



دوره ۱۴، شماره ۱، صفحات ۱ تا ۲۸

(DOI): ۱۰,۲۲۰۵۹/GMJ.۲۰۱۹,۷۳۵۷۴

منتشر شده در بهار و تابستان ۹۸

تاریخ دریافت: ۹۷/۱۲/۲۵

تاریخ پذیرش: ۹۸/۰۴/۱۸

مطالعه تجربه زیسته بیماران نوروفیبروماتوز ایرانی در سال ۱۳۹۸ و

مقایسه آن با نمونه سینمایی

عاطفه آقایی، استادیار گروه علوم ارتباطات، دانشکده علوم اجتماعی دانشگاه تهران At.aghaei@ut.ac.ir

چکیده

«نوروفیبروماتوز» یک اختلال ژنتیکی پوست و سیستم عصبی است که تظاهرات آن موجب ناهنجاری‌هایی در بدن بیمار می‌شود. از آنجا که این بیماران در تعاملات اجتماعی‌شان با انگ ناشی از این بیماری روبه‌رو هستند، مشکلات آنان دارای ابعاد روانی و اجتماعی است. هدف این مقاله تحلیل فیلم «مرد فیل‌نما» به مثابه بازنمایی از زندگی جوزف مریک به عنوان یکی از اولین بیمارانی است که زندگی‌اش در تاریخ ثبت شده است و همچنین تحلیل تجربه زیسته بیماران نوروفیبروماتوز در سال ۱۳۹۸ در ایران است تا در مقایسه این روایت‌ها در دو دوره تاریخی به این سؤالات پاسخ دهیم که آیا مکانیزم‌های انگ‌زنی تغییر کرده است؟ یا چه شباهت‌هایی به هم دارد؟ رابطه پزشک و بیمار چه تغییراتی کرده است؟ و در نهایت این که در این دو دوره زمانی چگونه جهان به واسطه بدن درک می‌شود؟ برای پاسخ به این سؤالات از روش تحلیل محتوای کیفی متن، مصاحبه و متن فیلم استفاده شده است. مقولات به دست آمده نشان داد، با گذشت زمان پیامدهای اجتماعی و فرهنگی مرتبط با «داغ ننگ» بیماری نوروفیبروماتوز همچنان ادامه دارد و تنها نحوه اعمال آن تغییر کرده است؛ با این حال شاهد تغییراتی از فهم بدن عینی به سمت بدن زیسته و به تبع آن افزایش هم‌دلی نسبت به این بیماران هستیم. در این میان تلاش بیمار برای به دست آوردن فردیت خویش در به چالش کشیدن فرایند انگ‌زنی، نقش دارد. همچنین رویکرد پارادایم پزشکی زیستی به چالش کشیده شده است، هر چند هنوز بر رابطه پزشک و بیمار مسلط است.

واژگان کلیدی: نوروفیبروماتوز، داغ ننگ، بدن عینی و بدن زیسته، پارادایم‌های پزشکی.

مطالعه تجربه زیسته بیماران نوروفیبروماتوز ایرانی...

مقدمه و بیان مسئله

«نوروفیبروماتوز» یک اختلال ژنتیکی پوست و سیستم عصبی است که با بروز تومورهایی در اطراف اعصاب مشخص می‌شود (هایبف، ۲۰۰۴). این بیماری قسمت‌های مختلف بدن شامل استخوان‌ها، دستگاه عصبی، بافت نرم، پوست و عروق را درگیر می‌کند. تظاهرات این بیماری اکثراً از سن پنج سالگی شروع می‌شود و با رشد بیمار پیشرفت سریعی دارد (اندرسون، ۲۰۱۵).

مشکلات ناشی از نوروفیبروماتوز صرفاً جسمی نیست و ابعاد روانی و اجتماعی آن بر زندگی فرد به مراتب اثرگذارتر است (دندرفر و همکاران، ۲۰۱۷). مطالعات نشان داده‌اند بیماری‌های مزمن پوست تأثیر بسزایی در تصویر ذهنی فرد از خود دارند و می‌توانند باعث کاهش اعتمادبه‌نفس در این افراد شوند (اهلنهایک، ۲۰۱۰). در بیماران NF۱ نیز که اغلب تومورهای جلدی قابل مشاهده دارند و زیبایی آنان مختل شده است، مشکلات روانی مشاهده می‌شود (ورانسویون و همکاران، ۲۰۱۳)؛ بخصوص کودکان و نوجوانان مبتلا به این بیماری مشکلات اضطراب، کیفیت پایین زندگی و اختلال در تصویر از خود را گزارش کرده‌اند (سیپولتا، ۲۰۱۸). ابلون (۱۹۹۵) در تحقیقی نشان داد، مشکلات این بیماران اغلب در سطوح اجتماعی و اقتصادی و به دلیل نداشتن شغل و تحصیلات مناسب است؛ هر چند عوارض فیزیکی بیماری نقش مهمی در این شرایط دارد، اما بیشترین مشکل ناشی از نشانه‌های قابل مشاهده است که موجب تقویت خودپنداره ضعیف بودن در این بیماران شده است.

کودرا (۲۰۰۸) و همکارانش نیز نشان دادند که احساسات و عواطف بیمارانی که مشکلات ظاهری داشته‌اند، بیشتر آسیب دیده است و عوامل مرتبط با ظاهر و زیبایی در کیفیت زندگی این بیماران نقش مهم‌تری دارد. بارک و همکاران (۲۰۱۶) نیز نشان دادند که جوانان بیمار و خانواده‌های آنان ظاهر را به‌عنوان محور اصلی تجربه‌شان از NF۱ معرفی کرده‌اند و آن را به‌عنوان انگ و دلیلی برای سطح پایینی از رفاه اجتماعی درک می‌کنند.

هوملول و انتونسن (۲۰۱۳) توضیح دادند که اعتمادبه‌نفس پایین در بیماران یا مربوط به طرد و آزار و اذیتی بود که در دوران مدرسه تجربه کرده بودند و یا به دلیل پیشرفت غیرقابل‌پیش‌بینی و عوارض مشهود NF۱. این مسئله بیش از آنکه مربوط به شدت بیماری باشد، به شبکه اجتماعی که این بیماران در آن عضو هستند و امکان پذیرش یا طرد آنان در شبکه اجتماعی مربوط بود. مورفی (۱۹۹۰) معتقد است بزرگترین مانع برای کسانی که در جامعه شرکت می‌کنند، مشکلات یا معایب فیزیکی آنان نیست، بلکه بافت اسطوره‌ها، ترس‌ها و سوءتفاهم‌هایی است که جامعه به آنان نسبت می‌دهد.

مطالعه تجربه زیسته بیماران نوروفیبروماتوز ایرانی...

آپادهایا و کوپر (۲۰۱۲) معتقدند تعداد کمی از متخصصان بالینی این فرصت را پیدا می‌کنند که دانش نظام‌مندی درباره تجربه زیسته و روزمره بیماران و یا پیامدهای این تجارب بر عواطف آنان کسب کنند. داغ ننگ اجتماعی اثرات مهم بر تحصیلات، وضعیت اقتصادی و قطع روابط دوستی مانند رابطه جنسی، دوست‌یابی، ازدواج و داشتن فرزند می‌گذارد. انگ در مورد فرد NF۱ ممکن است توسط خانواده، مدرسه، همکاران و پرسنل درمانی ایجاد شود، خصوصاً نگرش منفی خانواده می‌تواند مخرب باشد و با ایجاد خودپنداره منفی، مانع توسعه اعتمادبه‌نفس و مهارت انطباق مثبت فرد شود. این افراد ممکن است در مدرسه مورد تبعیض و سوءاستفاده فیزیکی کودکان دیگر قرار بگیرند. همچنین نگرش منفی و تبعیض‌های سیستماتیک در محیط کار توسط کارفرما و همکاران برای بیماران که ممکن است خودشان به دلیل اختلالات یادگیری در مشاغل کم‌درآمد مشغول به کار باشند، مشکل آفرین است. همچنین تعامل‌های منفی پرسنل درمان با این بیماران یکی از منابع مهم انگ است. برخی از پرسنل درمانی نیز نفرت‌شان را از ظاهر این بیماران نشان می‌دهند.

در بیشتر افرادی که توانسته بودند به‌طور موفقیت‌آمیزی با انگ ناشی از این بیماری کنار بیایند، مهم‌ترین و اولین عامل مؤثر حمایت خانواده بود. عامل دوم مشارکت در گروه‌هایی بود که امکان ملاقات با سایر بیماران را فراهم کرده و افراد این فرصت را می‌یافتند که از ترس‌ها، مسائل و مشکلات خود صحبت کنند و سومین عامل نوعی فلسفه یا نگاه به جهان است که تفاوت‌های فیزیکی را به‌عنوان عامل انگ یا هویت پایین‌تر رد می‌کند. این فلسفه معتقد است وضعیت فیزیکی خاص از توانایی ذاتی افراد نمی‌کاهد و موجب نمی‌شود که آنان افراد بی‌اهمیت‌تری باشند و در هیچ شرایطی نباید به‌طور خودخواسته، خودشان را از مزایایی که مردم عادی جامعه از آن لذت می‌برند، محروم سازند. این فلسفه در راستای جنبش حقوق معلولین بر این نکته تأکید دارد که ریشه انگ «معلولیت» و شرایطی مانند NF۱ در نظام‌های اجتماعی، فرهنگی، اقتصادی و سیاسی قرار دارد که حقوق و فرصت‌های برابر را برای افراد آسیب‌دیده انکار می‌کند.

رسانه‌ها در برساخت معنای انگ‌زنی بیماری‌ها و یا انگ‌زدایی از آن نقش دارند. پس از نمایش فیلم «مرد فیل نما» خانواده و اطرافیان بیماران نوروفیبروماتوز معمولاً سرنوشتی مانند سرنوشت جوزف مریک - مردی که در اثر نوروفیبروم‌های متعدد صورت ناخوشایندی داشت - را برای بیمار خود پیش‌بینی می‌کنند (فریدمن، ۲۰۰۲). جوزف کری مریک^۱ که به دلیل مشکل ظاهری چهره به مرد فیل‌نما معروف شد، در سال ۱۸۶۲ در لندن به دنیا آمد. تغییرات چهره مریک از ۲۰ ماهگی شروع شد و به مرور زمان پیشرفت کرد، به‌طوری‌که اندازه سر او به حدود یک متر رسید و ناهنجاری‌های چهره و فک موجب می‌شد، حتی نتواند به روشنی صحبت کند. ناهنجاری‌ها در دست و پاهای او نیز موجب شده بود که او تنها با استفاده از عصا راه برود (سایت بریتانیکا^۲). وضعیت مریک به‌گونه‌ای نبود که بتواند کار کند. به همین دلیل شروع به فروش

مطالعه تجربه زیسته بیماران نوروفیبروماتوز ایرانی...

