



From an Insecure Body to Social Exclusion: A Study of the Lifeworld of Patients with Epilepsy in Yazd

Mahnaz Farahmand¹ | Fatemeh Danafar² | Feze Abolhasani³ | Iman Mirbehboudi⁴

¹ Corresponding Author, Department of Sociology, Faculty of Social Sciences, Yazd University, Yazd, Iran.

Email: farahmandm@yazd.ac.ir

² PhD in Sociology, Department of Sociology, Faculty of Social Sciences, Yazd University, Yazd, Iran.

Email: f.dana71@yahoo.com

³ PhD in Sociology, Department of Sociology, Faculty of Social Sciences, Yazd University, Yazd, Iran.

Email: abolhasani67fa@yahoo.com

⁴ M.A. in Social Work, Department of Social Work, Faculty of Social Sciences, Yazd University, Yazd, Iran.

Email: imanmirbehboudi69@gmail.com

Article Info

Article type:

Research Article

Article history:

Received: 29 July 2025

Received in revised form: 31 October 2025

Accepted: 22 December 2025

Published online: 21 July 2026

Keywords:

Epilepsy, Grounded Theory, Social Exclusion, Social Stigma, Suspended Lifeworld

ABSTRACT

Epilepsy is a chronic disorder of the nervous system that, beyond its medical and biological dimensions, has wide-ranging consequences for patients' everyday and social lives. This condition not only causes physical pain and disrupts individual functioning, but also affects patients' mental health, family relationships, social activities, economic status, and participation in society. Epilepsy can be understood as a form of "medical-social diagnosis" that simultaneously involves the biological body and places the social body under pressure.

Accordingly, the present study, using a qualitative approach and grounded theory methodology, examines the lived experiences of patients with epilepsy in the city of Yazd. The data were collected through in-depth, semi-structured interviews with 14 patients with epilepsy who had been identified through health centers. The data were analyzed through three stages of open, axial, and selective coding.

The findings indicate that the lived experience of these patients can be conceptualized through the core category of a "suspended lifeworld." This experience is shaped by causal conditions such as "the reproduction of a crisis of meaning" and "internalized stigma"; contextual conditions such as "bodily insecurity" and "the collapse of the family's emotional order"; and intervening factors such as "institutional discrimination," "structural poverty," and "living on the margins." In response to the consequences of living with this illness, the interviewees adopted strategies of "psychosocial adaptation and meaning-making of illness" and "self-imposed confinement."

The findings suggest that epilepsy is not merely a neurological disorder; rather, as a socio-cultural issue, it plays a significant role in shaping patients' identity, agency, quality of life, and sense of belonging.

Cite this article: Farahmand, M., Danafar, F., Abolhasani, F., & Mirbehboudi, I. (2026). From an Insecure Body to Social Exclusion: A Study of the Lifeworld of Patients with Epilepsy in Yazd. *Social Studies and Research in Iran*, 15(2), 145-163. <https://doi.org/10.22059/jsr.2025.399648.1647>



Author(s) retain the copyright.

Publisher: University of Tehran Press.

DOI: <https://doi.org/10.22059/jsr.2025.399648.1647>

Extended Abstract

Introduction

Epilepsy is one of the most common chronic neurological disorders and, beyond its physical consequences, it also affects the psychological, social, and cultural dimensions of patients' lives. Although the condition is medically manageable, many patients endure suffering that goes beyond the disease itself, due to social stigma, fear of judgment, discrimination, and restrictions in marriage, education, employment, and social relationships. The historical and cultural legacy of epilepsy-long associated with fear, superstition, and social exclusion-continues to shape negative public attitudes toward individuals living with epilepsy. In Yazd, given its religious and traditional social context, epilepsy may be perceived as a taboo, pushing patients toward silence, denial, or concealment. Accordingly, the study adopts a sociological qualitative approach to explore the lived experience of patients with epilepsy in Yazd, the individual and social consequences of the illness, and their coping strategies.

Methodology

The study adopted a qualitative grounded theory approach to develop a theoretical model of the lived experience of people with epilepsy in Yazd. Data were gathered through in-depth, semi-structured interviews. Using purposive and theoretical sampling, participants were recruited from health centers and clinics across several districts of Yazd - including Azadshahr, Kasnavieh, Sheikhdad, Eskin, Hakimzadeh, and Qaleh - and, when appropriate, from nearby community settings. Sampling continued until theoretical saturation, yielding 14 interviews. Data were analyzed through open, axial, and selective coding to derive concepts, categories, and the core category. Credibility was strengthened through member checking, constant comparison, and peer review. Ethical considerations included informed consent,

confidentiality, pseudonyms, and the right to withdraw at any time.

Findings

The findings indicate that the experience of patients with epilepsy in Yazd can be understood under the core category of "Suspended Lifeworld." This refers to a condition in which patients are neither completely excluded from society nor fully accepted within it; rather, they live on a boundary between "normality" and "social exclusion." On the one hand, they appear to participate in everyday life like others; on the other hand, due to the stigma attached to the illness, fear of seizures, social judgment, and institutional restrictions, they are constantly faced with a sense of insecurity, suspension, and instability.

Based on the data analysis, the reproduction of a crisis of meaning and mental confinement - or internalized stigma - were identified as the causal conditions shaping this experience. In explaining their illness, patients resorted to interpretations such as psychological pressure, physical trauma, family history, the evil eye, or supernatural forces. In the absence of a clear medical and social understanding, the illness becomes a source of confusion and existential anxiety for them. Moreover, society's negative attitudes and the attribution of epilepsy to spirit possession, pretense, or personal weakness are gradually internalized by patients, intensifying feelings of shame, embarrassment, and fear of disclosure.

At the contextual level, two categories became prominent: a high-risk lifeworld and the erosion of family's emotional order. Sudden seizures turn the patient's body into an unreliable source of threat, reducing self-confidence, sense of security, and social participation. Within the family, the illness also produces anxiety, tension, feelings of guilt, disruption of family roles, and erosion of emotional support. Alongside these factors, living on the margins and the structural

trap of deprivation function as intervening conditions. In other words, patients entrapped in a cycle of social and economic deprivation due to educational decline, restrictions on driving, unstable employment, treatment costs, and weak insurance support.

The main consequences of this situation are reflected in two categories: psychological erosion and institutionalized discrimination. Patients experience anxiety, depression, constant fear of seizures, diminished self-esteem, and a sense of having no future. At the same time, they face restrictions and discrimination in areas such as education, employment, marriage, and social participation. In response to these conditions, patients adopt two main strategies: first, psychosocial adaptation and meaning-making through accepting the illness, regular medication use, turning to spirituality, traditional medicine, and efforts to maintain calm; and second, self-imposed confinement, whereby individuals limit their presence in gatherings and public situations in order to avoid judgment, ridicule, or social rejection.

Conclusion

The findings revealed that the experience of patients with epilepsy in Yazd is not merely a medical or physical experience; rather, it is shaped in relation to cultural meanings, social reactions, family relations, and institutional structures. The core category of the study, namely "Suspended Lifeworld," represents a condition in which patients oscillate between acceptance and rejection, normality and

stigmatization, and social participation and gradual exclusion.

In addition to enduring epileptic seizures, patients face a crisis of meaning, internalized stigma, psychological insecurity, erosion of family relationships, economic deprivation, educational and occupational limitations, and social discrimination. Therefore, patients' suffering is not solely caused by the neurological disorder itself, but is also produced by social reactions, cultural misunderstanding, and the weakness of institutional support.

In response to these conditions, patients employ strategies such as accepting the illness, taking medication, turning to spirituality, relying on restricted family support, and, in some cases, withdrawing from social situations. Accordingly, reducing social stigma, promoting public education, strengthening psychosocial support, revising welfare and support policies, and providing equal opportunities in education, employment, marriage, and social participation are essential for improving the quality of life of patients.

Acknowledgements: This article is an independent scholarly work. The author expresses sincere appreciation to the reviewers and the editorial staff of the journal for their valuable comments and efforts.

Conflict of Interest: According to the author's statement, there is no conflict of interest in this article.

از بدن ناامن تا طرد اجتماعی:

مطالعه زیست جهان بیماران مبتلا به صرع در یزد

مهناز فرهنگمند^۱ | فاطمه دانافر^۲ | فضا ابوالحسنی^۳ | ایمان میربهبودی^۴

۱. نویسنده مسئول، گروه جامعه‌شناسی، دانشکده علوم اجتماعی، دانشگاه یزد، یزد، ایران، رایانامه: farahmandm@yazd.ac.ir
۲. دکتری جامعه‌شناسی، گروه جامعه‌شناسی، دانشکده علوم اجتماعی، دانشگاه یزد، یزد، ایران، رایانامه: f.dana71@yahoo.com
۳. دکتری جامعه‌شناسی، گروه جامعه‌شناسی، دانشکده علوم اجتماعی، دانشگاه یزد، یزد، ایران، رایانامه: abolhasani67fa@yahoo.com
۴. کارشناسی ارشد، گروه مددکاری اجتماعی، دانشکده علوم اجتماعی، دانشگاه یزد، یزد، ایران، رایانامه: imanmirbehboudi@gmail.com

اطلاعات مقاله	چکیده
نوع مقاله: مقاله پژوهشی	صرع یکی از اختلالات مزمن سیستم عصبی است که علاوه بر بعد پزشکی و زیستی، پیامدهای گسترده‌ای در زندگی روزمره و اجتماعی بیماران دارد. این بیماری نه تنها باعث درد جسمی و اختلال در عملکردهای فردی می‌شود، بلکه بر سلامت روان، روابط خانوادگی، فعالیت‌های اجتماعی، وضعیت اقتصادی و مشارکت بیماران در جامعه نیز تأثیرگذار است. بیماری صرع را می‌توان نوعی «تشخیص پزشکی-اجتماعی» دانست که هم‌زمان هم بدن زیستی را درگیر می‌کند و هم بدن اجتماعی را تحت فشار قرار می‌دهد.
تاریخ دریافت: ۱۴۰۴/۵/۷	پژوهش حاضر با رویکردی کیفی و با استفاده از روش نظریه زمینه‌ای، به بررسی تجربه زیسته بیماران مبتلا به صرع در شهر یزد پرداخته است. داده‌ها از طریق مصاحبه‌های عمیق و نیمه‌ساختاریافته با ۱۴ نفر از بیماران مبتلا به صرع که از طریق پایگاه‌های سلامت شناسایی شده بودند، جمع‌آوری شده و با استفاده از سه مرحله کدگذاری باز، محوری و انتخابی تحلیل شده‌اند.
تاریخ بازنگری: ۱۴۰۴/۸/۹	نتایج نشان می‌دهد که تجربه زیسته این بیماران در قالب مقوله مرکزی «زیست‌جهان تعلیقی» تعریف می‌شود. این تجربه تحت تأثیر شرایط علی مانند «بازتولید بحران معنایی» و «استیگمای درونی‌شده»، شرایط زمینه‌ای مانند «ناامنی بدن» و «فروپاشی نظم عاطفی خانواده» و عوامل مداخله‌گر نظیر «تبعیض نهادی»، «فقر ساختاری» و «زیستن در حاشیه» شکل گرفته است. مصاحبه‌شوندگان در مواجهه با پیامدهای ابتلا به این بیماری، استراتژی «سازگاری روان اجتماعی و معنابخشی به بیماری» و «حصر خودگزین» را برگزیده‌اند.
تاریخ پذیرش: ۱۴۰۴/۱۰/۱	یافته‌ها حاکی از آن است که صرع صرفاً یک بیماری نورولوژیک نیست، بلکه به‌عنوان مسئله‌ای اجتماعی-فرهنگی، نقش مهمی در شکل‌گیری هویت، کنشگری، کیفیت زندگی و احساس تعلق بیماران ایفا می‌کند.
تاریخ انتشار: ۱۴۰۵/۴/۳۰	
کلیدواژه‌ها:	استیگمای اجتماعی، زیست‌جهان تعلیقی، صرع، طرد اجتماعی، نظریه زمینه‌ای

