لمس کرده است، و رفتارهایی از این دست. ترس مورد بحث بسیار شایع است و بسیاری از مبتلایان مورد مصاحبه به مصادیق مختلف آن اشاره می‌کنند.

ترس و شوک مردم در اولین برخورد با افراد مبتلا به اچ‌آی‌وی: ایدزهراسی خود را در اولین برخورد افراد با یک فرد بیمار به‌خوبی نشان می‌دهد. ترس بیش از حد و حالتی شوک‌وار که افراد بعد از متوجه‌شدن بیماری، افراد مبتلا به اچ‌آی‌وی را به کتمان هرچه بیشتر وادار می‌کند. این مقوله از تجربه شایع بیماران مبتلا به ایدز است؛ به گونه‌ای که همه این افراد چند مورد از این تجربه را برای محقق بازگو کردند.

جدول ۳

ردیف	جوابها	مقوله‌ها	مقوله هسته
۱	تقریباً توی خونه و محل کار کسی از ظروف و لیوان و خلاصه وسایلی که من استفاده می‌کنم استفاده نمی‌کنه (ا، ۳۰ ساله، بیوه).	ترس از ابتلا به بیماری از راه‌هایی که باعث انتقال نمی‌شود.	ایدزهراسی
۲	توی خونه خواهرهام وقتی بعد من می‌رن حموم چند بار همه چیز رو می‌شورن. ان قدر وسواس به خرج می‌دن توی شستن که دلم می‌خواد برم و از حموم عمومی استفاده کنم (ر، بیوه، ۳۴ ساله، خانه‌دار).		
۳	چند تا از دوست‌هام بعد اینکه همه فهمیدن من ایدز دارم، خونه‌م نمی‌آن. این دوست‌هام می‌دونن که بیماری چه جوری منتقل می‌شه و به همین دلیل تلفنی باهم ارتباط داریم. خیلی دلسوزن. اون‌ها می‌گن درکشون کنم؛ چون اگه بیان خونه‌م، بقیه یه جوری باهاشون رفتار می‌کنن. فک کنم اون‌ها هم حق دارن (س، ۲۷ ساله، ابتدایی).	ترس از قضاوت منفی دیگران به واسطه تعامل و مراوده با بیمار مبتلا به اچ‌آی‌وی	
۴	یکی از خدمه‌هایی که تازه اومده بود اینجا وقتی اولین بار باهاش دست دادم و بهش گفتم که من ایدز دارم، همچی رنگش پرید بنده خدا که ترسیدم غش کنه. فکر کنم نمی‌دونست اینجا کیا رفت و آمد دارن (ج، ۳۱ ساله، سیکل، ۹ سال مبتلا).	ترس و شوک مردم در اولین برخورد با افراد مبتلا به اچ‌آی‌وی	
۵	رفته بودیم یکی از شرکت‌های تجاری واسه همایش آموزش بیماری. وقتی توی تاکسی برمی‌گشتیم، خودم به راننده گفتم که چه بیماری‌ای دارم. اولش که باور نمی‌کرد. بعداً که متوجه شد جدی می‌گم ان قدر ترسیده بود که خودم گفتم بزن کنار من همین جاها پیاده می‌شم (م، ۴۶ ساله، گلدوز).		

ترس از قضاوت منفی دیگران به واسطه تعامل و مراوده با مبتلایان: همان‌طور که گفته شد، ایدز چند دهه است که با انحراف اخلاقی پیوند خورده است. یکی از نگرانی‌های مهم غیرمبتلایان آن است که چه‌بسا آن‌ها هم به واسطه تعامل با شخص مبتلا برچسب انحراف بخورند و جامعه پیرامون به شکل منفی در مورد آن‌ها قضاوت کند. ترس از «سرایت برچسب و قضاوت‌های منفی همراه با ایدز» بعد دیگری از ایدزهراسی است و کمتر درباره آن صحبت شده است. این نوع هراس به طرد هرچه بیشتر شخص مبتلا منجر می‌شود، زیرا او را از تعاملات نزدیکان کنونی محروم می‌کند و امکان شکل‌گیری روابط صمیمانه جدید را از او سلب می‌کند. این نوع ترس مستقیماً با کلیشه‌های قضاوتی برآمده از سوء شناخت ایدز در ارتباط است و تن