دست‌کش در خیابان‌ها کرد، اما به دلیل ترسی که از مردم داشت، سر و صورتش را با شال و کلاه می‌پوشاند. مریک بعدها با یک مدیر سیرک آشنا شد و خودش را تحت نام «مرد فیل‌نما» در سیرک به نمایش گذاشت بعدها تحت مراقبت دکتر تروس در بیمارستانی در لندن، مورد آزمایش‌های فراوان قرار گرفت و در ۲۷ سالگی در سال ۱۸۹۰ درگذشت (سایت ژنوما^۲). دیوید لینچ در سال ۱۹۸۰ فیلم «مرد فیل‌نما» را بر اساس داستان زندگی جوزف مریک ساخت.

این تصویرسازی «مرد فیل‌نما» را به یک اصطلاح معمول روزمره که نمادی برای اشاره به نهایت دهشتناکی بود، تبدیل کرد و افرادی که بیماری NF۱ داشتند، به این باور می‌رسیدند که وضعیتی شبیه به زندگی مریک خواهند داشت. داده‌هایی که از مصاحبه با بیماران و خانواده آن‌ها در مورد برداشت‌شان از بازنمایی رسانه‌ای «مرد فیل‌نما» جمع‌آوری شده است نشان می‌دهد، مرد فیل‌نما برای عامه مردم آمریکا تبدیل به یک «دیگری» شده است. یک دیگری که دهشتناک و ترسناک است و نه یک موجود کامل انسانی. با این حال برای برخی - افراد مبتلا - مرد فیل‌نما به یک «خود» تبدیل شده است (ابلون، ۱۹۹۵). زولا (۱۹۸۵) معتقد است استفاده استعاری از معلولیت به‌عنوان یک اسطوره در رسانه‌ها می‌تواند، اثرات قابل توجهی بر روی نگرش‌ها، برداشت‌ها و قضاوت‌های عموم جامعه بگذارد. ایزنبرگ (۱۹۸۲) در توضیح اینکه معلولان در چه فرایندی در دسته «دیگری» قرار می‌گیرند، معتقد است در واقع آنچه که در فهم فرایند انگ زدن محوری به‌نظر می‌رسد، این است که افراد انگ‌خورده تمایل دارند هویت خودشان را همان‌طور بپذیرند که جامعه به آن باور دارد.

در ایران بیست‌وشش‌هزار و پانصد نفر مبتلا به بیماری نوروفیبروماتوز هستند (خبرگزاری مهر، ۱۳۹۷). تحقیقات نشان داده است که این بیماران از نظر عواطف و عملکرد از کیفیت رو به پایینی برخوردارند (سوقی و همکاران، ۱۳۹۷). هدف این مقاله تحلیل فیلم «مرد فیل‌نما» به مثابه بازنمایی از زندگی جوزف مریک و همچنین تحلیل زندگی بیماران نوروفیبروماتوز در سال ۱۳۹۸ در ایران است تا در مقایسه این دو روایت به این سؤالات پاسخ دهیم: آیا مکانیزم‌های انگ‌زنی تغییر کرده است؟ یا چه شباهت‌هایی به هم دارد؟ رابطه پزشک و بیمار چه تغییراتی کرده است؟ در نهایت اینکه در این دو روایت چگونه جهان به واسطه بدن درک می‌شود؟ ذکر این نکته لازم است که محقق برای دستیابی به روایت زندگی یک بیمار در قرن ۱۸، از آنجا که به روایت دست اول دسترسی نداشته است، ناگزیر به استفاده از فیلمی شده که بر اساس زندگی واقعی جوزف مریک ساخته شده است. اهمیت این فیلم در این است که بعد از نمایش این فیلم بسیاری از افراد جامعه، بیماری نوروفیبروماتوز را به‌عنوان بیماری «مرد فیل‌نما» می‌شناختند.

مطالعه تجربه زیسته بیماران نوروفیبروماتوز ایرانی...

مفاهیم نظری

برای روشن کردن ابعاد مسئله تحقیق از مفهوم «داغ ننگ» گافمن و مفهوم «عجیب الخلقه سازی» استفاده کرده‌ام تا برساخت معنا را در بستر تعاملات اجتماعی نشان دهم. از طرفی برای فهم تجربه زیسته کنشگران نیاز بود، به مفهوم «بدن» در اندیشه پدیدارشناسی چون مرلوپونتی رجوع کنم؛ چراکه جهان زیسته از طریق بدن درک می‌شود. در نهایت نمی‌توان انکار کرد که NF1 در حوزه پزشکی مورد مطالعه قرار می‌گیرد و نیازمند فهم پارادایم‌های پزشکی در مواجهه با مفهوم بیماری هستیم؛ چراکه نحوه تعامل با بیمار را مشخص می‌کند.

مفهوم «داغ ننگ»: برساخت معنا در کنش‌های اجتماعی

نظریه پردازان کنش متقابل نمادین معتقدند، معنا نه از فراگردهای ذهنی، بلکه از فراگرد کنش‌های متقابل بر می‌خیزد. انسان‌ها نمادها و معانی را طی کنش متقابل اجتماعی فرا می‌گیرند و جهانی را که در آن کنش می‌کنند، فعالانه تولید و بازتولید می‌کنند (ریتزر، ۱۳۸۵). معنای داغ ننگ نیز در فرایند کنش متقابل نمادین برساخت و بازتولید می‌شود.

فرهنگ انگلیسی آکسفورد تعریفی کلی از داغ ننگ ارائه می‌دهد: «مارک رسوایی یا ننگ»، نشانه سرزنش و محکومیت که بر روی کسی یا چیزی نشان گذاشته می‌شود، یک لکه بدنامی (رووز^۴، ۲۰۰۲). در واقع «انگ» مفهومی صوری است که خصوصیتی ثابت را نشان نمی‌دهد، بلکه شامل یک رابطه بی‌ارزش‌سازی است (مارشال، ۱۳۸۸: ۱۴۲)، اما باید توجه کرد که قدرت انگ‌زنی یک صفت است که نه در ذات خویش، بلکه در روابط اجتماعی ریشه دارد (گافمن، ۱۳۸۶: ۳۲). بنابراین انگ باید به‌عنوان یک مفهوم رابطه‌ای درک شود. تنها در کنش متقابل بین دو فرد است که داغ ننگ می‌تواند تأثیر داشته باشد.

وجه مشترک تعاریف گوناگون استیگما یا داغ ننگ را می‌توان تأکید بر پیوندهای ذهنی و عینی کنشگران اجتماعی دانست. لینک^۵ و فلن^۶ (۲۰۰۶) پنج مؤلفه برای تولید داغ ننگ نام می‌برند: شناسایی و انگ زدن تفاوت‌های انسانی؛ باورهای غالب فرهنگی که شخص انگ‌خورده را به کلیشه‌های منفی پیوند می‌دهد؛ طبقه‌بندی افراد انگ‌خورده بر جدا کردن «ما» در مقابل «آنها»؛ افراد انگ‌خورده، از دست دادن موقعیت و تبعیض را که به نتایج نابرابر منجر می‌شود، تجربه می‌کنند؛ دسترسی اجتماعی، اقتصادی و قدرت سیاسی توسط گروه مسلط که به نفی، طرد و تبعیض علیه افراد و گروهی که انگ‌خورده منجر می‌شود. در بیماری نوروفیبروماتوز معلولیت‌ها و ناهنجاری بدن به مثابه انگ عمل می‌کند؛ از این منظر لازم است که از این مفهوم در فهم تعاملات اجتماعی این بیماران و همچنین فهم هویت آنان از خویشتن و امکان دسته‌بندی آنان به مثابه دیگری استفاده کنیم.

مطالعه تجربه زیسته بیماران نوروفیبروماتوز ایرانی...

مفهوم «عجیب‌الخلقه‌سازی»^۷: مرز بین خودی‌های هنجار و غیرخودی‌های عجیب

واژه «عجیب‌الخلقه» (Freaks) به سرگرمی طبقات و فرهنگ‌های پایین اشاره دارد که در ادبیات عامه به آن‌ها «Freak shows» می‌گویند. «فریک‌شو» به نمایش‌های خیابانی‌ای گفته می‌شود که در آن افرادی با شکل بدنی غیرعادی را برای عموم، در ازای پول به نمایش می‌گذارند. فریک‌شوها راهی بودند که بدن‌های غیرعادی را به عنوان «عجیب» (freak) در میان مردم به‌نمایش می‌گذاشت؛ مقوله‌ای که آن را با عنوان «عجیب‌الخلقه‌سازی» یا «Enfreakment» می‌شناسیم. در فیلم مرد فیل‌نما نیز مشاهده می‌کنیم که جوزف مریک در یک سیرک به نمایش در می‌آید و همین عجیب‌الخلقه بودنش است که مردم را به دیدن او تشویق می‌کند. در دوره زندگی جوزف مریک یعنی دهه ۱۸۸۰ نمایش انسان‌های عجیب بخشی از سرگرمی انگلیسی‌ها بوده است و در کنار مرد فیل‌نما، می‌توان به نمایش جک قورباغه‌ای و تعدادی غول، کوتوله‌ها، زنان ریشو و دیگر موارد اشاره کرد.

مسئله عجیب‌الخلقه‌سازی این است که ممکن است بدن فرد متفاوت، عجیب‌وغریب و یا حتی غیرعادی باشد، اما در اصل این شیوه و مکانیسم نمایش آن‌ها بود که باعث شد آن بدن‌ها عجیب (freak) پنداشته شوند. بنابراین، هویت «عجیب بودن» برساختی فرهنگی است که صرفاً از طریق نوع نمایش افراد شکل گرفته است. عجیب‌الخلقه‌سازی، از نوعی تشریفات فرهنگی پدیدار می‌شود که در آن افرادی را که بدن‌شان نسبت به نرم جامعه متفاوت است خاص و منزوی کرده و با متفاوت‌سازی بیشتر، آن‌ها را از جامعه دورتر می‌کند (گارلند تامسون^۸، ۱۹۹۶). همچنین از عجیب‌الخلقه‌سازی به‌عنوان «فرآیند خاص‌سازی و مهم‌تر از همه پول‌درآوری از بدن‌های غیرعادی» یاد می‌شود. بنابراین، عجیب‌الخلقه‌سازی به‌عنوان فرآیندی اجتماعی تعریف می‌شود که در آن افراد با بدن‌های متفاوت به حاشیه رانده می‌شوند، تلقی انسان‌بودن نسبت به آن‌ها وجود ندارد و اساساً جامعه آن‌ها را از خود نمی‌داند (ریچاردسون^۹، ۲۰۱۶).