استناد: فرهنگمند، مهناز، دانافر، فاطمه، ابوالحسنی، فضا و میربهبودی، ایمان. (۱۴۰۵). از بدن ناامن تا طرد اجتماعی: مطالعه‌ای درباره زیست‌جهان بیماران مبتلا به صرع در یزد. مطالعات و تحقیقات اجتماعی در ایران، ۱۵(۲)، ۱۴۵-۱۶۳. <https://doi.org/10.22059/jisr.2025.399648.1647>



نویسندگان حق نشر را حفظ می‌کنند.

ناشر: مؤسسه انتشارات دانشگاه تهران.

DOI: <https://doi.org/10.22059/jisr.2025.399648.1647>

۱. مقدمه و طرح مسئله

بیماری صرع، شایع‌ترین اختلال مزمن عصبی در جهان به‌شمار می‌رود که تأثیرات عمیق و چندلایه‌ای بر زیست فردی، اجتماعی و روان‌شناختی مبتلایان برجای می‌گذارد. این بیماری که با تخلیه‌های الکتریکی، غیرطبیعی و هم‌زمان در مغز بروز می‌یابد، به‌صورت حملات تشنجی نمود پیدا می‌کند (ینی، ۲۰۲۳: ۲۵۱).

صرع ممکن است در هر سن، نژاد یا طبقه اجتماعی بروز کند. شیوع آن در سال‌های نخست زندگی و دوران کودکی بالاست و با افزایش سن، به‌ویژه در بازه سنی ۲۰ تا ۴۰ سالگی کاهش می‌یابد (پاناگاریا و همکاران، ۲۰۱۸: ۱۷۸). شیوع آن در سال‌های اولیه زندگی و دوران کودکی بالاتر است و با افزایش سن، به‌ویژه در بزرگسالان، کاهش می‌یابد. براساس گزارش سازمان جهانی بهداشت، حدود ۵۰ میلیون نفر در سراسر جهان مبتلا به صرع هستند و تقریباً ۸۰ درصد بیماران در کشورهای کم‌درآمد و درحال توسعه زندگی می‌کنند. هرچند که تا ۷۰ درصد بیماران می‌توانند در صورت تشخیص و درمان مناسب بدون تشنج زندگی کنند، در کشورهای کم‌درآمد حدود سه‌چهارم افراد مبتلا به درمان لازم دسترسی ندارند و این شکاف درمانی، بار بیماری را تشدید می‌کند. این ارقام نشان می‌دهد که صرع نه‌تنها یک بیماری پزشکی، بلکه پدیده‌ای با پیامدهای اجتماعی و اقتصادی قابل توجه است که نیازمند توجه هم‌زمان به جنبه‌های بالینی و سیاست‌گذاری سلامت عمومی است. صرع بخش قابل توجهی از بار بیماری‌های جهانی را تشکیل می‌دهد. میزان شیوع فعال (افراد) که هنوز تشنج دارند یا نیاز به درمان دارند) بین ۴ تا ۱۰ نفر در هر ۱۰۰۰ نفر جمعیت برآورد شده است (سازمان جهانی بهداشت، ۲۰۲۴). براساس داده‌های موجود و برآورد از سایر مناطق جهان، شیوع صرع در ایران حدود ۱ درصد و تعداد افراد مبتلا به صرع فعال، تقریباً ۸۴۰،۰۰۰ نفر برآورد می‌شود (اسدی‌پویا و سیمانی، ۲۰۲۱: ۴۷۶).

نتایج مطالعات اپیدمیولوژیک تأیید می‌کند که بیماری صرع تنها یک عارضه پزشکی نیست، بلکه پدیده‌ای است که با ساختارهای فرهنگی، مذهبی، آموزشی، اجتماعی و اقتصادی در تعامل مستقیم قرار دارد و به‌شدت تحت تأثیر آن‌ها قرار می‌گیرد (پاناگاریا و همکاران، ۲۰۱۸: ۱۷۸). براین اساس، بیماری صرع را می‌توان نوعی «تشخیص پزشکی-اجتماعی» دانست که هم‌زمان هم بدن زیستی را درگیر می‌کند و هم بدن اجتماعی را تحت فشار قرار می‌دهد (جاکوبی و همکاران، ۱۹۹۶: ۱۵۰). تأثیرات آن محدود به بعد فیزیولوژیک نیست، بلکه کیفیت زندگی بیماران را در سطوح مختلف دگرگون می‌سازد. متغیرهایی مانند علت بیماری، سن شروع، طول مدت ابتلا، نوع و شدت حملات و به‌ویژه بسامد آن‌ها، همگی بر کیفیت زیست بیماران مؤثرند (باتیستا و همکاران، ۲۰۱۵: ۱۰۸). یافته‌های پژوهشی متعدد نشان داده‌اند که افراد مبتلا به صرع با طیفی از مشکلات روان‌شناختی از جمله اضطراب، افسردگی و کاهش عزت نفس مواجه‌اند و در ساحت اجتماعی نیز با چالش‌هایی نظیر استیگما، تبعیض، طرد نهادی، محدودیت‌های قانونی، اختلال در ازدواج، طلاق، اخراج از مدرسه یا دانشگاه، بیکاری و درنهایت کاهش رضایت از زندگی، دست‌به‌گریبان‌اند (قضاوی و همکاران، ۱۴۰۱: ۱۲۹).

صرع به‌عنوان بیماری‌ای رمزآلود، از دیرباز ناشناخته و گاه «مقدس» تلقی می‌شد. در متون بابلی، یونانی و رومی، این بیماری را «بیماری مقدس» می‌دانند و آن را نشانه‌ای از تسخیر روحانی یا خشم خدایان می‌دانستند (تمکین، ۱۹۷۱: ۱۴). این نگرش فرامادی و رعب‌آور، در سده‌های میانه و حتی تا قرن بیستم نیز به شکل انگ‌زنی، ترس اجتماعی و محرومیت بیماران از حقوق اولیه ادامه یافت (جاکوبی و آستین، ۲۰۰۷: ۶). چنین پیشینه‌ای موجب شده است که امروزه نیز صرع نه‌تنها یک اختلال نورولوژیک، بلکه پدیده‌ای اجتماعی و فرهنگی باشد که در زندگی جمعی تعریفی دوگانه از ترحم و ترس پیدا کند. آنچه بیماران تجربه می‌کنند، صرفاً مجموعه‌ای از نشانه‌های زیستی یا عوارض روانی نیست، بلکه زیستی پنهان و چندلایه است که چالش‌هایی منحصربه‌فرد را برای فرد، خانواده و جامعه ایجاد می‌کند. علی‌رغم پیشرفت‌های علمی و تکنولوژیک در زمینه درمان پزشکی صرع، در حوزه بازتوانی روانی-اجتماعی

بیماران، گام‌های اندکی برداشته شده است. این شکاف عمیق میان پیشرفت علمی و عقب‌ماندگی فرهنگی، با آنچه ولف آن را «دو دنیای صرع» می‌نامد، همراستا است؛ دنیای نخست، دنیای پیشرفت در علوم اعصاب و درمان دارویی و جراحی؛ و دنیای دوم، قلمرو باورهای خرافی، کلیشه‌های منفی و تبعیض‌های تاریخی و فرهنگی نسبت به بیماران که با مقاومت در برابر عقلانیت پزشکی، بازتولید استیگما و طرد را ممکن می‌سازد (توماس و نایر، ۲۰۱۱: ۱۵۹). در این میان، بیماران مبتلا به صرع از بسیاری امتیازات اجتماعی چون رانندگی، ازدواج، اشتغال و تحصیل محروم شده و به واسطه همین محدودیت‌ها، اغلب به انزوا، طرد اجتماعی و گاه افسردگی مزمن یا حتی خودکشی کشیده می‌شوند؛ پیامدهایی که در مواردی شدیدتر از اصل بیماری تلقی می‌شوند (آلبریشت و همکاران، ۱۹۸۲: ۱۳۲۲). تحقیق حاضر در بستری فرهنگی-اجتماعی خاص، یعنی شهر یزد، انجام شده است؛ شهری با ساختار مذهبی و سنتی قوی که در آن بیماری صرع به تبع اکثر جوامع، هنوز هم به‌عنوان نوعی تابو شناخته می‌شود. بسیاری از بیماران، از ترس قضاوت یا تمسخر، از افشای بیماری خود امتناع می‌ورزند و خانواده‌ها نیز با نوعی شرم یا انکار، از گفت‌وگو درباره آن خودداری می‌کنند. نگاه منفی و طردکننده جامعه نسبت به بیماران، موجب می‌شود که رنج فرد مضاعف و کنار آمدن با بیماری، برای او به چالشی پیچیده و مداوم بدل شود. این موقعیت خاص، نیازمند واکاوی دقیق و عمیق تجربه زیسته بیماران و استخراج الگوهای معنایی، هویتی و نهادی درگیر با بیماری است.