دادن به آن بر قدرت و تثبیت‌شدگی هرچه بیشتر این انگاره می‌افزاید. بررسی و تحلیل سخنان مبتلایان بر وجود این نوع ترس در میان غیرمبتلایان دلالت دارد.

نبود حمایت‌های اجتماعی به‌مثابه طرد

حمایت اجتماعی به کمک یا مساعدتی اطلاق می‌شود که در هنگام مواجهه شخص با استرس، فشار، و مشکلات زندگی در اختیار فرد می‌گذارند [۲]. این مساعدت و حمایت می‌تواند به اشکال مختلفی صورت گیرد. در شرایطی به شکل عاطفی و هیجانی از طریق ابراز علاقه و احترام و در شرایطی به شکل ابزاری و از طریق فراهم کردن کمک‌های ملموس مانند پول، نفوذ، و اطلاعات برای فرد انجام می‌پذیرد. از نظر ساراسون، حمایت اجتماعی ادراک فرد است از اینکه مورد محبت و علاقه دیگران است، برای دیگران ارزش دارد و افرادی که در کنار او حضور دارند، آماده مساعدت به وی در موقعیت‌های فردی هستند [۴].

زنان مبتلا به‌رغم استحقاق دریافت کمک، خود را از دریافت کمک و حمایت‌های مالی محروم می‌بینند. گویا خیرین، سازمان‌های حمایت از فقرا و نیازمندان جامعه، و سازمان‌های دولتی نیز از دیدگاه قضای مبرا نیستند؛ تا جایی که فقر به‌منزله ملاک ثانویه در دریافت خدمات در نظر گرفته می‌شود و نگرش‌های ارزشی و تابوهای اجتماعی مانع از کمک به این بیماران می‌شوند. زنان مبتلا به اچ‌آی‌وی به‌رغم بیماری، فقر، بیوگی، سرپرست خانوار بودن، و نداشتن حامی مستحق شناخته نمی‌شوند. گفتمان غالب جامعه تعیین می‌کند چه فقیری مستحق دریافت کمک است و چه کسی نیست؛ گفتمانی که در آن روابط جنسی تابو و نکوهیده است و به‌تبع آن هر آنچه به‌واسطه رابطه جنسی به انسان می‌رسد زشت و پلید شناخته می‌شود. در چنین فضایی، این تصور شکل می‌گیرد که زن مبتلا به ایدز به‌واسطه ناپاکی و بی‌بندوباری به این بلا گرفتار آمده و کمک به وی موضوعیتی نخواهد داشت. درواقع، در اینجا خدمات حمایتی به صورتی ممیزی شده و منوط به علت فقر در اختیار افراد قرار می‌گیرد و خود ذات کمک در اولویت دوم قرار می‌گیرد.

هرگز یک زن مبتلا به اچ‌آی‌وی نمی‌تواند همانند یک زن سرپرست خانوار دیگر نگریسته شود. زن مبتلا به ایدز در گفتمان غالب جایی برای ترحم ندارد و هاله‌ای ترسناک و موهوم او را در بر گرفته که گویا صدقه و کمک به وی بلایی را از کسی دفع نمی‌کند و انسان نیازمندی را نجات نمی‌دهد و چه‌بسا این تصور وجود داشته باشد که با کمک به وی به آسیب‌های اجتماعی و رذالت‌های اخلاقی دامن زده می‌شود. از طرف دیگر، بیماران مبتلا به اچ‌آی‌وی مورد پذیرش جامعه نبوده و این عدم پذیرش آنان در جامعه، مجالی برای پرداختن به نگرانی‌های آنان را برای کسی ایجاد نمی‌کند.