در بیشتر مواقع هر گونه‌ای، خود را عادی و دیگران را عجیب می‌داند. در واقع عجیب‌ها از محصولات ادراکات ما فراتر هستند: آن‌ها عواقب نوعی ارتباط مقایسه‌ای هستند که در آن هرکسی که گفتمان اجتماع و معانی بازنمایی‌ها را کنترل می‌کند، با استفاده از حقیقت ظاهری بدن، خود را در مرکزیت قرار داده و دیگران را به حاشیه می‌راند (گارلند تامسون، ۲۰۱۷).

این مفهوم وضعیت بیماران نوروفیبروماتوز را از این منظر توضیح می‌دهد که چطور جامعه با نمایش بیماران در دوره‌ای از تاریخ و سپس با نگاه خیره خود مرزهایی بین خودی و غیر خودی ایجاد می‌کند. این دیگری‌سازی به واسطه برساخت معنایی از بدن‌های عجیب به خودی‌های بهنجار اجازه کنترل، حذف و محدود کردن امکانات زیستی بیماران را می‌دهد.

مطالعه تجربه زیسته بیماران نوروفیبروماتوز ایرانی...

بدن عینی و بدن زیسته در رویکرد پدیدارشناسی

ویژگی رویکرد پدیدارشناختی، تلاش برای توصیف ساختار جهان روزمره و روند زندگی افراد در چنین جهانی است، بنابراین رهیافت‌های پدیدارشناختی بدن، مرتبط با تجربه‌های زیست‌مند افراد است و اینکه آن‌ها چگونه جهان‌شان را به شیوه‌هایی معنادار تفسیر و خلق می‌کنند (نتلتون^{۱۰}، ۱۹۹۸).

مطابق با نظر هوسرل، بدن چیزی است که با روان من گره خورده و به مثابه اولین تقویم من است. در نتیجه می‌توان گفت که سوژه خود را روان- تن درک می‌کند و درک روان- تنی سوژه به عنوان پایه‌ای برای تقویم همه امور و ابژه‌های دیگر تلقی می‌شود (رشیدیان، ۱۳۸۴: ۳۷۸). در واقع بدن در حوزه تعلق آگاهی محض قرار دارد، از هر چیز دیگری به من متعلق‌تر است و وسیله تصاحب ابژه‌های دیگر و واسطه تجربه جهان است.

مرلوپونتی برای وارد شدن به بحث بدنمندی از ادراک حسی آغاز می‌کند. از نظر او «ادراک» شیوه مواجهه بدنی ما و شکلی برای دستیابی ما به جهان است و در این شیوه مواجهه مقدم بر تفکر است. «هر یک از ما پیش از آن که آگاهی باشد، بدنی به شمار می‌رود که جهان را دریافت می‌کند و شکل می‌دهد» (مرلوپونتی، ۱۳۹۱: ۱۷). برای مرلوپونتی بدن وسیله‌ای برای من و جدای از من نیست. در واقع ادراک امری وابسته به بدن است که به حس‌های منفرد بدن محدود نمی‌شود، ادراک «دریافتن» به وسیله بدنمندی است. مرلوپونتی بدن را نظرگاهی به جهان می‌داند؛ بدین معنی که بدن به جای اینکه وسیله تجربه حسی باشد و یا فرای آگاهی حسی باشد، اساساً امکان دسترسی ما را به جهان فراهم می‌کند. بدن و جهان، دو روی یک سکه‌اند، من و جهان هر کدام صرفاً در پرتوی دیگری فهم‌پذیر هستیم (مرلوپونتی^{۱۱}، ۱۹۶۲).

به همین ترتیب، تحلیل پدیدارشناسی تمایزی را میان بدن عینی و بدن زیسته به وجود می‌آورد. بدن عینی، بدنی است که در موقعیت‌های مختلف زندگی روزانه مشاهده می‌شود یا از یک منظر علمی مشاهده می‌شود. این بدن، یک سیستم پیچیده روان‌شناختی است که متشکل است از اندام‌ها، ادراک حسی و حرکات و عملکردها، و توانایی‌های خاصی دارد. بدن از این نظر می‌تواند در حوزه‌هایی مانند بیولوژی، روان‌شناسی یا علوم شناختی هدف مطالعه دانشمندان باشد یا این که همان بدنی باشد که ما در آینه می‌بینیم. اما تعریف پدیدارشناسی نشان می‌دهد که بدن می‌تواند، بدن زیسته هم باشد. این همان بدنی است که ما از درون آن را تجربه می‌کنیم یا بدن افراد دیگر است که با هر شیء فیزیکی دیگر در دنیا فرق دارد، چون این بدن، بدن فیزیکی است، اما این فیزیکی بودن مربوط به یک موجود زنده است (دیوین و بیدرمن، ۲۰۱۱). از آنجا که بیماری NF۱ موجب ناهنجاری‌هایی در بدن شده و بنابراین مواجهه فرد را

مطالعه تجربه زیسته بیماران نوروفیبروماتوز ایرانی...

به واسطه بدن با جهان هستی تحت تأثیر قرار می‌دهد، از رویکرد مرلوپونتی برای فهم تجربه زیسته بدنمند افراد استفاده کرده‌ام.

دو پارادایم در پزشکی:

رویکرد پزشکی زیستی در برابر رویکرد پزشکی زیستی-روانی-اجتماعی

فوکو (۱۳۹۰) با تمرکز بر تاریخ پزشکی در قرن ۱۸ و ۱۹ تأکید می‌کند که در این دوره پزشکان بر حساس‌ترین بخش حیات آدمی، یعنی بدن که زندگی و مرگ انسان بر اساس آن رقم می‌خورد، تسلط پیدا می‌کنند. پزشکی به مثابه روشی علمی که هدفش نجات جان انسان‌ها است، قداست می‌یابد و گفتمان پزشکی در نظام معرفتی دانش با سازوکارهای قدرت پیوند خورده و پیوسته تقویت و بازتولید می‌شود. در این بین رابطه پزشک و بیمار دچار تحول شده و پزشک که تا قرن هجدهم برای ملاقات با بیمار به خانه او می‌رفت، اکنون در کلینیک‌ها و بیمارستان‌ها مستقر است و این بیمار است که از بستر طبیعی زندگی خود خارج شده و برای معاینه و آزمایشات پزشکی به بیمارستان مراجعه می‌کند. در این بین، بیماران به مثابه ابژه‌هایی برای افزایش سطح دانش به‌شمار رفته و بین بیمارستان و مراکز آموزشی پیوندی عمیق شکل می‌گیرد. بیمار که ابژه گفتمان پزشکی شده است، مورد معاینه قرار می‌گیرد و پزشک با او کمتر گفت‌وگو می‌کند. در قرن نوزدهم با قانونی شدن کالبدشکافی، رابطه پزشک و بیمار تغییر کرد و نوعی شناخت پاتولوژیک از بدن انسان شکل می‌گیرد. تشخیص پزشکی به نتایج آزمایشگاهی که برآمده از تکنولوژی‌های نوین پزشکی است، وابسته شد و دیگر نیازی به گفت‌وگو با بیمار وجود نداشت. این رویکرد مقدمه پارادایم پزشکی زیستی است. در رویکرد پزشکی زیستی، پزشک یک صاحب فن است، درحالی‌که بیمار تنها دریافت‌کننده غیرفعال خدمات درمانی است. در این مدل ارتباطی، پزشک بیشتر به جنبه‌های جسمانی بیماری و یافته‌های کلینیکی توجه دارد تا به «بیماری» به عنوان مجموعه‌ای از عوارض جسمانی و روانی (انگل، ۱۹۹۷، به نقل از مسعودنیا، ۱۳۸۹).

در رویکرد زیستی-روانی-اجتماعی، «بیماری» به‌عنوان مجموعه‌ای از عوارض جسمی و روحی به‌جای «مرض» که تنها بر پایه یافته‌های کلینیکی و فیزیولوژیک تشخیص داده می‌شود، مورد توجه قرار می‌گیرد و در نتیجه درمان با در نظر گرفتن ابعاد جسمانی و روانی و همچنین در نظر گرفتن شرایط اجتماعی و فرهنگی و امکانات فرد بیمار صورت می‌گیرد (اوویات، به نقل از مسعودنیا، ۱۹۹۱).

به‌طور خلاصه رویکرد پزشکی زیستی، رویکردی «بیماری‌محور» است، به این معنا که در این رویکرد، بیمار فرع بر بیماری است و جنبه‌های اجتماعی، روانی و فرهنگی بیمار نادیده گرفته می‌شود. درحالی‌که مدل زیستی-روانی-اجتماعی با معیارهای «بیمارمحور» مطابقت دارد، به‌عبارتی بیماری فرع بر بیمار است. در این مقاله، این موضوع درخور اهمیت و مطالعه است که کدام رویکرد بر تعاملات بیمار با نظام سلامت

مطالعه تجربه زیسته بیماران نوروفیبروماتوز ایرانی...

تسلط داشته است. برای پاسخ‌گویی به این سؤال و فهم روشن‌تر از رابطه پزشک و بیمار لازم است، از مفاهیم این دو رویکرد در حوزه پزشکی بهره ببریم.

روش تحقیق: تحلیل محتوای کیفی

در این تحقیق از راهبرد تحلیل محتوای کیفی^{۱۲} استفاده کرده‌ام. در بخش اول، فیلم «مرد فیل‌نما» تحلیل شد و در بخش دوم، پس از مراجعه به انجمن نوروفیبروماتوز ایران و اخذ رضایت از بیماران، با ده نفر از آنان تا رسیدن به اشباع نظری مصاحبه عمیق انجام شد. سپس تحلیل محتوای کیفی بر روی متن مصاحبه‌ها انجام گرفت. اطلاعات مربوط به مصاحبه‌شوندگان در جدول شماره (۱) موجود است.