بر این مبنا، پژوهش حاضر با هدف مطالعه‌ای جامعه‌شناختی و کیفی، درصدد آن است تا وضعیت فردی و اجتماعی بیماران مبتلا به صرع در شهر یزد را از خلال روایت‌های خودشان واکاوی کند. تمرکز اصلی بر درک بهتر پیامدهای جسمی، روانی، فرهنگی و ساختاری بیماری در بافت محلی و نیز بررسی نحوه مواجهه بیماران با برچسب اجتماعی بیماری است. مسئله اصلی پژوهش آن است که: مبتلایان به صرع، چگونه بیماری خود را در متن زندگی اجتماعی تجربه می‌کنند؟ این بیماری چه پیامدهایی را برای آنان در ابعاد مختلف زندگی به همراه دارد؟ و بیماران مبتلا به صرع در مواجهه با پیامدهای این بیماری چه راهبردهایی اتخاذ می‌کنند؟

۲. چارچوب مفهومی

در تحلیل جامعه‌شناختی تجربه زیسته بیماران مبتلا به صرع، مسئله «داغ» یا استیگما^۱ کانون تبیین نظری است. بنا به تعبیر گافمن (۱۳۹۲) اصطلاح استیگما برای اشاره به ویژگی یا صفتی به کار برده می‌شود که بسیار بدنام کننده یا ننگ‌آور است. باید توجه داشت که قدرت داغ‌زنی یک صفت نه در ذات آن صفت، بلکه در روابط اجتماعی ریشه دارد به همین دلیل گافمن از استیگمای اجتماعی سخن می‌گوید (علی‌پور، ۱۳۹۹) که به تضعیف منزلت اجتماعی فرد و تخریب هویت اجتماعی منجر می‌شود. مطابق نظر گافمن (۲۰۰۹) بیماران مبتلا به صرع، در اثر بازخورد منفی جامعه، دچار فرایند «هویت‌زدایی اجتماعی» می‌شوند؛ بدین معنا که هویت فردی آنان با ناتوانی در برابر هویت اجتماعی مسلط، دچار تعلیق و شکاف می‌شود. هویت آسیب‌دیده بیمار مبتلا به صرع، در «مدیریت تأثیرگذاری»، میان آشکارسازی و پنهان‌سازی بیماری خود سرگردان است و ناچار به نوعی زیستن دوگانه، یعنی وضعیتی که در پژوهش حاضر، با مفهوم «زیست‌جهان تعلیقی» انطباق دارد، می‌شود. نظریه واکنش اجتماعی ادوین لمرت^۲ (۱۹۵۱) در تکمیل دیدگاه گافمن، از نظر فرایند درونی‌شدن برچسب، کاربرد دارد؛ لمرت با تمایز میان انحراف اولیه و ثانویه (وایت و هینز، ۱۳۸۳: ۱۹۶)، نشان می‌دهد که واکنش‌های اجتماعی منفی به فرد، می‌تواند منجر به تداوم انحراف و دگرگونی هویتی شود. فرد بیمار ممکن است در نتیجه

1. Stigma

2. Lemert

مواجهه با طرد، تمسخر یا ترحم، به تدریج «خود بیمار» را درونی کرده و احساس بی‌ارزشی را به عنوان بخشی از هویت خود بپذیرد. این فرایند، درواقع امتداد زنجیره استیگما و بازتولید «طرد ثانویه» است.

در سطح روانی-اجتماعی، نظریه فشار عمومی آگنیو^۱ (۱۹۹۲) برخلاف نظریات کلاسیک فشار، بر پیچیدگی منابع فشار در زندگی روزمره و پیام‌های آن تأکید دارد (سیگل و همکاران، ۱۹۹۷: ۱۶۹). بیماران مبتلا به صرع تحت فشارهایی از جمله محدودیت‌های شغلی، نگرانی از حمله ناگهانی، طردشدگی و شرم اجتماعی هستند. این فشارها بستری برای بروز هیجان‌های منفی (مانند خشم، درماندگی یا اضطراب) می‌شود و خود عاملی برای انتخاب راهبردهای منفی است. در نظریه یادگیری اجتماعی بندورا^۲ (۱۹۷۷) و مفهوم «خودکارآمدی» کنش انسان‌ها محصول تعامل میان عوامل شخصی، محیطی و رفتاری است و احساس کارآمدی، تأثیرگذار بر تاب‌آوری، انگیزش و کنترل در برابر استرس است. در تجربه بیماران مبتلا به صرع، حملات غیرقابل پیش‌بینی، محدودیت‌ها و واکنش‌های اجتماعی منفی، احساس عدم کنترل فرد بر زندگی را تشدید کرده و به کاهش خودکارآمدی می‌انجامد. از این‌رو، احیای احساس کنترل با انواع راهبردها، بخشی از تجربه بیماران مبتلا به صرع است.

نظریه مقابله‌ای لازاروس و فولکمن (۱۹۸۴) و همچنین نظریه تاب‌آوری می‌تواند راهبردهای مقابله‌ای بیماران را توصیف کند. بیماران مبتلا به صرع، با بازتعریف مجدد بیماری به عنوان راهبرد می‌کوشند تا کنترل روانی و اجتماعی خود را بازسازی کنند؛ که این فرایند مطابق با بستر مذهبی جامعه با انواع راهبردها تقویت می‌شود. درمجموع این نظریه‌ها می‌توانند ما را به تبیین چندسطحی تجربه بیماران مبتلا به صرع برسانند. در این چارچوب، نظریات گافمن و لمرت در سطح ساختاری تعیین می‌کند که چگونه روابط قدرت و ساختار اجتماعی بر شکل‌گیری هویت بیماران اثر می‌گذارد. در سطح روانی-اجتماعی، نظریه آگنیو و بندورا فرایند درونی‌سازی فشارها و راهبردهای سازگاران بیماران را تبیین می‌کند. در نهایت، در سطح کنش فردی، نظریه لازاروس و فولکمن و رویکرد تاب‌آوری، چگونگی بازسازی معنا، مدیریت احساس کنترل بر زندگی را آشکار می‌سازد. این چارچوب مفهومی، امکان تحلیل هم‌زمان کنش‌های فردی، سازوکارهای اجتماعی و سازگاری‌های روانی در این پژوهش را به ما می‌دهد.

۳. پیشینه پژوهش

در قسمت تجربی تحقیق، بخشی از پژوهش‌های پیشین در رابطه با موضوع پژوهش مطرح شده و توضیحات مختصری در رابطه با هرکدام ارائه شده است. محمدیگی و همکاران (۱۴۰۲) در مطالعه‌ای با نام مدل ساختاری علائم جسمانی براساس حمایت اجتماعی ادراک‌شده و ترومای کودکی در بیماران مبتلا به صرع به روش کمی به این نتیجه رسید که برنامه‌ریزی برای کاهش علائم جسمانی در بیماران از طریق افزایش حمایت اجتماعی و کاهش افسردگی، اضطراب و استرس ضروری است. قضاوی و همکاران (۱۴۰۱) پژوهشی در رابطه با استیگما در بیماران مبتلا به صرع: بخش سانسور شده از زمان باستان تاکنون به روش مروری انجام داده‌اند. نتایج این مقاله مروری نشان داد که بیماری صرع چالش منحصر به فردی را برای فرد و خانواده وی به وجود می‌آورد که انگ یک مسئله اصلی برای بیماران مبتلا به صرع است. سیدالشهدایی و همکارانش (۱۴۰۰) تحقیقی با عنوان ارتباط کیفیت زندگی با تیپ‌های شبانه‌روزی و اضطراب افراد با اختلال صرع عضو انجمن صرع ایران در سال ۱۳۹۹، با روش مقطعی از نوع همبستگی-توصیفی انجام داده‌اند که یافته‌های پژوهش نشان داد، ایجاد شغل با درآمد مناسب، برداشتن موانع سازمانی مانند تسهیل استخدام آن‌ها، نقش

مؤثری در گسترش رفتارهای به‌دور از اضطراب و به‌تبع آن افزایش کیفیت زندگی بیماران مبتلا به صرع دارد. توکلی کوهچهری و کهرآزنی (۱۳۹۶) در مطالعه‌ای با عنوان رابطه‌ی ویژگی‌های شخصیتی و کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به صرع با روش کمی و پرسشنامه‌ی ساختاریافته از ۱۰۰ نفر مبتلا انجام داده‌اند. نتایج این تحقیق نشان می‌دهد که صرع مانند یک بیماری ناتوان‌کننده، منجر به کاهش خودکارآمدی، احساس کنترل و همچنین عزت‌نفس می‌شود. رضایی و همکارانش (۱۳۹۴) پژوهشی با عنوان بررسی داغ اجتماعی در بیماران مبتلا به صرع و تأثیر آن بر فاکتورهای روان‌شناختی انجام داده‌اند. این تحقیق نشان داده که انگ اجتماعی درک‌شده و مشکلات روان‌شناختی همراه با این بیماری می‌تواند مبتلایان به این بیماری را با تحمل بار روانی سنگینی مواجه سازد که این خود باعث کاهش کیفیت زندگی در افراد مبتلا به صرع می‌شود. ینی^۱ (۲۰۲۳) در یک مطالعه‌ی مروری، با عنوان انگ و مشکلات روانی-اجتماعی در بیماران مبتلا به صرع، انجام داده است. یافته‌های این مطالعه نشان داد که مسائل و مشکلاتی که این بیماران با آن دست‌وپنجه نرم می‌کنند ناشی از عدم آگاهی و شناخت کافی نسبت به بیماری صرع است. کولیالی^۲ و همکارانش (۲۰۲۳) تحقیقی با نام بازنمایی فرهنگی-اجتماعی بیماری صرع در آفریقا انجام داده‌اند. مطالعات با روش کمی و ابزار پرسشنامه‌ی ساختاریافته بر روی بیماران مبتلا به صرع در بیمارستان آموزشی مالی نشان داد که آسیب‌ها و مشکلات این بیماران ریشه در فرهنگ و باورهای غلط کشورهای درحال توسعه به‌ویژه آفریقا دارد. مک نالتی^۳ (۲۰۲۳) در یک مقاله‌ی مروری با عنوان مسائل جنسیتی در بیماران مبتلا به صرع به این نتایج دست یافته است که رویکردهای درمان صرع برای زنان و مردان مشابه است اما جنبه‌های خاصی وجود دارد که باید در مراقبت از زنان مبتلا در نظر گرفته شود. نوسانات هورمونی، بارداری، روابط زناشویی و ناهنجاری‌های بارداری، خود زمینه‌ساز مسائل متعدد دیگر برای زنان است. در یافته‌های پژوهش نبی امجد^۴ و همکارانش (۲۰۱۷) با عنوان انگ اجتماعی و خانواده‌ی مرتبط با صرع با روش کیفی پدیدارشناسانه نشان داده شده است که بیماران، سوءاستفاده‌ی صریح، نگاه سایه‌ای خیره‌کننده و سنگین و دخالت‌ها را تحمل می‌کنند اما رفتارهای دیگران شامل سوءاستفاده‌های شفاهی، کلمات تند و تلخ، معنی‌دار و مداخله‌کردن با توصیه‌های خود است که فرد بیمار و خانواده‌ی آن را با مسئله‌ی انگ و مسائل روانی و اجتماعی دیگری روبه‌رو ساخته است.