حمایت عاطفی رابطه تنگاتنگی با پذیرش اجتماعی دارد، انسان‌ها همواره خود را در غم و ناراحتی کسانی که با آن‌ها در ارتباط‌اند و دوستشان دارند شریک می‌دانند. افرادی که در دایره روابط فرد جایی ندارند احتمالاً مشمول هم‌دردی و همدلی وی نیز نمی‌شوند. روابط اجتماعی

محدود بیماران مبتلا به ایدز در نهایت سایر افراد جامعه را از مشکلات و نگرانی‌های آن‌ها بی‌اطلاع کرده و همین مسئله باعث شده است مشکلات و نگرانی‌های این افراد برای سایرین ناشناخته بماند و لذا رغبتی برای پرداختن به آن نباشد. این بیماران، با طردی که در جامعه تجربه می‌کنند، به صورتی محسوس از جریان گفتمان روزمره زندگی جامعه خارج می‌شوند و این طرد، نگرانی‌های آنان را نیز به حاشیه می‌راند.

جدول ۴

ردیف	جواب‌ها	مقوله‌ها	مقوله هسته
۱	هیچ‌جا ما رو به‌منزله فرد مریض قبول ندارن. به هر سازمانی می‌ریم ما رو پاس می‌دن سازمان دیگه. انگار ما با بقیه خانوم‌های دیگه‌ای که شوهر ندارن و فقر دارن فرق داریم. انگار ما از یه کشور دیگه اومدیم و مستحق هیچ حمایتی نیستیم (ا، ۳۴ ساله، بیوه و دارای فرزند مبتلا).	نبود حمایت نهادی و سازمانی	نبود حمایت‌های اجتماعی
۲	شوهرم خیلی وقت بود مبتلا بود و من تازه بعد فوتش فهمیدم. هیشکی دل‌داری مون نمی‌داد، هیشکی نبود تو غم‌مون شریک بشه یا اینکه بدونه ما چقدر غم داریم. مشکل ما مثل همه مردم نبود و مشکلمون فقط شوهرم نبود. کلی مشکلات اقتصادی، مریضی خودم هم بود. بچه‌ام از همه ما ناراحت‌تر بود (ث، ۴۱ ساله، ابتدایی، فروشنده).	نبود حمایت‌های عاطفی	به‌مثابه شکلی از طرد

تجربه طرد در حوزه بهداشت و درمان

زنان مبتلا در دریافت خدمات و مراقبت‌های پزشکی با چالشی اساسی روبه‌رو هستند. در غالب بیمارستان‌ها، درمانگاه‌ها، تزریقاتی‌ها، و دندانپزشکی‌ها به گونه‌ای تبعیض‌آمیز با آنان رفتار می‌شود. افراد مبتلا چنان از این مراکز، که در نگاه اول باید مأمین این بیماران باشد، رانده می‌شوند گویی ایدز یک بیماری نیست و افراد مبتلا به آن به خدمات پزشکی نیازی ندارند. بیماران مشارکت‌کننده در این تحقیق اظهار می‌کنند مواردی که یک پرستار در رابطه با آن‌ها بیش از حد نیاز جانب احتیاط را رعایت می‌کند، می‌تواند تجربه انگ و تبعیض را در آن‌ها زنده کند. اینکه هیچ رغبتی برای رسیدگی به وضعیت آن‌ها وجود ندارد، یادآور این تفکر سطحی و غلط است که آن‌ها سزاوار چنین بیماری هستند و شایسته هیچ‌گونه دلسوزی و مراقبتی نیستند. نتایج مصاحبه‌های انجام‌شده با زنان حاضر در این مطالعه با سایر تحقیقات داخلی و خارجی بسیار هم‌خوانی دارد و تقریباً همه مصاحبه‌شوندگان موارد متعددی را بازگو می‌کنند که در حوزه درمان و پزشکی به گونه‌ای تبعیض‌آمیز با آن‌ها رفتار شده. تبعیض و طرد در این مقوله به حدی شایع است که در صورت اطلاع از بیماری فرد کمتر درمانگاه و کلینیک درمانی حاضر به ارائه خدمات به این افراد می‌شوند.