جدول شماره (۱): اطلاعات مربوط به مصاحبه‌شوندگان

نام	سن	وضعیت تأهل	محل سکونت	تحصیلات
۱ محمد	۳۳	متاهل	تهران	دیپلم
۲ مریم	۴۱	متاهل و دارای فرزند	تهران	لیسانس
۳ اکرم	۴۲		اصفهان	لیسانس
۴ آرزو	۳۴		ابهر	دیپلم
۵ حمید	۴۳	متاهل و دارای فرزند	تهران	دیپلم
۶ نرگس	۳۷		سبزوار	فوق لیسانس
۷ محدثه	۳۵		یزد	لیسانس
۸ شیوا	۲۵		همدان	لیسانس
۹ فاطمه	۲۹		گرگان	دیپلم
۱۰ امیر	۲۶		تهران	لیسانس

در تحلیل محتوای کیفی، متن، به‌شیوه‌ای قاعده‌مند و گام‌به‌گام به واحدهای تحلیلی تقسیم می‌شود و با دنبال کردن سؤال اصلی یا همان مسئله پژوهش، مقوله‌ها بر اساس جنبه‌های نظری تکوین می‌یابند و از طریق حلقه‌های بازخورد و بازنگری‌های لازم، تطابق مقوله‌ها در رابطه با نظریه و شیوه‌های تحلیل، تضمین می‌شود (حریری، ۱۳۸۵: ۲۶۴). میرینگ^{۱۳} (۲۰۰۰) برای تحلیل محتوای کیفی دو شیوه «تکوین استقرایی

مطالعه تجربه زیسته بیماران نوروفیبروماتوز ایرانی...

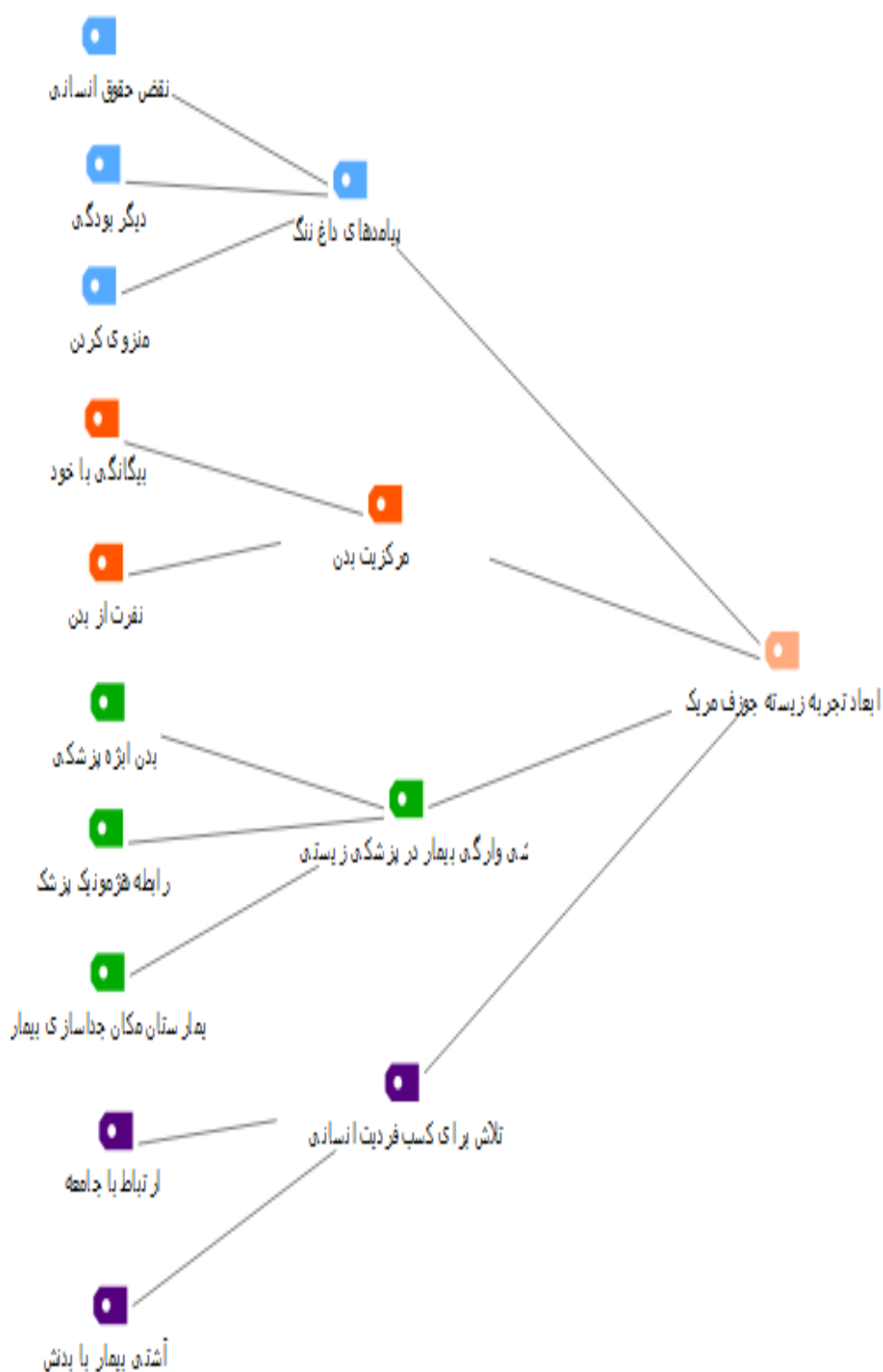
مقوله‌ها^{۱۴} و «به‌کارگیری قیاسی مقوله‌ها^{۱۵}» را مطرح می‌کند. در پژوهش حاضر برای تحلیل محتوای متن‌ها، شیوه تکوین استقرایی مقوله‌ها به‌کار برده شده است. ایده اصلی در تکوین استقرایی مقوله‌ها، عبارت است از فرمول‌بندی ملاک تعریف؛ یعنی معیار انتخاب، برگرفته از چارچوب نظری و مسئله پژوهش است که این ملاک تعیین‌کننده جنبه‌هایی از متن است که باید در تحلیل محتوا مد نظر قرار بگیرد. متن با در نظر گرفتن این ملاک، بررسی می‌شود و مقوله‌های استقرایی به‌صورت آزمایشی و گام‌به‌گام استنتاج می‌شوند (حریری، ۱۳۸۵: ۲۶۵). در این تحقیق نیز پس از پیاده‌سازی متن مصاحبه‌ها، ابتدا مفاهیم اولیه از گزاره‌های معنادار استخراج شد و سپس مقوله‌های فرعی و مقوله اصلی به‌دست آمد. در مورد تحلیل محتوای فیلم نیز مفاهیم مستخرج از سکانس‌های فیلم پس از کدگذاری باز، دسته‌بندی شد و در کدگذاری محوری به مقولات اصلی دست پیدا کردیم.

یافته‌ها: مقایسه تجربه داغ ننگ نوروفیبروماتوز در زمان و مکان مختلف

مطابق با هدف این مقاله زندگی‌بازنمایی شده جوزف مریک در فیلم «مرد فیلم‌نما» و زندگی بیماران نوروفیبروماتوز در سال ۱۳۹۸ بر اساس مصاحبه عمیق تحلیل شد. مفاهیم و مقولات به‌دست‌آمده نشان داد، جوزف مریک و بیماران ایرانی در سال ۱۳۹۸، «داغ ننگ و پیامدهای آن» را تجربه می‌کرده‌اند و این تجربه بر پایه مفاهیمی چون «طرد و منزوی کردن»، «دیگر بودگی» و «نقض حقوق انسانی» درک می‌شود. همچنین «شی‌وارگی بیمار در پزشکی زیستی» بر رابطه جوزف مریک با پزشک‌اش سایه افکنده است و این مقوله با مفاهیمی چون «معاینه بدن به مثابه ابژه پزشکی»، «رابطه هژمونیک پزشک و بیمار» و «بیمارستان مکان جداسازی ناهنجاران از جامعه» به دست می‌آید.

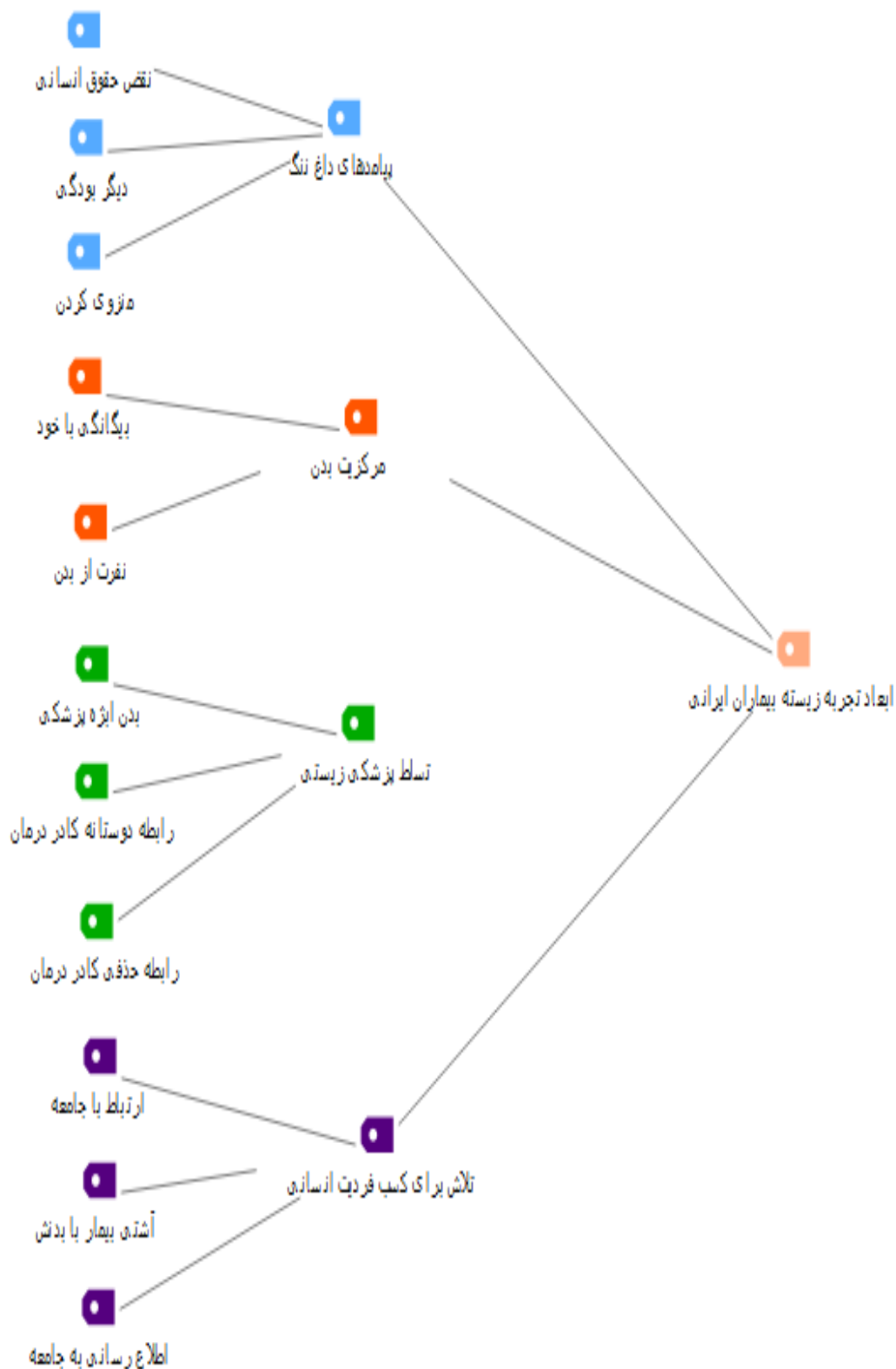
مقولات به دست آمده از روایت بیماران ایرانی نیز نشان می‌دهد، هر چند رابطه پزشک و بیمار دوستانه‌تر است، اما هنوز پزشکان بعد فیزیکی بدن بیمار را در مرکز معاینه خود قرار می‌دهند و در مواردی طرد و حذف از طرف کادر درمان نیز وجود دارد. با این حال، آنچه در «مرکزیت تجربه زیسته» مریک و بیماران ایرانی از جهان زیسته‌شان قرار دارد «بدن» است و این مقوله بر مفهوم «نفرت از بدن» و «بیگانگی با بدن» در مواجهه بدنمند مریک با جهان و تأکید بیماران بر «تحمل زجرهای ناشی از وضعیت بدن» به چشم می‌خورد. در نهایت اینکه مانند هر مفهوم برساخت‌شده که در بستر اجتماعی به چالش کشیده می‌شود، داغ ننگ ناشی از NF۱ نیز در زندگی مریک و بیماران ایرانی به چالش کشیده شده است و در این بین آن‌ها تلاش می‌کنند «فردیت انسانی»‌شان را به‌دست آورند. این مواجهه با داغ ننگ بیماری بر اساس مفاهیم «برقراری ارتباط با جامعه»، «آشتی با بدن» و «تلاش برای آگاه‌سازی جامعه» شکل گرفته که از تحلیل سکانس‌های مختلف فیلم و تحلیل مصاحبه با بیماران به دست آمده است.