در جستجوی پیشینه‌ی داخلی و خارجی، اغلب پژوهش‌ها به‌صورت کمی انجام گرفته بود و بیشتر تحقیقات در مورد بیماری صرع رویکردی پزشک‌گرایانه و در حوزه‌ی فردی و سلامت روان این افراد بوده است و کمتر به مباحث و مسائل جامعه‌شناختی پرداخته‌اند. با وجود این به پژوهش‌هایی با رویکرد کیفی و جامعه‌شناسانه نیازمند هستیم تا علاوه بر بعد روان‌شناسانه و فردگرایانه در افراد مبتلا، به مسائل و مشکلات بیماران مبتلا به صرع، نگاهی جزئی‌تر، مددکارانه و جامعه‌شناختی داشته باشد.

۴. روش‌شناسی پژوهش

از آنجا که ارتباط با بیماران صرعی و گرفتن اطلاعات از این بیماران کاری دشوار است، به همین دلیل روش کیفی روشی است که به‌طور عمیق وارد دنیای این بیماران شده و می‌تواند اطلاعات قابل‌اطمینان‌تری نسبت به روش‌های دیگر به ما ارائه دهد.

به‌منظور دستیابی به معنای تجارب زیسته‌ی فردی و اجتماعی این بیماران، این پژوهش با هدف توصیف فرایندها و سازوکارهای زیست اجتماعی بیماران و دستیابی به مدلی نظری از تجربه‌ی آنان، به روش کیفی از نوع نظریه‌ی زمینه‌ای انجام گرفته است. نظریه‌ی

1. Yeni

2. Coulibaly

3. McNulty

4. Nabi amjad

تولیدشده در این روش از خارج بر پژوهش تحمیل نمی‌شود بلکه متکی بر داده‌های ثبت‌شده مشارکت‌کنندگان است که فرایندی را تجربه کرده‌اند (روحانی و همکاران، ۱۳۹۸: ۷۵۱)؛ برای گردآوری داده‌ها و اطلاعات مورد نیاز در این پژوهش از روش مصاحبه عمیق و نیمه‌ساختاریافته استفاده شده است. در فرایند مصاحبه، به دلیل نگرش منفی جامعه و هراس از تجربه داغ بدنامی، بیماران از افشای بیماری خود در مکان‌های عمومی خودداری کرده و در نتیجه برای دسترسی به این بیماران، به‌ناچار به پایگاه‌های سلامت و درمانگاه‌های شهر یزد مراجعه شده است. با این حال، در این مراکز با تعداد کمی از افراد مواجهه شد که بیماری خود را ثبت کرده و مورد پیگیری قرار گرفته‌اند. به همین دلیل، با مراجعه به چندین پایگاه سلامت در مناطق مختلف شهر یزد، از جمله پایگاه‌های سلامت آزادشهر، کسنویه، شیخداد، اسکان، حکیم‌زاده و قلعه و همچنین پیگیری این بیماران خارج از سیستم درمانی در شهرستان خاتم و در محل زندگی افراد مصروع، اقدام شده است. مکان مصاحبه نیز در خود پایگاه‌های سلامت بوده و اتاقی در اختیار پژوهشگر قرار گرفت تا مصاحبه‌ها بهتر انجام شود. در مواردی که افراد نمی‌توانستند مراجعه کنند، در محل پارک نزدیک به منزل فرد مورد نظر مصاحبه انجام شد.

بستر مطالعه بیماران مبتلا به صرع، شهر یزد بوده و از نمونه‌گیری نظری و هدفمند استفاده شد و عملیات نمونه‌گیری تا حد اشباع نظری و رسیدن به الگوی تکراری و کفایت نظری ادامه پیدا کرد؛ در نتیجه مصاحبه با ۱۴ نفر صورت گرفت. برای تحلیل یافته‌ها از روش کدگذاری نظری استفاده شد که به سه شیوه کدگذاری باز، محوری و گزینشی صورت گرفت. داده‌ها در ابتدا ساده و به عبارت تقطیع شده و داده‌های نسخه‌برداری‌شده، به‌دقت و سطر به سطر به واحدهای تحلیلی معناداری تقسیم شدند. سپس در کدگذاری محوری، کدهای استخراج‌شده و مفاهیم مشابه در قالب یک مقوله واحد قرار گرفتند. در مرحله آخر کدگذاری گزینشی، مقوله‌ها به زیرمقوله‌ها پیوند داده شد و روابط میان مقوله‌های حاصل از رمزگذاری آزاد مشخص و در نهایت همه مقوله‌های فرعی به مقوله هسته ارتباط داده شده‌اند و محقق به تدوین نظریه پرداخته است.

درواقع، تمرکز پژوهش حاضر بر فرایندها، تعاملات و کنش‌های متقابل بیماران در مواجهه با انگ اجتماعی و شرایط بیماری است، نه صرفاً بر توصیف تجربه زیسته آنان؛ از این رو، انتخاب رویکرد نظریه زمینه‌ای با هدف تولید نظریه‌ای تبیینی از دل داده‌های میدانی کاملاً منطبق با اهداف پژوهش است.

برای بررسی مقبولیت یا قابلیت پذیرش دیدگاه مشارکت‌کنندگان از سه تکنیک استفاده شده است. نخست، متن مصاحبه‌ها به‌صورت تصادفی به تعدادی از نمونه‌ها داده شد تا مشخص شود که تفسیر نتایج مشابه نظر ایشان است. روش دوم، مقایسه تحلیلی است؛ در این روش به داده‌های خام رجوع شد تا ساخت‌بندی نظریه با داده‌های خام مقایسه و ارزیابی شود. در روش سوم نیز، متن مصاحبه‌ها و خلاصه آن‌ها به رؤیت همکار پژوهش رسید تا با توجه به برداشت خود کدگذاری‌هایی انجام گیرد، سپس با مقایسه کدهای محقق و ایشان در مواردی که عدم هماهنگی وجود داشت، سعی شد تا نظرات اعضا به هم نزدیک شود.

به‌منظور رعایت اصول اخلاقی از هریک از بیماران رضایت‌نامه برای شرکت در مصاحبه گرفته شد. پس از آن موضوع پژوهش برای مصاحبه‌شوندگان توضیح داده شد و اطمینانی برای آنان به عمل آمد که هیچ نامی از آن‌ها منتشر نخواهد شد و از آنان خواسته شد تا هرجایی که قادر به همکاری نبودند اعلام کنند تا مصاحبه قطع شود. پس از آن نیز در روند تحلیل داده‌ها و ارائه شواهد از نام‌های مستعار استفاده و از ذکر نام‌های اصلی مصاحبه‌شوندگان اجتناب شده است تا حفظ کرامت انسانی صورت پذیرد. همچنین، در تمام مراحل تحلیل، پژوهشگر کوشیده است تا از پیش‌فرض‌های ذهنی خود فاصله گرفته و تلاش کند تا نظریه‌ای برآمده از داده‌ها را شکل دهد که ویژگی متمایز نظریه زمینه‌ای است.

۵. یافته‌های پژوهش

در بخش تحلیل یافته‌های تحقیق، پس از ارائه ویژگی‌های جمعیتی مشارکت‌کنندگان در مطالعه حاضر، به تحلیل کیفی پاسخ‌های مبتلایان به پرسش‌های اصلی پژوهش پرداخته شده است.

جدول ۱. مشخصات افراد و مدت مصاحبه

ردیف	نام مستعار	سن	تعداد فرزند	شغل	درآمد	سابقه بیماری (سال)	مدت مصاحبه
۱	فاطمه	۴۱	۲	خانه‌دار	۲	۱۹	۴۱ دقیقه
۲	زهرا	۳۵	۲	خانه‌دار	۲/۵	۲۲	۲۵ دقیقه
۳	نازنین	۲۶	۱	خانه‌دار	۲/۵	۷	۲۵ دقیقه
۴	راضیه	۴۴	–	خانه‌دار	۲/۵	۲۰	۲۶ دقیقه
۵	فریبا	۳۹	۳	خانه‌دار	۳	۲۳	۳۲ دقیقه
۶	مائده	۲۸	۱	خانه‌دار	۳	۱۳	۳۴ دقیقه
۷	سحر	۲۸	۲	خانه‌دار	۲	۲۰	۳۵ دقیقه
۸	رضا	۲۹	–	محصل	۴	۲۰	۳۰ دقیقه
۹	علی	۲۳	–	–	۳	۷	۳۴ دقیقه
۱۰	فرزاد	۲۳	–	–	۲/۵	۸	۳۳ دقیقه
۱۱	محمد رضا	۳۱	۲	کارگر	۲	۱۰	۳۲ دقیقه
۱۲	مهدی	۲۷	۲	کارگر	۲	۹	۳۲ دقیقه
۱۳	مهلا	۴۷	۳	خانه‌دار	۲/۵	۲۰	۲۶ دقیقه
۱۴	محمود	۳۸	۳	کشاورز	۱/۸	۱۷	۲۵ دقیقه

با وارد کردن داده‌ها به فرایند کدگذاری، مفاهیمی به دست آمد که از طریق آن‌ها فهم و تفسیر بیماران از زمینه‌ها، استراتژی‌های مواجهه مصاحبه‌شوندگان با این پدیده، پیامدها و همچنین کلمات محوری به‌منزله نوعی راهکار از طریق تجزیه و تحلیل داده‌ها آشکار شد. مقوله هسته‌ای حاصل از بررسی مفاهیم و مقوله‌ها، زیست‌جهان تعلیقی است. یافته‌های تحقیق در قالب مفاهیم به شرح زیر بیان شده است.

جدول ۲. مقوله‌های شرطی، تعاملی، پیامدی

نوع مقوله	مقوله	مفاهیم
پدیده مرکزی	زیست‌جهان تعلیقی	
شرایط مداخله‌گر	زیستن در حاشیه	آسیب تحصیلی، تردد سخت، استرس اشتغال
	تله ساختاری محرومیت	فقر اقتصادی، هزینه‌های نامتعارف، درآمد کم، بیمه نبودن
شرایط زمینه‌ای	زیست‌جهان پرخطر	ترس و اضطراب، ناامیدی، ناتوانی، عصبانیت، عدم کنترل
	فرسایش نظم عاطفی خانواده	عدم حمایت والدین، خانواده متشنج، چالش‌های روانی خانواده، خانواده متزلزل
شرایط علی	بازتولید بحران معنایی	بیماری ارثی، آسیب فیزیکی، فشارهای عصبی، نفوذ ارواح و شیطان
	حصر ذهنی (استیگمای درونی‌شده)	خرافه‌پرستی، جزم‌اندیشی، فشار فرهنگی، تابوی فرهنگی
پیامدها	فرسایش روانی	افسردگی، اضطراب، ترس، ضربه روحی، آشفتگی، خودکشی، طرد اجتماعی
	تبعیض نهادینه‌شده	انزوا، انگ اجتماعی، ازدواج، بارداری، روابط خانوادگی نامطلوب، محروم از اشتغال و ادامه تحصیل
راهکارها	سازگاری روان اجتماعی و معنابخشی به بیماری	پذیرش، دارودرمانی، آرامش ذهنی، نیایش درمانی
	حصر خودگزین	بی‌تفاوتی، دوری‌گزینی، انزوا، کناره‌گیری

۵-۱. شرایط مداخله‌گر

زیستن در حاشیه: یکی از مؤلفه‌های مرکزی تجربه زیسته بیماران مبتلا به صرع، «محدودیت در دسترسی به منابع حیاتی زندگی» است؛ محدودیتی که نه از ناتوانی جسمی، بلکه از انگ اجتماعی و واکنش منفی ساختارهای اجتماعی نشئت می‌گیرد. این وضعیت، آنان را در موقعیتی قرار داده که می‌توان آن را «زیستن در حصار» یا «طرد ساختاری و خشونت نمادین» نامید؛ بیماران مورد مطالعه در این پژوهش، تجربه‌ای از زیستن در حاشیه دارند که با انباشت خرده‌مسائل اجتماعی، مانند فقر اقتصادی، ناتوانی در تأمین هزینه‌های درمان، افت تحصیلی، محدودیت‌های حمل‌ونقل و اشتغال ناپایدار، به ساختاری از محرومیت تبدیل شده است.