همان‌گونه در جدول ۴ و در ردیف ۱ مشاهده می‌کنیم، حتی مراکز پزشکی وابسته به دانشگاه‌ها نیز از برچسب‌زنی و طرد افراد مبتلا به اچ‌آی‌وی مستثنا نیستند. هنوز جامعه پزشکی نتوانسته به راحتی این بیماران را بپذیرد و با ارائه خدمات پزشکی در بستر جامعه و در بیمارستان‌ها و درمانگاه‌های همگانی، برابری را در درمان نشان دهد. فقط در چند مورد دندانپزشکی‌ها و بیمارستان‌های خاصی در چند سال اخیر این بیماران را در کمال احترام پذیرش می‌کنند و با رفتارشان به آن‌ها می‌گویند که شأن انسانی آن‌ها با بیماری از بین نمی‌رود. بیماران حاضر در این پژوهش با توجه به تعهدی که دارند، همواره بیمار بودن خود را اعلام می‌کنند و در اکثر موارد با دست‌زد پزشکان و پرستاران مواجه می‌شوند؛ دست‌زدی که می‌تواند آن‌ها را از اعلان بیماری‌شان در موارد بعدی ناامید و منصرف کند و پیامدهای وخیم‌تری را به دنبال داشته باشد، زیرا پزشکی که از بیمار بودن مراجعش مطمئن است، بیشتر جانب احتیاط را رعایت می‌کند تا اینکه بی‌اطلاع باشد.

جدول ۵

ردیف	جواب‌ها	مقوله‌ها	مقوله هسته
۱	دو هفته قبل رفتم دندانپزشکی؛ دندانپزشکی یکی از دانشگاه‌های مشهور. اونجا گفتم مبتلا هستم. این رو که گفتم تا سه چهار ساعت کسی به وضع من رسیدگی نمی‌کرد. دیگه کلافه شدم و بغضم ترکید و زدم زیر گریه و گفتم: اگه نمی‌گفتم مریضم از کجا می‌فهمیدین من مبتلا هستم؟ رو پیشونیم نوشتن اچ‌آی‌وی مثبتم؟ من به خاطر شما می‌گم که حواستون رو جمع کنید و مریض نشید. یه دختر دانشجوی انترن وقتی حرف‌هام رو شنید اومد و دندونم رو عصب‌کشی و پر کرد (ط، ۴۰ ساله، سیکل، خانه‌دار).	تبعیض در توجه و رسیدگی به بیماران مبتلا به اچ‌آی‌وی در بیمارستان‌ها و کلینیک‌های درمانی	طرد از حیطه بهداشت و درمان
۲	توی تزریقاتی محله‌مون وقتی گفتم مریضم و مریضم ایدزه، اصلاً حاضر نشد یه آمپول بزنه به من. مجبور شدم برم بیمارستان واسه یه آمپول ساده (ش، بیوه، ۳۴ ساله، خانه‌دار).	نپذیرفتن بیماران مبتلا به اچ‌آی‌وی در غالب مراکز و مطب‌های خصوصی و بعضاً دولتی	
۳	وقتی پرستارهایی رو می‌بینی که می‌دونن بیماری از چه طریقی انتقال پیدا می‌کنه اما باز هم ماسک می‌زنن، وقتی می‌خوان معاینه کنن، اون وقته که می‌فهمی خود بیماری اندازه این رفتارها اذیت نمی‌کنه (ل، ۳۰ ساله، بیوه).	رفتارهای تبعیض‌آمیز و انگ‌آلود کارکنان مراکز درمانی با بیماران مبتلا	