مطالعه تجربه زیسته بیماران نوروفیبروماتوز ایرانی...



شکل شماره ۱: ابعاد تجربه زیسته جوزف مریک

مطالعه تجربه زیسته بیماران نوروفیبروماتوز ایرانی...



شکل شماره ۲: ابعاد تجربه زیسته بیماران ایرانی

مطالعه تجربه زیسته بیماران نوروفیبروماتوز ایرانی...

اکنون به تفصیل مفاهیم مستخرج از تحلیل فیلم و روایت بیماران ایرانی را شرح می‌دهم.

جدول شماره ۲: مفاهیم مرتبط با مقوله «داغ ننگ و پیامدهای آن در زندگی جوزف مریک»

داغ ننگ و پیامدهای آن در زندگی مریک	منزوی کردن مریک	ترس و وحشت مردم از مریک
		مریک با نقاب و شنل، چهره و اندام‌اش را از مردم می‌پوشاند.
		وقتی مریک به خانه دکتر می‌رود، او فرزندانش را از آنجا دور می‌کند.
		همسر دکتر با مریک رابطه چشمی برقرار نمی‌کند.
		مریک مهارت برقراری روابط اجتماعی مانند سخن گفتن را ندارد.
	دیگربودگی مریک	مریک به عنوان مرد فیل نما (با ویژگی حیوانی) معرفی می‌شود.
		ظاهر تغییر شکل یافته مریک او را از باقی افراد متفاوت کرده است.
		مریک معتقد است قیافه او از نظر مردم آزاردهنده است.
	نقض حقوق انسانی	ضرب و شتم جان مریک توسط مردم
		به زنجیر کشیدن جان مریک توسط مردم
		به نمایش گذاشتن مریک و کسب درآمد از او توسط مدیر سیرک و پرستار
		ربوده شدن مریک و به هم ریختن اتاق او توسط اوباش
		شکستن ماکت دست‌ساز مریک توسط اوباش

جدول شماره ۳: مفاهیم مرتبط با مقوله «داغ ننگ و پیامدهای آن در زندگی بیماران ایرانی»

داغ ننگ و پیامدهای آن	منزوی کردن	سوار اتوبوس می‌شدم، کنار کسی می‌نشستم، بلند می‌شد و می‌رفت.
		گاهی می‌شد که فامیل‌های دور یا حتی نزدیک مسخره‌ام می‌کردند. خیلی‌ها خیره بهم نگاه می‌کنن، خجالت می‌کشم.
		خوابگاهی بودم هیچ کس حاضر نبود توی اتاق شش نفره با من هم اتاقی باشه و من تنها بودم
		این درد و بیماری خیلی باعث خارش میشه حتی بابت این خارش‌هام

مطالعه تجربه زیسته بیماران نوروفیبروماتوز ایرانی...

		هم تحقیر شدم من
		رفته بودیم مجلسی، آدم‌ها اونجا من را می‌دیدن، شوکه می‌شدن.
	دیگربودگی	از بچگی متوجه شدم که تغییراتی در چهره‌ام هست و با بقیه فرق دارم.
		قیافه‌ام مردم را می‌ترسونه و آزار می‌ده، با بقیه فرق دارم و به اون‌ها حق می‌دم.
		یک بار رفتم خرید، فروشنده گفت نمی‌خواد تو پول بدی.
		یکی از کنارم رد شد تو خیابان و گفت: «آخ! آخ! خدا را شکر!»
	نقض حقوق انسانی	یک بار توی خیابان یکی به من گفت: «چرا با این شکل می‌آیی بیرون؟»، من هم عذرخواهی کردم.
		رفتم فلافل بخرم، فروشنده گفت نیا داخل، بیرون بایست، حاضر شد، برات می‌آرم یا سوار تاکسی شدم، راننده گفت: «پیاده شو.»
		زمانی که دنبال کار می‌گشتم، کاملا رفتار اون طرف مقابل به عنوان مدیرعامل یا مدیر اون شرکت کاملا مشخص بود که من رو به خاطر ظاهر من نمیخوان
		رفتم لباس بخرم، فروشنده گفت: «برو بیرون از این لباس نداریم.»
		استادیوم آزادی رفته بودم، تو جایگاه، پسره گفت: «اینجا نشین.»
		مدرسه دولتی قبول نکرد که من برم و مدیرش گفت: «نمی‌تونه مسئولیت قبول کنه»، احساس حقارت کردم.
		توی مدرسه که بودم معلم به من میگفت تو هیچی نمیشه، باید بشینی سبزی پاک کنی. به درد نمی‌خوری، اصلا نمیخواد درس بخونی. من رو می‌برد کنار کلاس کاری می‌کرد که بچه‌ها به من بخندن

در هر دو روایت بیمار نوروفیبروماتوز در تعاملات اجتماعی‌اش داغ ننگ می‌خورد و پیامدهای آن را تجربه می‌کند. داغ ننگ موجب می‌شود، بیمار به مرزهای غیرخودی رانده شود و سایر وجوه انسانی بیمار نادیده گرفته شود. بنابراین، از آنجا که بیمار داغ‌خورده انسان کاملی نیست و یک غیرخودی «نابهنجار» در نظر گرفته می‌شود، تضعیف حقوق انسانی و تحریم‌های اجتماعی نسبت به او مشروعیت پیدا می‌کند.

مطالعه تجربه زیسته بیماران نوروفیبروماتوز ایرانی...

مصاحبه‌شونده شماره ۲ می‌گوید: «من رفته بودم آب گرم سرعین با دختر و مادرم. دیدم مردم خیلی دارن بد نگاه می‌کنن. بعد خانمی که مسئول بود به سوت زد گفت خانم شما بیرون. گفتم برای چی؟ گفت اومدن اعتراض کردن، می‌گن واگیر داره. گفتم نمی‌بینن این بچه پوستش عین برگ گله، اگر قرار بود به کسی منتقل شه اول به دختر خودم منتقل می‌شد. مادر من داره با من زندگی می‌کنه، اگر واگیردار بود صد دفعه از من گرفته بود. گفتم: «من نمی‌دونم، من کاری ندارم مردم به من اعتراض کردن که این خانم باید بیان بیرون.» بعد همه هی نگاه می‌کردن. مامانم طفلک گریه کرد، دخترم هم گریه‌اش گرفته بود. من و دخترم اومدیم بیرون».

جدول شماره ۴: مفاهیم مرتبط با مقوله «مرکزیت بدن در تجربه زیسته جوزف مریک»

مرکزیت بدن در تجربه زیسته جوزف مریک	نفرت از بدن	او از اینکه به خودش در آینه نگاه کند وحشت دارد.
		مریک چهره‌اش را با نقاب می‌پوشاند.
		او معتقد است که ظاهرش برای دیگران آزار دهنده است
	بیگانگی با خود	عدم وجود آینه در اتاق مریک
		تأکید سرپرستار بر اینکه در هیچ شرایطی در اتاق مریک آینه نباشد.
		بدن مریک مطیع و خمیده است، او مستقیماً به مخاطب خود نگاه نمی‌کند.

جدول شماره ۵: مفاهیم مرتبط با مقوله «مرکزیت بدن در تجربه زیسته بیماران ایرانی»

مرکزیت بدن در تجربه زیسته بیماران ایرانی	نفرت از بدن	قبلاً در آینه نگاه می‌کردم از خودم بدم می‌آمد.
		گاهی به این فکر کردم که چهره‌ام را با نقاب بپوشانم اما این کار را نکردم... بعضی‌ها بهم می‌گن ماسک بزن، عینک بزن.
		اوایل از خودم بدم می‌آمد که عکس بگیرم.
		چهره‌ام باعث ترس و وحشت بعضی از مردم می‌شه
		بعضی وقت‌ها به خاطر حرف‌ها و نگاه‌های مردم فکر خودکشی کرده‌ام.
	بیگانگی با خود و عدم امید به زندگی	می‌ترسم بیماری‌ام بیشتر بشه و زمین گیر بشم.
بعد از عمل جراحی اولش خیلی صورتم ورم داره و خیلی از چهره‌ام بدم می‌آد.		