از جمله تجارب مشترک در میان بیماران، محرومیت از سرمایه آموزشی و تحصیلی است. این وضعیت، سبب افت تحصیلی، انتقال اجباری به رشته‌های ساده‌تر یا ترک کامل تحصیل شده است. یکی از مصاحبه‌شوندگان می‌گوید: «من توی مدرسه که بودم هم خیلی تشنج می‌کردم و هم معلم خوشش نمی‌ومد. بچه‌ها مسخرم می‌کردن خیلی اذیت می‌شدم... به همین دلیل همون پنجم دبستان ترک تحصیل کردم و دیگه نرفتم مدرسه» (پاسخگوی ۱۰). چنین تجربه‌ای، مصداقی از «خشونت نمادین» است؛ جایی که سلطه از طریق نابرابری‌های آموزشی، بدون خشونت فیزیکی، اعمال و درونی می‌شود. همچنین، محدودیت در تردد و رانندگی یکی دیگر از وجوه طرد ساختاری است. قوانین نانوشته و رسمی، بیماران مبتلا به صرع را از دریافت گواهینامه رانندگی محروم می‌کند؛ چنین وضعیتی، نه فقط کنش فضایی بیماران را محدود می‌کند بلکه دسترسی آنان به فضاهای اجتماعی (کار، اوقات فراغت، خرید) را نیز تضعیف کرده است: «تو مکان‌های شلوغ که نمی‌تونم برم و رفت‌وآمد برام سخته، چه برسه به رانندگی. اصلاً دل و جرئت رانندگی رو ندارم...» (پاسخگوی ۱۴). در سطح اقتصادی، بیشتر بیماران با مشاغل کم‌درآمد یا بی‌ثبات مواجه‌اند و در مشاغلی که نیاز به فعالیت بدنی بالا دارد، دچار خوددانگاره ناتوانی‌اند. فقدان امنیت شغلی و ترس دائمی از اخراج نیز در کلام اغلب مصاحبه‌شوندگان مشهود بود: «حس می‌کنم ضعیفم... چند بار تا حالا تشنج کردم. آبروم رفته سر کارم... هر لحظه فکر می‌کنم منو اخراج می‌کنن» (پاسخگوی ۱۱).

درمجموع، زیستن در حصار، فقط تجربه فردی بیماری نیست؛ بلکه بازتابی از تعامل میان ساختارهای تبعیض‌آمیز، سیاست‌های طرد و کلیشه‌های فرهنگی است.

تله ساختاری محرومیت: یافته‌ها نشان می‌دهد که بیماران مبتلا به صرع در چرخه‌ای از فقر مالی و بیماری مزمن گرفتار شده‌اند که رهایی از آن برایشان دشوار است. هزینه‌های بالای درمان، ناتوانی در تأمین دارو و ضعف پوشش بیمه‌ای، آنان را در موقعیت «فقر درمانی» قرار داده است. بسیاری از مشارکت‌کنندگان، از ناتوانی در پرداخت هزینه‌های مراجعه به پزشک و آزمایش‌های تخصصی، مانند نوار مغز سخن گفتند: «وقتی می‌خوام برم مطب دکتر، ویزیتش خیلی گرونه. خیلی وقت‌ها ندارم پول ویزیت بدم، بی‌خیال دکتر رفتن می‌شم» (پاسخگوی ۱۳). این وضعیت، نه فقط تشدید مشکلات جسمی، بلکه بازتولید فقر و نابرابری را به دنبال دارد؛ در این ساختار، صرع نه فقط یک بیماری عصبی، بلکه یک محرک اقتصادی و اجتماعی برای حذف تدریجی فرد از مشارکت‌های اجتماعی و اقتصادی است؛ به گونه‌ای که بیماران، به جای قرارگرفتن در مسیر درمان و توانمندسازی، در وضعیتی از استیصال اقتصادی و وابستگی باقی می‌مانند.

۵-۲. شرایط زمینه‌ای

زیست‌جهان پرخطر: زندگی با صرع، صرفاً یک مسئله پزشکی نیست، بلکه تجربه‌ای پیچیده و چندلایه است که در آن فرد با ترس، بی‌ثباتی و فروپاشی تدریجی اعتماد به خود و دیگری روبه‌رو می‌شود. تشنجه‌های غیرقابل پیش‌بینی، بدن را به منبعی تهدیدگر بدل می‌کند؛ این ناامنی زیستی، نه تنها حس کنترل را تضعیف می‌کند، بلکه بیمار را از مشارکت در فعالیت‌های عادی اجتماعی باز می‌دارد. «این مریضی نمی‌داند مثل آدم عادی باشی... مدام فکر می‌کنم نمی‌تونم کاری بکنم... اصلاً هم اعتماد به نفس ندارم...» (پاسخگوی ۵).

بدن بیماران مبتلا به صرع، چون با الگوی «بدن نرمال» جامعه همخوان نیست، به حاشیه رانده می‌شود و بیمار نیز در سطحی عمیق‌تر، دچار احساس طرد و بی‌اعتباری می‌کند. خرده‌مقوله‌هایی مانند ترس، ناامیدی، ناتوانی، خانواده متشنج و عدم حمایت والدین، همگی در دل تجربه‌ای زیسته قرار دارند که در آن بدن و روابط اجتماعی، هردو بدل به منابع تهدید می‌شوند. نتیجه، شکل‌گیری نوعی زیست‌جهان پرخطر و ناامن است که روان فرد را در معرض فرسایش مزمن و انزوای تدریجی قرار می‌دهد.

فرسایش نظم عاطفی خانواده: صرع، به مثابه یک بیماری مزمن، تنها بدن فرد را درگیر نمی‌کند، بلکه کل ساختار عاطفی و کارکردی خانواده را دچار تزلزل می‌سازد. در چنین بستری، خانواده نه تنها کارکرد حمایتی خود را از دست می‌دهد، بلکه خود به کانونی از فشار، اضطراب، و انکار بدل می‌شود.

نظم عاطفی خانواده، به‌ویژه زمانی که بیمار یکی از والدین باشد، به شدت آسیب می‌بیند؛ چراکه مسئولیت‌های اقتصادی و تربیتی مختل می‌شود و فرزندان در معرض فرسایش روانی قرار می‌گیرند؛ همچنین بازتولید استرس و آسیب را در لایه‌های بعدی زندگی فردی و خانوادگی ممکن می‌سازد. در این شرایط، فروپاشی روابط عاطفی و حمایتی، خود را در شکل‌هایی از پرخاشگری، انفعال یا احساس گناه بروز می‌دهد. یکی از مشارکت‌کنندگان چنین می‌گوید: «من خیلی عصبانی هستم، اون قدر که گاهی دلم برا بچه‌هام می‌سوزه. می‌زنمشون، بعدش پشیمون می‌شم ولی اون لحظه چیزی نمی‌فهمم» (پاسخگوی ۷).

این تجربه‌های زیسته، نشان‌دهنده اختلال در کنش متقابل عاطفی و فروپاشی نقش‌های هنجاری درون خانواده است. از منظر جامعه‌شناسی، می‌توان این وضعیت را نوعی از فرسایش سرمایه عاطفی و فروپاشی شبکه حمایتی در خانواده مزمن دانست؛ خانواده‌ای که درگیر بدن بیمار، به تدریج انسجام روانی و کارکردهای طبیعی خود را از دست می‌دهد.

۵-۳. شرایط علی

بازتولید بحران معنایی: در تجربه زیسته بیماران مبتلا به صرع، آنچه در ظاهر مواردی به عنوان علت بیماری بیان می‌شود اما صرع به مثابه بیماری‌ای با منشأ مبهم، زمینه‌ساز نوعی سردرگمی معنایی است که بیماران را ناگزیر می‌سازد به سراغ تبیین‌هایی بروند که همسو با تجربه زیسته، خاطرات، هیجانات و زمینه‌های فرهنگی‌شان باشد. در این میان، مفاهیمی همچون «فشارهای روانی»، «ضربه فیزیکی»، «سابقه خانوادگی» و حتی «تسخیرشدن به وسیله ارواح» و «چشم‌زخم» به عنوان تبیین‌های علی در تجربه زیسته شکل می‌گیرد. این تبیین‌ها لزوماً از منطق زیستی یا پزشکی پیروی نمی‌کند، بلکه کارکرد اصلی آن‌ها ساختن نوعی نظم معنایی در دل بی‌نظمی جسمانی است. از این رو، می‌توان آن‌ها را «ساخت‌های علی برساخته‌شده» نامید که در غیاب پاسخ قطعی علم پزشکی، به کار نظم‌بخشی ذهنی و عاطفی بیماران می‌آید. در روایت پاسخگوی ۳ این معنا به روشنی قابل‌درک است: «همش برا حرص و جوشه. من برا هر چیزی تو زندگیم استرس داشتم و حرص خوردم تا این بلا سرم اومد. الان هم استرس دوبرابر شده. این ترس تو منه که

کجا قراره اتفاق بیفته» (پاسخگوی ۳). در این بیان، استرس به عنوان علت بیماری معرفی می‌شود، اما نه در معنای فیزیولوژیک آن، بلکه در قالب یک برساخت ذهنی-روایی که بیماری را نتیجه تنش‌های طولانی‌مدت، رنج‌های انباشته و گسست روانی می‌داند. این نوع روایت، نوعی مکان‌یابی معنا در دل بی‌ثباتی بیماری است.