مبتلایان با اذعان به طرد و بی‌مهری از سوی پزشکان و پرستاران در غالب موارد رأی به رفتار تبعیض‌آمیز آنان و عدم رسیدگی به مسائل و مشکلاتشان داده‌اند. افراد از بی‌توجهی برخی از پرسنل مراکز درمانی ابراز سرخوردگی می‌کردند. شرکت‌کنندگان در این پژوهش همواره از

غیر حرفه‌ای بودن درمانگران و طرد از جانب آن‌ها بسیار دلگیرند و استدلال می‌کنند که این قشر به منزله قشر نخبه و تحصیل کرده جامعه در حالی که به خوبی از طرق انتقال ویروس و نیز روش‌های پیشگیری از آن آشنایی دارند، نباید بدین گونه واضح و آشکارا آن‌ها را مورد بی‌مهری قرار دهند و بزرگ‌ترین مأمنشان، آن‌ها را از خود براند.

طرد اقتصادی

به نظر می‌رسد شدیدترین نوع طرد مربوط به طرد اقتصادی است. این تجربه شامل طرد از بازار مصرف و طرد در حوزه تولید است. بیماران مبتلا به ایدز شدیدترین نوع طرد اقتصادی را تجربه می‌کنند. آن‌ها در گام اول از یافتن شغل مناسب محروم‌اند و سپس با مشکلات ناشی از سختی کار و درآمد پایین دست به گریبان‌اند. این زنان معمولاً رنج ناشی از ابتلا و بیوگی را به‌طور مضاعف به دوش می‌کشند و فقر اقتصادی ناشی از طرد اقتصادی اغلب اصلی‌ترین مشکل آن‌هاست. آن‌ها برای گذران زندگی مجبورند ساعات زیادی از روز خود را به‌رغم ضعف بدنی به کار مشغول باشند.

جدول ۶

ردیف	جواب‌ها	مقوله‌ها	مقوله هسته
۱	اگه بفهمن مبتلا هستم، به من کار نمی‌دن. الان چند ماهه توی یه کارگاه خیاطی کار می‌کنم. حتی وقتی که حالم خوب نیست، چیزی به کسی نمی‌گم. می‌ترسم اخراج بشم (ص، ۲۷ ساله، فروشنده).	نداشتن امنیت شغلی در صورت افشای بیماری	طرد اقتصادی
۲	الان چند مدته یه بنده خدایی به من و چند خانم مبتلا دیگه در راه خدا کار داده؛ هر چند خیلی حقوقش کمه، اما بازم خیلی راضی‌ام. حداقل یه روزهایی رو برای گرفتن دارو به ما مرخصی می‌ده. حالمون هم اگه بد بشه، باهامون کنار می‌آد (ح، ۳۲ ساله، کارگر، بیوه).	محدودیت در دسترسی به شغل و کار و اشتغال با حقوق پایین	

بیشتر زنان شرکت‌کننده در این پژوهش بی‌سواد بودند و از خانواده‌های طبقه پایین جامعه‌اند؛ آن‌ها مفری در اطراف خود برای گریز از این وضعیت نامناسب نمی‌یابند و به‌واسطه بیکاری و فقر از تأمین نیازهای اولیه خود عاجزند و مشکلات مضاعفی را به تبع آن تجربه می‌کنند. از جمله این مشکلات می‌توان به تنش‌های بین آن‌ها و فرزندان‌شان اشاره کرد که خود را با سایر همسالان و همکلاسی‌های خود مقایسه می‌کنند و فقر و بی‌امکاناتی‌شان را همانند داغی بر پیشانی مادرشان می‌زنند.

این افراد به‌راحتی از محیط‌های کاری اخراج می‌شوند. آنان به واسطه دسترسی حداقلی به منابع و حمایت‌های خانوادگی و اجتماعی نمی‌توانند به مشاغل مناسب و با حقوق مکفی جامعه دسترسی داشته باشند.