مطالعه تجربه زیسته بیماران نوروفیبروماتوز ایرانی...

		وقتی تمام صورتم پانسمان شده است خودم از خودم خسته هستم و دلم نمی‌خواد کسی تو این شرایط من را ببینه
		این قدر فشار روی من هست که عصبی و کم تحمل می‌شوم و ممکن هست با اطرافیان با عصبانیت رفتار کنم.
		به هیچ چیز امیدی ندارم. از آینده می‌ترسم.
		استرسش رو دارم که آیا همسرم چند سال بعد هم من را قبول می‌کنه. اگر صورتم بدتر شه چی؟
		به تشکیل خانواده فکر نمی‌کنم. نمی‌خوام کس دیگه‌ای را بدبخت کنم... شرایط خودم رو که میبینم به خودم اجازه نمیدم به عشق فکر کنم.
		از خدا عصبانی می‌شوم و همش می‌گم چرا بین این همه آدم، من؟
		خواستگار که میومد مامان من به خواهر بزرگم می‌گفت حالا الان اینا بیان من چطوری بهشون بگم این تنش پر از لکه است؟

در هر دو روایت فهم جهان و تجربه آن برای بیماران از طریق بدن است که شکل می‌گیرد. در واقع زندگی این افراد یک فرایند یا سفر است که در مسیر آن تجربه زیسته خاص این افراد از بدن‌شان قرار دارد و این بدن‌مندی نحوه آگاهی آنان را از جهان شکل می‌دهد. به عبارت دیگر تجسم آنان است که تجارب زندگی‌شان را ساختار بندی می‌کند. مریک و بیماران ایرانی هر دو از طریق بدن‌شان خودشان را فهم کرده، اهداف و آرزوهای‌شان شکل گرفته و نوع رابطه‌شان با دیگران را سامان می‌دهند. در هر دو روایت بیماران حس خوشایندی نسبت به بدن خود ندارند و این فهم از بدن، موجب بیگانگی آنان از خود شده، به این معنا که گاهی بیمار آینده‌ای را برای خود تصور نمی‌کند، از مواجهه با خود هراس دارد و هویتش به گونه‌ای است که سوژه ایدئولوژی‌ای شود که مرزهای خودی و غیر خودی را ترسیم کرده است و او را مجاب کند که نقض حقوق انسانی نسبت به او روا است. به‌طور مثال امیر می‌گوید: «به آن‌ها حق می‌دهم که از من بترسند»، یا توضیح می‌دهد وقتی شخصی به او اعتراض می‌کند که چرا با این چهره به خیابان آمده است، او در جواب تنها می‌گوید: «معذرت می‌خواهم».

شیوا می‌گوید: «یک بار با پدرم بیمارستان بودم، بعد پرستار اومد به من گفت پدر شما پوستش سفیده، چشمش رنگیه شما چرا انقدر زشتی؟ به همین واضحی به من گفت: «شما چقدر زشتی!» من می‌دونم خودم...». محدثه می‌گوید: «خودم

مطالعه تجربه زیسته بیماران نوروفیبروماتوز ایرانی...

واکنش‌های منفی نشون می‌دادم و یه کاری می‌کردم که اصلاً خواستگارا نیان. چون می‌دونستم اگر بیان باید درباره شرایطم صحبت کنم و اون نمی‌پذیره».

مریک نیز از بدن خود و واکنش‌هایی که این بدن برمی‌انگیزد، آگاه است. او این واکنش‌ها را درک می‌کند، او نیز با بدن خود بیگانه است. عدم وجود یک آینه و دستور صریح سرپرستار مبنی بر عدم نصب آینه در اتاق او تحت هیچ شرایطی، این بیگانگی را تقویت می‌کند. وقتی او مجبور می‌شود در آینه به صورت خود نگاه کند (یک بار در جوانی به زور منشی شیفت شب و یک بار هم در کودکی در خواب) کلوزآپ‌های متعدد، آن را به صورت یک تجربه تروماتیک برای او به تصویر می‌کشد.

جدول شماره ۶: مفاهیم مرتبط با مقوله «شی‌وارگی در مدل پزشکی زیستی در زندگی مریک»

شی‌وارگی در مدل پزشکی زیستی در زندگی مریک	معاینه بدن به مثابه ابژه پزشکی	دکتر در مقابل جامعه پاتولوژیست لندن، بدن مریک را به نمایش می‌گذارد.
		پزشک با اشاره به بدن مریک ناهنجاری‌ها و بیماری‌های او را در مقابل پاتولوژیست‌ها یک‌به‌یک نام می‌برد.
		بدن مریک به مثابه موضوع مطالعاتی برای دکتر است.
	رابطه هژمونیک پزشک و بیمار	معروف شدن پزشک به دلیل کشف و معرفی مریک به عنوان یک مورد مطالعاتی پزشکی
		حدأقل ارتباط کلامی با مریک و صحبت کردن از او به مثابه سوم شخص
	بیمارستان مکان جداسازی بیماران از جامعه	کمیتة بیمارستان جلسه می‌گذارد که به مریک مسکنی دائمی در بیمارستان بدهد.
مریک در صورتی می‌تواند در بیمارستان بماند که ثابت شود یک موجود انسانی اما بیمار است.		

جدول شماره ۷: مفاهیم مرتبط با مقوله «تسلط پزشکی زیستی در تجربه زیسته بیماران ایرانی»

تسلط پزشکی زیستی	معاینه بدن به مثابه ابژه پزشکی	پزشک بدن من را معاینه می‌کند و تمام می‌شود. بیشتر در مورد این می‌پرسند که مثلاً کجای بدنت درد می‌کند.
		از لحاظ روحی و روانی چیزی نمی‌پرسند! برای آن‌ها فرق نمی‌کند. کار خودشان را می‌کنند.

مطالعه تجربه زیسته بیماران نوروفیبروماتوز ایرانی...

		بیشتر می‌خواهند، مشکل پزشکی (فیزیکی) را حل کنند.
رابطه دوستانه کادر درمان		چون از بچگی پیش دکترم می‌روم، یک رابطه دوستی بین ما شکل گرفته. با من صحبت می‌کنه از مسائل مختلفی که دارم.
		پرستارها صبور هستند و رابطه عاطفی دارند.
		انسان‌های خیر هم هستند در بیمارستان‌ها و خیلی خوب رفتار می‌کنند.
رابطه حذفی کادر درمان		توی اتاق عمل که بودم یه سری از پرستارا طوری رفتار میکردند که دکتر باهاشون برخورد میکرد.
		یه پرستاری تا من رو دید رفت یه اتاق دیگه دوستش رو آورد و یواش شروع کرد حرف زدن که این زنه رو ببین.
		وقتی میریم آزمایش خون میدیم، دستکش دستشون ندارن ولی وقتی پوست ما رو میبینن سریع دستکش دستشون میکنن
		یک بار بستری که بودم یه پرستار وقتی که من رو دید گفت خدا رو شکر، برگشتم بهش گفتم میتونستی آهسته بگی من نشنوم.

در مورد نحوه ارتباط پزشک و بیمار با تغییرات پارادایمی در علم پزشکی مواجه هستیم. در روایت مریک، رابطه پزشک و بیمار در پارادایم پزشکی زیستی فهم می‌شود که رابطه حول بیماری شکل می‌گیرد و نه بیمار. بیماری نوعی انحراف و نقص است و پزشک تنها کسی است که دانش را در اختیار دارد و اوست که در یک رابطه هژمونیک باید نقص را شناسایی و رفع کند. این رابطه، مکانیکی است و بیمار نمی‌تواند در فرایند درمان شرکت کند و دیگر جنبه‌های وجودی او به غیر از مسئله زیستی‌اش نادیده گرفته می‌شود، البته باید در نظر گرفت که روایت مریک مربوط به قرن ۱۸ و دوره‌ای است که به تبعیت از پارادایم اثباتی در حوزه فلسفه علم، پارادایم زیستی بر پزشکی حاکم است.

در روایت مریک هر چند دکتر جوان رفتار متفاوتی با مریک دارد و او را از سیرک نجات می‌دهد، اما هدف او مطالعه ناهنجاری‌های بدن مریک است. دکتر جوان، مریک را به مثابه یک شیء و یک «ابژه علم پزشکی» و در حالت عریان در مقابل جامعه پاتولوژی لندن نمایش می‌دهد. در نهایت او به لطف مریک یا به عبارتی «پدیده پزشکی» ای که کشف کرده است، به‌عنوان محقق معروف می‌شود. در این نوع رابطه، بیمار تنها یک شیء است و ارتباط پزشک و بیمار تنها حول مسئله بیماری است. در رابطه مریک و پزشک نیز،

مطالعه تجربه زیسته بیماران نوروفیبروماتوز ایرانی...

اگرچه در طول فیلم این رابطه به تدریج بیشتر می‌شود، اما رابطه نامتقارن و نابرابرشان تقریباً تا انتهای فیلم به واسطه توجه خاص پزشک به بدن بیمار مریک حفظ می‌شود. در واقع برای اینکه پزشک جوان و رئیس بیمارستان، مریک را به مثابه یک انسان شناسایی کنند، او را امتحان می‌کنند و پس از پی بردن به اینکه او توانایی خواندن و نوشتن دارد، به او اجازه می‌دهند در بیمارستان بماند، اما او همچنان به مثابه یک «دیگری» نمی‌تواند از بیمارستان بیرون برود و برای تکمیل ماکت کلیسا که تنها قسمت بالای آن از پنجره اتاقش پیداست، باید از تخیل خود کمک بگیرد. سپهر اجتماعی برای او مکان ناامنی است که خودی‌های بهنجار در آن تعامل دارند و بیمارستان که محل جداسازی نوعی از نابهنجاری‌هاست، تنها جایی است که مریک می‌تواند به عنوان خانه در آن سکونت کند.

روایت بیماران ایرانی از رابطه پزشک و بیمار نشان می‌دهد که هر چند هنوز مواجهه با بیمار در پارادایم پزشکی زیستی بر حوزه علوم پزشکی تسلط دارد، اما این پارادایم در طول زمان با مؤلفه‌های پارادایم پزشکی زیستی- روانی- اجتماعی به چالش کشیده شده است. مهم‌ترین ویژگی پارادایم پزشکی زیستی- روانی- اجتماعی این است که بیمار در فرایند درمان نقش فعال و مشارکتی دارد و رابطه پزشک و بیمار یک رابطه برابر است. برقراری رابطه دوستانه و مشارکت بیمار در روند درمان، مانند توضیح خواستن از او در مورد نحوه عمل جراحی، دردهایی که تحمل کرده و حتی این که پس از عمل جراحی چه شرایطی خواهد داشت و در نهایت گفت‌وگویی صمیمانه بین پزشک و بیمار در روایت برخی بیماران مشهود است. هر چند آنان نیز اشاره می‌کند که در نهایت پزشکان می‌خواهند «کار خودشان» را بکنند.