حصر ذهنی، استیگمای درونی‌شده: مقوله «حصر ذهنی» در تجربه زیسته بیماران مبتلا به صرع، یکی از پیچیده‌ترین لایه‌های معنایی و روانی بیماری است که فراتر از علائم جسمانی، ساختار هویتی و اجتماعی فرد را به شدت درگیر می‌کند. این مقوله به خوبی بازتاب‌دهنده وضعیت روانی و نمادین بیماری در جامعه‌ای است که هنوز با صرع به مثابه یک «اختلال پزشکی قابل درمان» آشنایی کافی ندارد و آن را با گفتمان‌هایی چون جن‌زدگی، نفرین، یا تمارض تفسیر می‌کند. حصر ذهنی، در این معنا، نوعی زندانی شدن در قاب تنگ انگ‌ها و جهل جمعی است که بر فرد تحمیل می‌شود و به تدریج درونی می‌شود. در روایت پاسخگوی ۱ این معنا به وضوح دیده می‌شود: «همه مشکلات از مردم. اینکه آرامش نداریم و مشکل رو مشکل میاد به خاطر قضاوتای مردم. مردم نمی‌دونن این چیه. می‌گن شیطون تو جلدش رفته. اصلاً اطلاعی ندارن. گاهی شده که مسخره شدم. می‌گن مسخره بازیشه» (پاسخگوی ۱). این روایت نشان‌دهنده شکاف عمیق میان تجربه فردی بیماری و برداشت عمومی جامعه است. فرد درگیر بیماری، نه تنها بار جسمی صرع را به دوش می‌کشد، بلکه پیوسته در معرض داوری‌های ناعادلانه، سوءتفاهم‌های فرهنگی و تحقیرهای روزمره قرار دارد. چنین فضایی منجر به ایجاد احساس خجالت، ترس از آشکارشدن بیماری، انزوای اجتماعی و درنهایت انسداد روانی و اجتماعی می‌شود.

۴-۵. پیامدها

فرسایش روانی: زندگی با بیماری صرع، به‌ویژه در بافت فرهنگی‌ای که شناخت کافی از این بیماری وجود ندارد، زمینه‌ساز نوعی فرسایش روانی مزمن است. ترس دائمی از وقوع حمله، اضطراب ناشی از ناپایداری بدن و فشار اجتماعی حاصل از قضاوت‌ها و تبعیض‌ها، همگی دست‌به‌دست هم می‌دهد تا روان فرد به‌طور مداوم در معرض تخریب قرار گیرد. این وضعیت در روایت پاسخگوی ۹ به خوبی نمود یافته است: «اصلاً صرع مساوی با افسردگی، دل‌هره و ترسه. این اضطراب همیشگیه. کاری باهام کرده که یه گوشه همش افتادم و افسرده شدم» (پاسخگوی ۹). در این روایت، صرع از سطح بیماری نورولوژیک فراتر می‌رود و به یک «هویت روانی آسیب‌دیده» بدل می‌شود؛ در چنین بافتی، بیماری صرع نه فقط یک وضعیت جسمی، بلکه ساختاری اجتماعی-روانی است که در آن، اضطراب، ترس و افسردگی، بخشی از زندگی روزمره شده‌اند.

تبعیض نهادینه‌شده: در تجربه بیماران مبتلا به صرع، آنچه پس از آسیب‌های روانی خود را نمایان می‌سازد، ورود به چرخه تبعیض نهادی‌شده و طرد اجتماعی تدریجی است. بیماران نه تنها از سوی جامعه در معرض سوءتفاهم، ترس و انگ قرار می‌گیرند، بلکه به صورت ساختاری از فرصت‌های اجتماعی نظیر تحصیل، اشتغال، ازدواج و مشارکت اجتماعی محروم می‌شوند. پاسخگوی مورد نظر با زبانی روشن چنین وضعیتی را بیان می‌کند: «این بیماری یعنی هزار تا مشکل. نه تحصیل درست و حسابی. نه شغلی. همش ترس اینکه زندگی چطوری میشه. هیچ پیشرفتی توش نیست» (پاسخگوی ۱۱). در این روایت، بیماری نه فقط یک مسئله پزشکی، بلکه مبدأ یک زنجیره تبعیض‌آمیز است که فرد را از مسیر پیشرفت، رشد و تحقق خود دور می‌کند. در این ساختار بدن بیمار، بدن متفاوت، بدن تهدیدزا تلقی می‌شود و به جای آنکه مورد مراقبت و پذیرش قرار گیرد، طرد و محدود می‌شود. درنهایت، تجربه این بیماران نشان

می‌دهد که صرع نه فقط یک اختلال پزشکی، بلکه نقطه آغاز زنجیره‌ای از حذف‌های اجتماعی است که در بستر ناآگاهی، فقدان سیاست حمایتی و کلیشه‌های فرهنگی بازتولید می‌شود.

۵-۵. راهبردها

سازگاری روان اجتماعی و معنابخشی به بیماری: بازتعریف هویت خویش و معنادادن به بیماری، تلاش می‌کند ثبات روانی و اجتماعی خود را حفظ کند. این سازگاری مبتنی بر پذیرش واقعیت بیماری به عنوان نقطه آغازین است که امکان مقابله مؤثر با پیامدهای روانی و اجتماعی بیماری را فراهم می‌آورد. بیماران با پذیرش بیماری، بیماری را به بخشی از هویت خود تبدیل می‌کنند که با آن کنار آمده و زندگی را ادامه می‌دهند؛ همان گونه که یکی از بیماران گفته است: «نمیشه که همش غصه خورد و ناراحت بود بالاخره من که باهاش کنار اومدم و دارم باهاش زندگی می‌کنم» (پاسخگوی ۱۲). در این مسیر، دارودرمانی رسمی به همراه بهره‌گیری از روش‌های مکمل مانند طب سنتی به عنوان منابع مادی و فرهنگی تسکین بخش است. مصرف به موقع داروها، نمادی از تعهد بیمار به مدیریت بیماری و حفظ سلامت است که نقش مهمی در فرایند سازگاری ایفا می‌کند: «داروهامو سروقت می‌خورم. یه طب سنتی هم رفتم» (پاسخگوی ۱۲). از سوی دیگر، معنابخشی دینی و نیایش‌درمانی به عنوان یکی از مهم‌ترین منابع معنوی و روانی، نقش کلیدی در تأمین آرامش ذهنی و تاب‌آوری بیماران دارد: «برای اینکه آرامش بگیرم، خودمو مشغول می‌کنم. بیرون میرم...» (پاسخگوی ۱۲). درنتیجه، سازگاری روان اجتماعی بیماران مبتلا به صرع، حاصل تلفیق فرایند پذیرش، دارودرمانی، معنابخشی دینی و استفاده از حمایت‌های فرهنگی است که به آن‌ها امکان می‌دهد بحران بیماری را مهار کرده و تعادل روانی-اجتماعی خود را حفظ کنند.

حصر خودگزین: بیماران مبتلا به صرع در مواجهه با برچسب «مصروع‌بودن» و استیگمای اجتماعی، به سمت «حصر خودگزین» سوق داده می‌شوند؛ یعنی خودخواسته و آگاهانه برای جلوگیری از برچسب‌زدگی و طرد، از ارتباطات اجتماعی و حضور در جمع‌های عمومی کناره می‌گیرند: «جاهای شلوغ دیگه نمی‌تونم برم چون می‌ترسم تشنج کنم، مجالس عروسی نمی‌تونم برم» (پاسخگوی ۱۰). بی‌تفاوتی ظاهری نسبت به واکنش‌های دیگران و خودداری از توضیح‌دادن درباره تشنج، به عنوان راهکاری برای کاهش بار روانی و مقابله با قضاوت‌های منفی است: «بیشتر وقت‌ها خیلی خودم رو درگیر نمی‌کنم سعی می‌کنم رد بشم... به روی خودم نیارم که چه اتفاقی افتاده چون به خودم سخت می‌گذره» (پاسخگوی ۱۳).

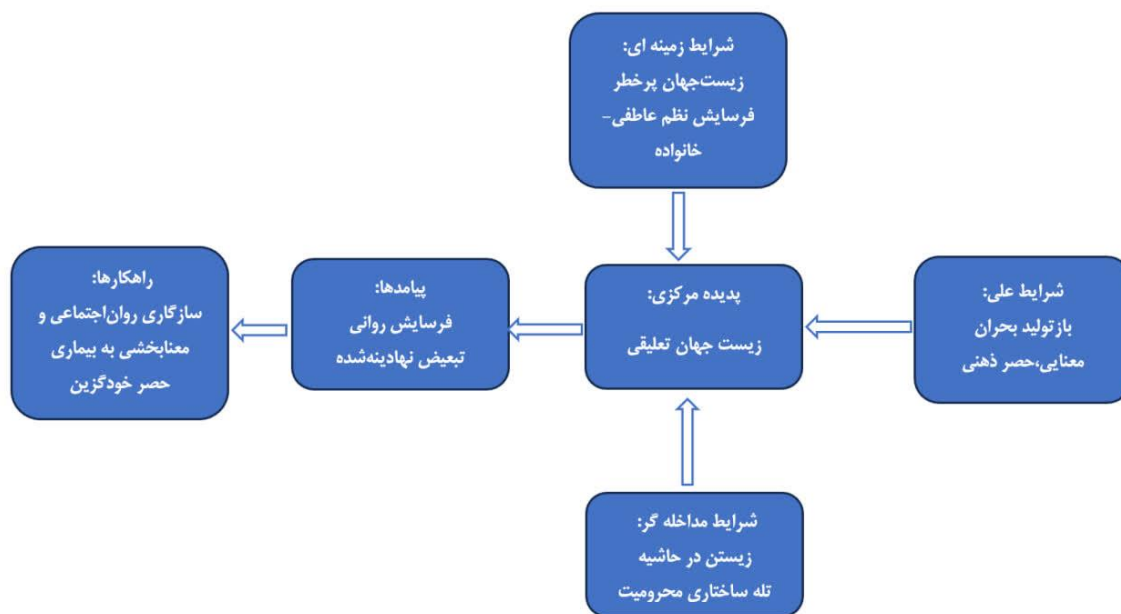
این «حصر خودگزین» هرچند موجب کاهش حمایت اجتماعی و افزایش انزوا می‌شود، اما برای بیماران راهکاری است برای حفظ حداقلی از آرامش روانی و محافظت از هویت فردی در برابر فشارهای اجتماعی و استیگما.

۵-۶. مقوله مرکزی: زیست جهان تعلیقی (تجربه تعلیق در مرز میان نرمال بودن و حذف‌شدگی اجتماعی)

مقوله «زیست جهان تعلیقی» برآمده از تجربه وجودی بیماران مبتلا به صرع است که نه به طور کامل در جامعه ادغام شده‌اند و نه به طور صریح و رسمی از آن طرد شده‌اند؛ بلکه در وضعیتی بینابینی، معلق و فاقد قطعیت به سر می‌برند. می‌توان گفت بیماران مبتلا به صرع، در موقعیتی «دوپاره» قرار دارند: آنان از حیث زیستی، شبیه سایر افراد جامعه‌اند، اما از منظر نمادین، حامل «داغ ننگی» هستند که سرمایه اجتماعی و فرهنگی آنان را تهدید می‌کند. این موقعیت دوگانه، آنان را در نوعی فاصله‌گذاری اجتماعی قرار می‌دهد؛ نه درون سیستم، نه بیرون از آن. «از زمین و زمان مشکل می‌باره. درد تشنج و دارو و دوا کم بود که مشکلات دیگه هم اضافه میشه. اینقد این تبعیض و مشکلات اجتماعی دردش بیشتره که گاهی درد تشنج یادت میره» (پاسخگوی ۵).