نتیجه‌گیری

مطالعه حاضر به بررسی طرد اجتماعی در بین زنان مبتلا به ایدز در شهر تهران پرداخت. نتایج همسو با دیگر مطالعات داخلی و خارجی، که پیش‌تر بدان اشاره شد، نشان می‌دهد که این زنان در حوزه‌های هفت‌گانه با مواردی همچون ایدزهراسی، طرد از روابط اجتماعی، طرد اقتصادی، طرد از شبکه‌های حمایتی، طرد نمادین، طرد از حوزه درمان و طرد فضایی مواجه‌اند و به‌طور روزمره با این مسئله دست‌به‌گریبان‌اند.

مواجهه فضای بین‌الذنهانی با ایدز، چنان‌که از ادبیات طرد اجتماعی می‌توان استنباط کرد، شکلی از بی‌توجهی و فاصله‌گذاری است و زمانی که فاصله اجتماعی بین بیمار مبتلا به ایدز و آنچه انسان سالم نامیده می‌شود افزایش می‌یابد، هراس اخلاقی گسترده‌ای فضای افراد سالم را دربر می‌گیرد که نفس چنین هراسی اگرچه غیرواقعی باشد، پیامدهای واقعی دربر دارد. بیمار مبتلا به ایدز به‌مثابه غیریتی رعب‌آور فقط به سکوت وادار می‌شود در مقابل پرحرفی گفتمان سلامت در قبال او. به عبارت دیگر، بیش از آنکه بیمار مبتلا به ایدز توان سخن گفتن از سوژگی‌اش را داشته باشد، این الگوی عقل و بدن سالم و بهنجار است که راجع به این پدیده سخن می‌گوید. مسئله عمده طرد اجتماعی این است که فرد مبتلا به ایدز به‌مثابه فردی منحرف شناخته می‌شود و این بیماری فیزیولوژیک تمامی ساخت معنایی، ذهنی، و انسانی بیمار مبتلا به ایدز را شکل داده و بدین ترتیب کلیتی بیمارگون را برمی‌سازد که حتی در هوایی که بیمار مبتلا به ایدز تنفس می‌کند انسان سالم احساس هراس دارد. چنین مواجهه‌ای اگرچه احساسی روان‌شناختی است، بر بسترهای فرهنگی و گفتمانی شکل و شمایل می‌گیرد.

رازآلوده جلوه‌دادن ایدز و نسبت‌دادن ایدز به الگوهای گناه، بیمار مبتلا به ایدز را نه‌تنها در وجه سلامت جسمانی، بلکه در وجه اخلاقی، فرهنگی، نمادین، روانی، و... نیز به مقرر بیماری و فرسایش اجتماعی بدل می‌کند و سپر بلایی برای انسان سالم پدید می‌آورد. در این فضا، حتی الگوهای رفتاری انسان‌گرایانه مبنی بر توجه مفرط به این افراد و ترحم سالم نسبت به بیمار نیز طرد مضاعفی را پدید می‌آورد که بیمار مبتلا به ایدز را به تمامی اسیر الگوی طرد اجتماعی می‌کند و او را به پایین‌ترین سلسله‌مراتب منزلتی و هویتی طرد می‌کند. در این فرایند، حتی زمانی که نهادهای حمایتی تلاش می‌کنند او را به ساحت جامعه برگردانند، انگ ایدز بیشتر و بیشتر خود را نشان می‌دهد و به‌هنجارسازی بیمار مبتلا به ایدز تجربه طرد دیگری را برای او به ارمغان می‌آورد و در این فضا آنچه برای بیمار باقی می‌ماند، بازنمایی شدنش به‌مثابه تجلی شر است. این بازنمایی برچسبی را نیز در پی دارد که در بسیاری موارد، فرد مبتلا آن را می‌پذیرد و پیامد آن احساس گناه از بودنش در جهان است که تمامی اختلال‌های روحی-روانی که بیماران مبتلا به ایدز دارند در این فضا قابل تحلیل است.