شیوا می‌گوید: «یه مدت نوروفیبروماتوز به معدهم آسیب زده بود مجبور بودم که ماهی دو سه بار، بیمارستان بستری بشم و مجبور بودن معده من رو شست‌وشو بدهند. یادم میاد هر سری که من می‌رفتم بیمارستان تیم پزشکی میومدن بالا سر من و بدون اجازه، حتی به خانواده من هم نمی‌گفتن... کلی دانشجو جمع می‌کردن براشون توضیح می‌دادن، لباس من رو بدون اجازه می‌زدن بالا. من خب بچه بودم خیلی دردناک بود، برام این نگاه‌ها که همه دارند به من نگاه می‌کنند، به لباسم، به بدنم یعنی بدون اجازه، حتی این ادب رو نداشتن که بگن اجازه است ما لباس تو رو بزنیم بالا و برای خودشون راحت عکس می‌گرفتن، نگاه می‌کردن، بدون هیچ اجازه‌ای»

جدول شماره ۸: مفاهیم مرتبط با مقوله «تلاش برای به دست آوردن فردیت انسانی در زندگی مریک»

تلاش برای به دست آوردن فردیت انسانی	برقراری ارتباط با	هنرپیشه تئاتر و ملکه به مریک محبت می‌کنند.
		توجه مریک به هنر.
		مریک ماکتی را که از کلیسا ساخته با نام خود امضا می‌کند.
		تلاش برای برقراری ارتباط از طریق خواندن قسمت‌هایی از کتاب

مطالعه تجربه زیسته بیماران نوروفیبروماتوز ایرانی...

در زندگی مریک	جامعه	مقدس.
		دیدار مریک با همسر دکتر و اشک ریختن مریک.
		هنرپیشه مریک را دوست بسیار عزیز من خطاب می کند.
		مریک به دکتر می گوید که زندگی او کامل شده، چون می داند کسی او را دوست دارد.
		برقراری ارتباط چشمی با مریک و زاویه برابر داشتن با او توسط هنرپیشه.
آشتی مریک با بدنش	جامعه	تصمیم مریک برای خوابیدن به حالت عادی
		پرستار بدن مریک را شسته و از بدن او مراقبت می کند.
		مریک موهایش را شانه می زند.
		او با آرامش به چهره خود در آینه نگاه می کند.
		مریک کت و شلوار پوشیده و در تئاتر (در جامعه) وارد می شود.

جدول شماره ۹: مفاهیم مرتبط با مقوله «تلاش برای به دست آوردن فردیت انسانی در زندگی بیماران ایرانی»

تلاش برای به دست آوردن فردیت انسانی در زندگی بیماران ایرانی	برقراری ارتباط با جامعه	خانواده‌ام همیشه از من حمایت کرده و تشویق کرده که مثلاً به درس خواندن ادامه بدهم.
		همینجور میرم جامعه و خیلی هم دوستم دارند. بچه‌ها خیلی شدید من رو دوست دارند دوستان خیلی زیادی دارم، تو مغازه تو محفل شعر. مدل‌های مختلف از دکتر، رئیس شورای شهرمون هم من رو دوست داره و به من می‌گه شعرات خیلی خوبه، یا افراد دیگه، پیرزن، دختر بچه، مرد، همه جور دوستی من دارم خلیپهاشون رو اصلاً من امید میدم به زندگی، سالم هم هستن ولی از من امید می‌گرن.
		چون با دوستان‌ام هم محلی بودیم، مدرسه هم اذیت نشدم و در

مطالعه تجربه زیسته بیماران نوروفیبروماتوز ایرانی...

		<p>راهنمایی و دبیرستان هم دوستان خوبی پیدا کردم.</p> <p>فکر می‌کنم نباید خودم را بکشم کنار، چون دیگه نمی‌تونم رابطه برقرار کنم.</p> <p>یاد گرفتم که بسه تو خونه موندن، این که بشینم همه بگن این دختره مریضه، چند بار عمل شده. دیگه با خودم گفتم بسه.</p> <p>خیلی از دوستانی دارم که دختر هستند و با من خیلی صمیمی هستند و حتی درد دل می‌کنند... تو دانشگاه دوستان زیادی دارم که با هم بیرون می‌ریم، مثلاً سینما.</p> <p>خیلی رابطه خوبی با خانواده دارم و به آن‌ها وابسته هستم.</p> <p>من سعی کردم به خاطر خانواده م این بیماری رو قبولش کنم شاد باشم تا اونا هم یه جوری احساس خوشبختی رو داشته باشن تو زندگی.</p>
	آشتی بیماران با بدنشان	<p>الآن دیگه از خودم بدم نمی‌آید... خودم را از هیچی محروم نمیکنم که بگم نه چون تو نوروفیبروماتوز داری نمی‌تونم بری تو جمع</p> <p>با بدنم کنار آمدم و الان عکس‌های خودم را در اینستاگرام می‌گذارم.</p> <p>یه مدت از نوروفیبروماتوز خیلی نفرت داشتم ولی بعدش سعی کردم باهاش دوست باشم</p> <p>دست‌هام را دوست دارم، به نظرم زیبا هستند.</p> <p>با خودم فکر کردم دو تا راه بیشتر ندارم یا بمونم و زندگی کنم یا بمیرم. اگر قراره بمیرم، باید قرص بخورم و خودکشی کنم. اگر قراره زندگی کنی، بلند شوم، یا علی بگویم و زندگی بکنم. دیگه تصمیم گرفتم زندگی کنم.</p> <p>امید دارم که بتونم شغلی پیدا کنم و به خانواده‌ام کمک کنم و پشتیبان‌شان باشم.</p>
	تلاش در جهت اطلاع	<p>بیمارها تو شهرستان‌ها خیلی اذیت میشن. چون سطح فرهنگ و</p>

مطالعه تجربه زیسته بیماران نوروفیبروماتوز ایرانی...

	رسانی	سطح سواد خیلی پایین تره... به نظر من اطلاعات جامعه‌مون رو باید ببریم بالا در زمینه بیماری‌های نادر. چون وقتی که اطلاعات داشه باشن نه سوال می‌پرسن، نه نگاهشون آزار دهنده میشه اگر جامعه بیاد به مردم بفهمونه، بشناسونه، نه تنها بیماری ما، همه بیماری‌های نادری که از لحاظ پوستی و ظاهری تحت تاثیر قرار میگیرن، خیلی از مردم علم و آگاهی ندارنمیدونن بابا این مشکل قرار نیست به اونها سرایت کنه
		این تو جامعه‌مون جا افتاده یعنی نیومدند توضیح بدهند، مثل سرطان. همه سرطان رو می‌شناسند که فقط آسیبش برای خود طرفه

در ادامه روایت و در فرایند تجربه زیسته مریک، او حس فردیت خود را از طریق «برقراری ارتباط با جامعه» به دست می‌آورد. برخی از تعاملات اجتماعی که او را همچون خودی می‌پذیرد و داغ ننگ و پیامدهای آن را طرد می‌کند، موجب می‌شود درک او از خودش نیز تغییر کند و حس کند که مقبول و دوست‌داشتنی است، البته این شرایط به واسطه ایدئولوژی داغ ننگ ناپایدار است. هر چند محل اقامت او در یک بیمارستان است، اما او به مثابه یک فرد انسانی صاحب یک خانه می‌شود. خانه‌ای که او با سلیقه شخصی‌اش آن را مرتب کرده، از جمله عکس مادر و دوستانش را به دیوار زده است. به نظر می‌رسد مریک موفق شده به فردیت خود دست یابد؛ چراکه نفس تجسم‌یافته نیازمند مسکن و جایی برای اسکان است. در سکانش او با رضایت نگاهی به لباس‌های شیکی که بر تن دارد می‌اندازد، موهای خود را شانه می‌کند و در آرامش به خود ادکلن می‌زند و به آرامی چراغ اتاق را روشن می‌کند. این سکانش نشان‌دهنده این است که مریک به «آشتی با بدنش» رسیده است، اما این صحنه با ورود خشونت‌بار منشی شیفت شب و مردمی که برای دیدن مریک پول پرداخت کرده‌اند، به هم می‌ریزد. وقتی مریک در اتاقش تنهاست و لباس مرتبی به تن دارد، بدنش صاف و مطمئن است، زمانی که منشی شیفت شب برای نمایش مریک به دسته‌ای از اوباش وارد می‌شود، بدن مریک ناگهان تعادل خود را از دست داده و تبدیل به عروسک خیمه‌شب‌بازی در دستان منشی شیفت شب می‌شود که او را به دنبال خود می‌کشاند.

در یکی دیگر از سکانش‌هایی که بر کسب فردیت مریک تأکید دارد، شاهد تلاش او برای ساخت ماکت کلیسا هستیم، اما این کار دستی ظریف را نمی‌توان بدون داشتن یک بدن ماهر انجام داد، به نحوی که

مطالعه تجربه زیسته بیماران نوروفیبروماتوز ایرانی...

دوربین هم با دنبال کردن بردبارانه حرکات دست مریک بر این موضوع تأکید می‌ورزد. به این ترتیب است که بدن او به صورت خلاقانه خود را با ابزارهای هنری بیان می‌کند. مریک امضای خود را زیر این ماکت می‌زند، این امضاء نشانه آشکاری است از عاملیت مریک.