۵-۷. نظریهٔ مبنایی پژوهش

در این بخش، هدف اصلی پژوهش یعنی تجربهٔ بیماران مبتلا به صرع از آسیب‌های فردی و اجتماعی، در قالب مدلی انتزاعی‌تر ارائه می‌شود. براساس مدل پارادایمی می‌توان گفت که بازتولید بحران معنایی، حصر ذهنی (استیگمای درونی‌شده) شرایط علی برای بروز زیست‌جهان تعلیقی است. زیست‌جهان پرخطر و فرسایش نظم عاطفی خانواده به‌مثابهٔ زمینه و زیستن در حاشیه و تلهٔ ساختاری محرومیت به‌منزلهٔ شرایط مداخله‌گر عمل کرده‌اند.



نمودار ۱. مدل مفهومی پژوهش

به‌طور کلی بیماران مبتلا، آسیب‌های بسیاری را هم در سطح فردی و هم در سطح اجتماعی تجربه می‌کنند. این آسیب‌ها برای این بیماران، پیامدهایی همچون فرسایش روانی، تبعیض نهادینه‌شده را به همراه داشته است که برای رهایی از آن، راهکارهای سازگاری روان اجتماعی و معنابخشی به بیماری و حصر خودگزین را برگزیده‌اند.

۶. بحث و نتیجه‌گیری

پژوهش حاضر با بهره‌گیری از رویکرد کیفی و روش نظریهٔ زمینه‌ای، به تبیین ساختاریافتهٔ تجربهٔ زیستهٔ بیماران مبتلا به صرع در شهر یزد پرداخته و روایت‌های از دل برآمده را استخراج کرده است. در این مطالعه، مقولهٔ هسته‌ای «زیست‌جهان تعلیقی» به‌عنوان مفهوم مرکزی ظهور یافته است؛ مفهومی که تجربهٔ بیماران را در وضعیتی بینابینی، معلق میان پذیرش اجتماعی و طرد نهادی، تفسیر می‌کند. این نتیجه، با نظریهٔ «برساخت اجتماعی بیماری» همخوانی دارد که تأکید می‌کند بیماری نه صرفاً واقعیتی زیستی، بلکه

محصول تعاملات اجتماعی، معناهای فرهنگی و موقعیت‌های ساختاری است. در همین راستا، تجربه صرع نزد بیماران مورد مطالعه نیز، بیشتر از آنکه بازتاب اختلال نورولوژیک باشد، نشانه‌ای از طرد اجتماعی، فرسایش روانی، انزوای فرهنگی و ناکامی در کنشگری اجتماعی است.

شرایط علی تحلیل‌شده در این تحقیق، شامل دو مقوله «بازتولید بحران معنایی» و «حصر ذهنی» است. بیماران با فقدان تبیین علمی در سطح فردی و اجتماعی، به‌سوی روایت‌های فرهنگی و خرافی، نظیر تسخیر به‌وسیله ارواح، چشم‌زخم، یا فشار عصبی سوق یافته‌اند؛ امری که براساس نظریه «روایت بیماری» آرتور کلايمن^۱ (۱۹۸۸) قابل تبیین است. این روایت‌ها، اگرچه غیرپزشکی‌اند، اما به‌مثابه سازوکارهای معنابخشی در دل اختلال فیزیکی و بحران هویتی عمل می‌کنند. همچنین نظریه داغ ننگ اروینگ گافمن (۲۰۰۹) به‌خوبی مفهوم «حصر ذهنی» را توضیح می‌دهد. گافمن معتقد است که استیگما، هویت اجتماعی را از طریق تحمیل نگاه منفی دیگری دگرگون می‌سازد و درنهایت به «خود آسیب‌دیده» می‌انجامد. داده‌های پژوهش با مطالعات رضایی و همکاران (۱۳۹۴) و ینی (۲۰۲۳) نیز تأیید شده است.

در بیان علل زمینه‌ای، دو مقوله «زیست‌جهان پرخطر» و «فرسایش نظم عاطفی خانواده» به‌دست آمده است. صرع، بدن را به منبع تهدید بدل ساخته و موجب گسیختگی روانی و اجتماعی در رابطه با خود و دیگران شده است. این تجربه را می‌توان در چارچوب نظریه «بدن ناپایدار» شلینگ^۲ (۲۰۰۳) تحلیل کرد؛ بدنی که به‌جای ابزاری برای کنش، به منبع اضطراب و فروپاشی تبدیل می‌شود. این یافته با پژوهش نبی‌امجد و همکاران (۲۰۱۷) و توکلی کوهجهری و کهرآزنی (۱۳۹۶) همخوان است که در آن‌ها اختلال در کارکرد خانواده و حمایت روانی، تشدیدگر تبعات روانی و اجتماعی صرع معرفی شده‌اند.

مقوله‌های «زیستن در حاشیه» و «تله ساختاری محرومیت» به‌عنوان عوامل مداخله‌گر در تجربه بیماران، در بستر نظریات ساختاری همچون بوردیو^۳ (۱۹۹۰) و جیمز اسکات^۴ (۱۹۹۰) قابل تحلیل‌اند. در نگاه بوردیو، بیماران مبتلا به صرع، به‌واسطه نداشتن سرمایه‌های اقتصادی، از میدان‌های اصلی مشارکت اجتماعی کنار زده می‌شوند و در تله بازتولید فقر ساختاری قرار می‌گیرند. اسکات نیز در نظریه «سلطه نمادین پنهان» نشان می‌دهد که چگونه گروه‌های طردشده، در سکوت، از طریق الگوهای غیررسمی، به حاشیه رانده می‌شوند؛ همین تجربه در پژوهش سیدالشهدایی و همکاران (۱۴۰۰) نیز دیده می‌شود که تبعیض سازمانی و فرصت‌های نابرابر را در بیماران مبتلا به صرع برجسته کرده‌اند.

داده‌های پژوهش نشان می‌دهد که اضطراب، افسردگی، خودکشی، انزوا و ناامیدی، نتیجه نه‌فقط خود بیماری، بلکه واکنش اجتماعی به آن است؛ امری که در نظریه فشار رابرت آگنیو^۵ (۱۹۹۲) نیز تأیید شده است. آگنیو تأکید می‌کند که فشارهای چندلایه، از جمله شکست‌های اجتماعی، نابرابری و تحقیر، منجر به واکنش‌های روانی مزمن می‌شود. یافته‌های مشابه در مطالعات محمدیگی و همکاران (۱۴۰۲) و کولیالی و همکاران (۲۰۲۳) نیز وجود دارد. همچنین، فرایند تبعیض، ساختاریافته و نهادینه شده است. جامعه به‌جای تسهیل مشارکت بیماران، به حذف تدریجی آن‌ها از سیستم آموزشی، اقتصادی، فرهنگی و نهادی دست می‌زند. این مسئله در نظریه «پزشکی‌سازی طرد»^۶ مطرح است.

1. Kleinman
2. Shilling
3. Bourdieu
4. Scott
5. Agnew
6. Illich

در برابر این فشارها، بیماران دو راهبرد متفاوت اتخاذ کرده‌اند: نخست، «سازگاری روان اجتماعی» با بهره‌گیری از منابع فرهنگی و دینی (مانند نیایش، طب سنتی، پذیرش بیماری)؛ که مشابه راهبردهای مقابله‌ای در نظریه بندورا^۱ (۱۹۹۷) درباره خودکارآمدی است. بسیاری از بیماران این پژوهش با پذیرش بیماری و مدیریت دارویی و معنوی آن، به بازیابی هویت خود کمک کرده‌اند. در مقابل، برخی نیز به سمت «حصر خودگزین» رفته‌اند؛ نوعی انزوا که آگاهانه برای جلوگیری از استیگما انتخاب می‌شود. این استراتژی، در نظریه کنش‌های مقاومتی اسکات و مفاهیم «سکوت تاکتیکی» معنا می‌یابد.

نظریه نهایی تحقیق، مبتنی بر مدل پارادایمی، نشان می‌دهد که تجربه زیسته بیماران مبتلا به صرع در قالب «زیست‌جهان تعلیقی» شکل گرفته است. این زیست‌جهان، میان ساختار و عاملیت، بدن و فرهنگ، طرد و پذیرش، درمان و استیگما در نوسان است. بیماران در شرایطی زیست می‌کنند که هر لحظه ممکن است از «هویت نرمال» به «هویت انگ‌خورده» منتقل شوند و همین تعلیق دائمی، منبع اصلی رنج روانی و اجتماعی آنان است.

بر این اساس، بازاندیشی در سیاست‌گذاری اجتماعی و سلامت، تدوین برنامه‌های بازتوانی چندبعدی، آموزش عمومی برای کاهش استیگما، تأسیس کلینیک‌های جامعه‌نگر و بازنگری در قوانین ناظر بر حقوق بیماران مبتلا به صرع، از ضروریات حیاتی در جهت خروج این بیماران از «حصر ذهنی و نهادی» و ورود به زیست‌جهانی مشارکتی و با شأن انسانی است.

مأخذ مقاله: تألیف مستقل.

تعارض منافع: بنا بر اظهار نویسندگان این مقاله تعارض منافع ندارد.

سپاسگزاری: نویسندگان مراتب قدردانی صمیمانه خود را از داوران و هیئت تحریریه نشریه به‌خاطر نظرات و تلاش‌های ارزشمندشان ابراز می‌دارند.