در نهایت، می‌توان گفت که طرد اجتماعی جزء واقعیت‌های زندگی افراد مبتلا به ایدز و به‌ویژه در بین زنان است که صرفاً حاصل برچسب‌ها و انگ‌های جامعه پیرامون است. وضعیتی که در میدان‌های اجتماعی مختلف خود را نشان می‌دهد و عملاً افراد مبتلا را از زندگی انسانی و عادی خود دور می‌کند و عمدتاً آن‌ها را به‌منزله افراد ترسناک و مقصر معرفی می‌کند؛ درحالی‌که می‌توان گفت افراد مبتلا، یا حداقل بخشی از آنان، قربانیان شرایطی‌اند که خود کمترین نقشی در آن داشته‌اند. به‌هرحال، هم در سطح فرد و هم در سطح سازمانی و نهادی همه نسبت به این افراد مسئولیت دارند و در این بین سازمان‌هایی مانند صداوسیما، بهداشت و درمان، بهزیستی، و ... نقش انکارناپذیری در تعامل با این افراد و کاهش و مدیریت مسئله ایدز دارند.

منابع

- [۱] بهروان حسین و همکاران (۱۳۹۰). «بررسی فرایند برچسب‌زنی به بیماران اچ ای وی/ایدز و پیامدهای آن»، *مجله جامعه‌شناسی ایران*، دوره ۱۲، ش ۳، ص ۴-۱۲.
- [۲] تاسیگ، مارک؛ میکلو، جانت؛ سویدی، سری (۱۳۸۶)، *جامعه‌شناسی بیماری‌های روانی*، ترجمه دکتر احمد عبداللهی، تهران: سمت.
- [۳] توکل، محمد؛ نیک‌آئین، دیبا (۱۳۹۱). «استیگماتیزه‌شدن رابطه پزشک - بیمار و درمان در افراد مبتلا به اچ‌آی‌وی/ایدز»، *فصلنامه اخلاق زیستی*، س ۲، ش ۵، ص ۱۱-۴۳.
- [۴] دوران، بهزاد (۱۳۸۳)، «پیشنهاد برای حل مسئله اعتیاد به مواد مخدر با اتکاء بر شبکه ارتباطات کامپیوتر واسط»، *فصلنامه ایرانی مطالعات فرهنگی و ارتباطات*، ص ۴.
- [۵] رابینگتن، ارل؛ واینبرگ، مارتین (۱۳۹۱). *رویکردهای نظری هفتگانه در بررسی مسائل اجتماعی*، ترجمه رحمت‌الله صدیق سروستانی، تهران: انتشارات دانشگاه تهران.
- [۶] ضیغمی محمدی، شراره و همکاران (۱۳۹۰). «دیدگاه پرستاران به تبعیض درمانی ایدز»، *نشریه مرکز تحقیقات مراقبت پرستاری دانشگاه علوم پزشکی تهران (نشریه پرستاری ایران)*، دوره ۲۴، ش ۷۱، ص ۲۸-۴۱.
- [۷] فیروزآبادی، احمد؛ صادقی، علیرضا (۱۳۹۲). *طرد اجتماعی؛ رویکردی جامعه‌شناسی به محرومیت*، تهران: جامعه‌شناسان.
- [۸] گلیکن، موری (۱۳۹۲). *مددکاری اجتماعی در قرن ۲۱*، ترجمه عباس‌علی یزدانی و الهام محمدی، تهران: جامعه‌شناسان.
- [۹] محسنی تبریزی، علی‌رضا (۱۳۸۳). *وندالیسم*، تهران: آن.
- [10] Brackis-Cott, E., Mellin, C.A., Block, M. (2005). Current life concerns of early adolescents and their mothers: Influence of maternal HIV, *Journal of Early Adolescence*, 23 (1): PP 51-7.
- [11] Carr RL, Gramling LF. (2012). Stigma: a health barrier for women with