منابع

- توکلی کوهچهری، مهدیه، و کهرآزنی، فرهاد (۱۳۹۶). رابطه ویژگی‌های شخصیتی با کیفیت زندگی همسران بیماران دچار ناتوانی جسمانی. *مجله توان‌بخشی*، ۱۸(۲)، ۱۳۲-۱۴۱. <http://rehabilitationj.uswr.ac.ir/article-1-1819-fa.html>
- حمایت‌خواه، مجتبی و رمضانی، ابوالفضل (۱۴۰۲). تحلیل فرایند توانمندسازی مددجویان (از دیدگاه مددکاران نهادهای حمایتی و خیریه‌ای مشهد). *مطالعات و تحقیقات اجتماعی در ایران*، ۱۲(۲)، ۳۳۱-۳۴۸. <https://doi.org/10.22059/jisr.2023.343269.1308>
- رضایی، فاطمه، روشن‌نیا، سمیه، و علی‌اسدی، حمزه (۱۳۹۴). بررسی داغ اجتماعی در بیماران مبتلا به صرع و تأثیر آن بر فاکتورهای روان‌شناختی. *مجله علمی-پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی شهید صدوقی یزد*، ۲۳(۱۱)، ۱۰۶۳-۱۰۷۵. <http://jssu.ssu.ac.ir/article-1-3455-fa.html>
- روحانی، علی، کشاورزی، سعید، و انبارلو، مسعود (۱۳۹۸). ارائه نظریه زمینه‌ای از رویارویی نخبگان جوان با بوروکراسی بنیاد ملی نخبگان. *مطالعات و تحقیقات اجتماعی در ایران*، ۸(۴)، ۷۴۵-۷۷۲. <https://doi.org/10.22059/jisr.2019.276682.828>
- سیدالشهدایی، مهناز، سلیقه‌دار، غزاله، و حقانی، حمید. (۱۴۰۰). ارتباط کیفیت زندگی با تیپ‌های شبانه روزی و اضطراب افراد با اختلال صرع عضو انجمن صرع ایران در سال ۱۳۹۹. *نشریه پرستاری ایران*، ۳۴(۱۳۲)، ۸-۲۰.

شولتز، دوان پی. و شولتز، سیدنی آلن (۱۴۰۴). نظریه‌های شخصیت. ترجمه یحیی سیدمحمدی. تهران: ویرایش. علی‌پور، پروین (۱۳۹۹). کرونا و استیگمای اجتماعی. انجمن جامعه‌شناسی ایران، <https://B2n.ir/ky2165>

فایست، جس و فایست، گریگوری. ج. (۲۰۰۸). نظریه‌های شخصیت. ترجمه یحیی سیدمحمدی. تهران: روان.

فایست، گریگوری جی، رابرتس، تامی-آن، و فایست، جس (۱۳۹۷). نظریه‌های شخصیت. ترجمه یحیی سیدمحمدی. تهران: روان.

قضاوی، حامد، سحاب‌نگاه، سجاد، گرجی، علی، وفائی، فرزانه، و فروزانفر، فاطمه (۱۴۰۱). استیگما در بیماران مبتلا به صرع: بخش سانسور شده از زمان باستان تا کنون. مجله علوم اعصاب شفای خاتم، ۱۰(۲)، ۱۲۶-۱۳۲. <http://shefayekhatam.ir/article-1-2280-fa.html>

گافمن، اروینگ (۱۳۹۲). داغ اجتماعی (چاره‌اندیشی برای هویت ضایع شده)، ترجمه مسعود کیانپور، تهران: نشر مرکز

محمدیگی، معصومه، طاهری، افسانه، ابوالمعالی، خدیجه، و قررگوزلی، کوروش (۱۴۰۲). مدل ساختاری علائم جسمانی براساس حمایت اجتماعی ادراک شده و ترومای کودکی در بیماران مبتلا به صرع: نقش میانجی‌گر افسردگی، اضطراب و استرس. مدیریت بهداشت و درمان، ۱۴(۲)، ۹۲-۷۹. <https://doi.org/10.30495/jhm.2023.73319.11131>

وایت، راب، و هینز، فیونا (۱۳۹۵). جرم و جرم‌شناسی. ترجمه علی سلیمی. قم: پژوهشگاه حوزه و دانشگاه.

References

- Agnew, R. (1992). Foundation for a general strain theory of crime and delinquency. *Criminology*, 30(1), 47–88. <https://doi.org/10.1111/j.1745-9125.1992.tb01093>
- Albrecht, G. L., Walker, V. G., & Levy, J. A. (1982). Social distance from the stigmatized: A test of two theories. *Social Science & Medicine*, 16(14), 1319–1327. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(82\)90027-2](https://doi.org/10.1016/0277-9536(82)90027-2)
- Alipoor, P. (2020). *Corona and Social Stigma*. Iranian Sociological Association, <https://B2n.ir/ky2165>. (In Persian)
- Asadi-Pooya, A. A., & Simani, L. (2021). Epilepsy syndromes in Iran: A systematic review. *Acta Neurologica Scandinavica*, 143(5), 475–480. <https://doi.org/10.1111/ane.13381>
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. W. H. Freeman.
- Bautista, R. E. D., Shapovalov, D., & Shoraka, A. R. (2015). Factors associated with increased felt stigma among individuals with epilepsy. *Seizure*, 30, 106–112. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2015.06.006>
- Bourdieu, P. (1990). *The logic of practice* (R. Nice, Trans.). Stanford University Press.
- Conrad, P. (2007). *The medicalization of society: On the transformation of human conditions into treatable disorders*. Johns Hopkins University Press.
- Coulibaly, T., Dicko, O. A., Sangare, M., Sissoko, A. S., Cisse, L., Landoure, G., Djimde, S. O., Yalcouye, A., Coulibaly, T., Karambe, M., Maiga, Y. M., & Guinto, C. O. (2023). Socio-cultural representation of epilepsy at the teaching hospital of Point G, Mali. *eNeurologicalSci*, 33, 100477. <https://doi.org/10.1016/j.ensci.2023.100477>
- Feist, J., & Feist, G. J. (2008). *Theories of personality* (Y. Seyed Mohammadi, Trans.). Ravan. (In Persian)
- Ghazavi, H., Vafaei, F., & Forouzanfar, F. (2022). Stigma in patients with epilepsy: Censored side from ancient times to the present. *Neuroscience Journal of Shefaye Khatam*, 10(2), 126–132. <https://sid.ir/paper/985605/en>. (In Persian)
- Goffman, E. (2009). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Simon and schuster.
- Goffman, E. (2013). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, translated by Masoud Kianpour, Tehran: Markaz Publishing. (In Persian)
- Hemayatkhah, M., & Ramezani, A. (2023). Analyzing the process of empowerment of clients: From the viewpoint of social workers in support and charitable institutions of Mashhad. *Quarterly of Social Studies and Research in Iran*, 12(2), 331–348. <https://doi.org/10.22059/jisr.2022.343647.1313>. (In Persian)
- Holmes, E., Bourke, S., & Plumpton, C. (2019). Attitudes towards epilepsy in the UK population: Results from a 2018 national survey. *Seizure*, 65, 12–19. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2018.12.012>
- Illich, I. (1976). *Limits to medicine: Medical nemesis – The expropriation of health*. Marion Boyars.

- Jacoby, A., & Austin, J. K. (2007). Social stigma for adults and children with epilepsy. *Epilepsia*, 48, 6–9. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2007.01391.x>
- Jacoby, A., Baker, G. A., Steen, N., Potts, P., & Chadwick, D. W. (1996). The clinical course of epilepsy and its psychosocial correlations: Findings from a UK community study. *Epilepsia*, 37(2), 148–161. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.1996.tb00006.x>
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition*. Basic Books.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer Publishing Company.
- McNulty, M. L. (2023). Gender issues in epileptic patients. *Neurologic Clinics*, 41(2), 249–263. <https://doi.org/10.1016/j.ncl.2022.10.003>
- Mohammadbeigi, M., Taheri, A., Abolmaali, K. H., & Gharergozli, K. (2023). Structural model of somatic symptoms based on perceived social support and childhood trauma in patients with epilepsy: Mediating role of depression, anxiety, and stress. *Journal of Healthcare Management Research*, 14(2), 79–92. <https://doi.org/10.30495/jhm.2023.73319.11131>. (In Persian)
- Molavi, P., Sadeghie Ahary, S., Fattahzadeh-Ardalani, G., Almasi, S., & Karimollahi, M. (2019). The experiences of Iranian patients with epilepsy from their disease: A content analysis. *Epilepsy & Behavior*, 96, 109–113. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.03.028>
- Nabi Amjad, R., Nikbakht Nasrabadi, A., Navab, E., & Elham, A. (2017). Family stigmas associated with epilepsy: A qualitative study. *Journal of Caring Sciences*, 6(1), 59–65. <https://doi.org/10.15171/jcs.2017.007>
- Panagariya, A., Sharma, B., Dubey, P., Satija, V., & Rathore, M. (2018). Prevalence, demographic profile, and psychological aspects of epilepsy in North-Western India: A community-based observational study. *Annals of Neurosciences*, 25(4), 177–186. <https://doi.org/10.1159/000487072>
- Rezaei, F., Roshan Nia, S., & Asadi, H. A. (2016). Investigating stigma within epilepsy patients and its effect on psychological factors. *Journal of Shahid Sadoughi University of Medical Sciences*, 23(11), 1063–1075. <http://jssu.ssu.ac.ir/article-1-3455-fa.html>. (In Persian)
- Rohani, M., Keshavarzi, A., & Anbarlou, A. (2019). A grounded theory of young elites' confrontation with bureaucracy in the National Elites Foundation. *Quarterly of Social Studies and Research in Iran*, 8(4), 745–772. (In Persian)
- Schultz, D. P., & Schultz, S. E. (2013). *Theories of personality* (Y. Seyed Mohammadi, Trans.). Tehran: Virayesh Publishing. (In Persian)
- Scott, J. C. (1990). *Domination and the arts of resistance: Hidden transcripts*. Yale University Press.
- Seyedoshohadaee, M., Salighedar, G., & Haghani, H. (2021). Evaluation of the relationship between life quality and circadian types and anxiety in Iranian Epilepsy Association members with epilepsy in 2020. *Iranian Journal of Nursing*, 34(132), 8–20. <http://ijn.iums.ac.ir/article-1-3484-fa.html>. (In Persian)
- Shamsi, A., Sadat Tohidi, R., Shamekhi, M., Amirifard, H., & Ansarimoghadam, A. (2020). The relationship between personality characteristics and the quality of life in patients with epilepsy. *Psychiatria Polska*, 17(2), 66–70. <https://doi.org/10.5603/PSYCH.2020.0012> (In Persian)
- Shilling, C. (2003). *The body and social theory* (2nd ed.). Sage Publications.
- Siegel, L., & Sienna, J. (1997). *Juvenile delinquency* (6th ed.). West Publishing Company.
- Temkin, O. (1971). *The falling sickness: A history of epilepsy from the Greeks to the beginnings of modern neurology* (2nd ed.). Johns Hopkins University Press.
- Thomas, S. V., & Nair, A. (2011). Confronting the stigma of epilepsy. *Annals of Indian Academy of Neurology*, 14(3), 158–163. <https://doi.org/10.4103/0972-2327.85873>
- White, R., & Haines, F. (2004). *Crime and criminology* (Vol. 2, A. Salimi, M. Karkhaneh, & F. Mokhtab-Qomi, Trans.). Hozeh and University Research Institute. (In Persian)
- Yeni, K. (2023). Stigma and psychosocial problems in patients with epilepsy. *Exploratory Neuroscience*, 2, 251–263. <https://doi.org/10.37349/en.2023.00026>