- HIV/AIDS. Thailand: Information was collected from electronic databases and websites using the search terms 'HIV stigma healthcare': PP 11-31.
- [12] Cockerham, William. (2003). Medical sociology, 9th ed, Blackwell: 164.
- [13] De Bruyn, M. (1992). Women and AIDS in developing countries, Social Science and Medicine, 34: PP 249-278.
- [14] Daniel, H. (1991) We are all people living with AIDS, myths and realities of AIDS in Brazil. International Journal of Health Services, 21 (3): PP551-539.
- [15] Goffman, E . (1963). Stigma: Notes on The Management of Spoiled Identity. New York: prentice_ Hall: 4.
- [16] Gostin, L. (1992). The AIDS Litigation Project, a national review of court and Human Rights Commission decisions on discrimination. In: Fee, E. & Fox, D.M., eds. AIDS, the making of a chronic disease. Los Angeles, University of California Press: 65.
- [17] Hasan, M.A., Farag, A.B. & Elkerdawi, M.M. (1994) Human rights of HIV infected persons,PLAs in Egypt, abstract, Xth International Conference on AIDS, Yokohama: 17.
- [18] Holzemer, Wl., Uys, LR. (2004). Managing AIDS stigma, Journal des Aspects Sociaux du VIH/SID: PP 174-177.
- [19] Simbayi, L , Kalichman, S.C. (2003) HIV testing attitudes, AIDS stigma and voluntary counseling and testing in a Black township in Cape Town, South Africa. Sexually transmission infections, 79: PP 442-447.
- [20] Sheppard, Michail. (2006). Social work and social exclusion : the idea of practice, Ashgate Publishing Limited: 7-8.
- [21] Kamau, M N. (2012). AIDS Stigma and Discrimination in Public Schools: A Case Study of HIV-Positive Children in Kenya, The National AIDS Control Council, Nairobi: 18-19.
- [22] McGrath, J.W., Andrah, E.M., Schumman, D.A., Nkumbi, S. & Lubega, M. (1993) AIDS the urban family, its impact in Kampala, Uganda, AIDS Care, 5: 55-70.
- [23] Omangi, H.G. (1997). Stigmatization and discrimination in the context of HIV and AIDS in Kenya, Newsletter of African Network on Ethics, Law and HIV, 3: 4-5.
- [24] Panos. (1990). The 3rd epidemic, repercussions of the fear of AIDS. London, Panos Institute: 40.
- [25] Seth C. Kalichman. (1998). Understanding AIDS: advances in research and treatment. 2nd ed. Washington, D.C: 17.
- [26] Todman ,L. (2004). Reflection on Social exclusion : What is it ...?, Department of sociology and social search. University of Milan: 133.
- [27] Tomasevski, K., Gruskin, S., Lazzarini, Z. & Hendricks, A. (1992) AIDS and human rights. In: Mann, J., Tarantola, D.J.M. & Netter, T.W., eds. AIDS in the World. Boston, MA, Harvard University Press: 101.
- [28] UNAIDS & WHO. (2004). Action for Children Affected by AIDS. New York: United Nations Children's Fund.

- [29] Walker, A. and Walker, C. (eds). (1997). Britain Divided: The Growth of Social Exclusion in the 1980s and 1990s (London: Child Poverty Action Group): 133.
- [30] Whiteside, A. (1993). The impact of AIDS on industry in Zimbabwe. In: Cross, S. & Whiteside, A. eds. Facing up to AIDS, the socio-economic impact in Southern Africa. New York, St Martin's Press: PP 73-79.
- [31] Yurong Zhang, Xiulan Zhang. (2011). Impact of HIV/AIDS on Social Relationships in Rural China .University of Toronto ,The Open AIDS Journal, 5: PP 67-73.

Archive of SID