روایت بیماران ایرانی از به دست آوردن فردیت از این جهت متفاوت است که حمایت خانواده در شکل‌گیری فردیت انسانی آن‌ها مهم است. حمایتی که مریک به دلیل مرگ مادرش از آن بی‌بهره بود. در روایت بیماران ایرانی و جمع‌های صمیمانه‌ای که آن‌ها را «می‌شناسند» در شکل‌گیری هویت و فردیت‌شان کمک می‌کنند. امیر یکی از مصاحبه‌شوندگان که در فرایند تجربه زیسته‌اش ابتدا حاضر نبوده از خود عکسی داشته باشد، در جریان حمایت‌های خانوادگی و اجتماعی کم‌کم با بدن خود آشتی می‌کند و اکنون حاضر است در فضای مجازی عکس خود را منتشر کند، خودش را پذیرفته و در زمان تعریف خویشتن بر صفت‌های خوب خود تأکید می‌کند یا مصاحبه‌شونده دیگر، رؤیا معتقد است که او در مشکلات به دوستانش راهنمایی می‌دهد، به درددل آن‌ها گوش می‌دهد. شیوا نیز از علاقه و عشقی که به شغلش دارد و از همه مهم‌تر مسئولیتی که نسبت به خانواده‌اش احساس می‌کند، می‌گوید. او فردیت‌اش را به مثابه انسانی مسئول و خلاق تأیید می‌کند. محمد می‌گوید: «همکارهایم می‌گویند بیا کلاسای تعمیرات بنذار بچه‌ها یه چیزی یاد بگیرن». همچنین بیماران ایرانی تلاش می‌کنند در برخورد با جامعه به آنان در مورد بیماری خود اطلاع دهند و خواستار اطلاع‌رسانی وسیع در مورد بیماری‌های نادر هستند و نحوه تعامل جامعه با خود را به مثابه عدم آگاهی و نقصانی در دانش جامعه ارزیابی می‌کنند. مریم می‌گوید: «من خودم سعی می‌کنم توضیح بدم برای اطرافیان و بگم اسم بیماری‌ام را و مثلاً می‌بینیم کسی کنجکاو یا نگران هست می‌گم که مسری نیست.»

نتیجه‌گیری

تحلیل روایت مریک به مثابه روایتی تاریخی از زندگی یک بیمار نوروفیبروماتوز و بیماران ایرانی در سال ۱۳۹۸ در دو زمان و مکان مختلف نشان داد که با گذشت زمانی طولانی همچنان طرد و حذف اجتماعی و فرهنگی مربوط به انگ بیماری نوروفیبروماتوز ادامه دارد. بیماران که با مشکلات فیزیکی ناشی از این بیماری روبه‌رو هستند، باید با مسائل پیچیده‌تر فرهنگی و اجتماعی نیز مواجه شوند. پیامدهای داغ‌نگ تغییر نکرده است و تنها نحوه اعمال آن متفاوت شده است. در گذشته طرد و حذف فیزیکی بوده و بیمار شلاق می‌خورد و به زنجیر کشیده می‌شد، اکنون خشونت‌ها کلامی و نمادین است. هر چند اکنون این بیماران در سیرک‌ها به نمایش در نمی‌آیند، اما این کنجکاوی برای دیدن «موجودی غریبه» به واسطه نگاه خیره جامعه به آنان، ترس و وحشت مردم، تمسخر و خنده نمود پیدا می‌کند و با گذشت سالیان این بیماران همچنان در مرز «دیگری» باقی می‌مانند و حقوق انسانی آنان نقض می‌شود. هر چند اکنون بیمار نوروفیبروماتوز در ظاهر می‌تواند درس بخواند، کار کند و... اما حضور او در مراکز عمومی شهر مانند

مطالعه تجربه زیسته بیماران نوروفیبروماتوز ایرانی...

استادیوم، بازار، مدرسه و... با چالش روبه‌رو است. بنابراین تنها کاهش فرصت‌های زیستی این افراد به لایه‌های پنهان‌تر رفته و به صورت آشکاری که در زمان جوزف مریک نمایان بود، مشهود نیست و چه بسا تغییر چنین شرایطی سخت‌تر باشد.

همچنین از تحلیل یافته‌ها می‌توان نتیجه گرفت، در دنیای مریک و بیماران ایرانی، تغییر دو دیدگاه نسبت به بدن، به صورت بدن عینی و بدن زیسته، مشخص است. در واقع ظلم، سوءاستفاده و بهره‌برداری از پیامدهای درک بدن یک فرد به مثابه بدن عینی است. زمانی که مریک یا بیماران ایرانی در بخشی از جامعه پذیرفته می‌شوند، درک آن‌ها از دیدگاه بدن زیسته است که این نوع از تعامل را شکل می‌دهد. مطابق با آنچه پدیدارشناسی از مفهوم «بدن زیسته» و «بدن عینی» مطرح می‌کند، درک و مشاهده افراد دیگر با این شرط آغاز می‌شود که بدن دیگری به‌عنوان بدن زیسته، شناخته می‌شود، یعنی مرکز فعالیت و عاملیت/قصدمندی، و این با دیگر اشیای فیزیکی که ما در دنیا مشاهده می‌کنیم، فرق دارد. این بدان معناست که از طریق مشاهده و شناختی معمولی، نمی‌توانیم شخص دیگر را درک کنیم، بلکه شناخت شخص دیگر تنها از طریق آنچه پدیدارشناسان «همدلی» می‌نامند، ممکن می‌شود. همدلی یک تجربه ارادی است که در آن ما به سوی تجارب زیسته یک فرد هدایت می‌شویم و فاعلیت دیگران را از منظر یک شخص دوم می‌فهمیم. در فرایند کسب فردیت انسانی در روایت این دو بیمار مشاهده می‌کنیم که تغییر از فهم بدن عینی به سمت بدن زیسته حتی در تغییر پارادایمی از پزشکی زیستی به سمت پزشکی زیستی-روانی-اجتماعی مشهود است.

در نهایت آنچه موجب کسب فردیت و تغییر پارادایم در علوم پزشکی و در نهایت کم‌رنگ‌تر شدن پیامدهای داغ‌نگ می‌تواند باشد، مفهوم «شناخت» است. همان‌طور که بیماران ایرانی بارها به «خانواده، دوستان و کسانی که آن‌ها را می‌شناسند» اشاره کرده و تأکید می‌کنند که به مثابه انسانی کامل از طرف دوستان‌شان پذیرفته شده‌اند. بنابراین به نظر می‌رسد یکی از مهم‌ترین اقدامات ارتباطاتی که می‌توان در راستای کاهش تبعات داغ‌نگ انجام داد، توجه به بدن زیسته در این بیماران، همدلی با آنان، ایجاد رابطه برابر پزشک و بیمار و تقویت پارادایم پزشکی زیستی-روانی-اجتماعی و شناسایی آنان به جامعه است، اما باید مراقب بود که در ایجاد این «شناخت» از روش‌های مناسب ارتباطی استفاده شود تا منجر به ترحم و دلسوزی برای این بیماران نشود؛ چراکه ترحم و دلسوزی نیز در تقسیم‌بندی بین خودی و غیرخودی معنا پیدا می‌کند. در این بین، رسانه‌ها در ایجاد این شناخت می‌توانند از ظرفیت‌های سرگرمی و اطلاع‌رسانی خود در جهت پذیرش این بیماران به مثابه انسانی کامل بهره ببرند. در نهایت باید توجه داشت هر چند تلاش برای کسب فردیت و ارتباط با جامعه و رفع انگ‌ها شکل گرفته است اما بسیار ناپایدار است، حمله اوباش به مریک و تمسخر و طرد برخی از افراد جامعه بیمار را مجدداً به انزوا می‌کشاند، چنانچه حمید

مطالعه تجربه زیسته بیماران نوروفیبروماتوز ایرانی...

می‌گوید: «حالم خوب هست، رفتم بیرون با دوستانم، یک دفعه یکی رد می‌شه و بهم توهین می‌کنه، دیگه تا چند وقت دلم نمی‌خواد از خانه بیرون بیام.» در واقع این بیماران به طور متناوب سوژه ایدئولوژی داغ ننگ می‌شوند و این فرایند انگ‌زدایی را متزلزل می‌کند.

پی‌نوشت‌ها

۱. Joseph Carey Merrick
۲. [/https://www.britannica.com](https://www.britannica.com)
۳. [/https://www.genome.gov](https://www.genome.gov)
۴. Rouse
۵. Link
۶. Phelan
۷. Enfreakment
۸. Garland-Thomson
۹. Richardson
۱۰. Nettleton
۱۱. MerleauPonty
۱۲. Qualitative content analysis
۱۳. Mayring
۱۴. Inductive Category Development
۱۵. Deductive Category Application

مطالعه تجربه زیسته بیماران نوروفیبروماتوز ایرانی...

منابع

- آسایی، مهسا (۱۳۸۲). بررسی ضرورت تدریس مهارت‌های ارتباط انسانی در دانشکده‌های علوم پزشکی تهران. دانشگاه آزاد واحد علوم تحقیقات، پایان‌نامه کارشناسی ارشد علوم ارتباطات.
- حریری، نجلا (۱۳۸۵). اصول و روش‌های پژوهش کیفی. تهران: دانشگاه آزاد اسلامی واحد علوم تحقیقات.
- رشیدیان، عبدالکریم (۱۳۸۴). هوسرل در متن آثارش. تهران: نشر نی.
- ریتزر، جرج (۱۳۸۵). نظریه‌های جامعه‌شناسی در دوران معاصر، ترجمه محسن ثلاثی، تهران: نشر علمی.
- سوقی، آیدا؛ سعیدی، سمیرا؛ ثناگو، اکرم؛ جویباری، لیلیا؛ ابراهیمی راد، محمد؛ مهرآور، فاطمه (۱۳۹۷). کیفیت زندگی در گروهی از بیماران ایرانی مبتلا به نوروفیبروماتوز نوع یک، با تأکید بر مشکلات پوستی. مجله دانشگاه علوم پزشکی مازندران، دوره بیست و هشتم، شماره ۱۶۲.
- فلیک، اووه (۱۳۹۰). درآمدی بر تحقیق کیفی. ترجمه هادی جلیلی، چاپ سوم، تهران: نشر نی.
- فوکو، میشل (۱۳۹۰). پیدایش کلینیک. ترجمه یحیی امامی، تهران: نشر نقش و نگار.
- گافمن، اروینگ (۱۳۸۶). داغ ننگ: چاره‌اندیشی برای هویت ضایع شده. ترجمه مسعود کیانپور، تهران: نشر مرکز.
- لیندلاف، تامس و تیلور، برایان (۱۳۸۸). روش‌های تحقیق کیفی در علوم ارتباطات. ترجمه عبدالله گیویان، تهران: انتشارات همشهری.
- مارشال، گوردن (۱۳۸۸). فرهنگ جامعه‌شناسی. ترجمه حمیرا مشیرزاده، تهران: نشر میزان.
- محسنی، منوچهر (۱۳۸۸). جامعه‌شناسی پزشکی. تهران: انتشارات طهوری.
- مرلوپونتی، موریس (۱۳۹۱). جهان ادراک. ترجمه فرزاد جابرالانصار، تهران: نشر ققنوس.
- مسعود نیا، ابراهیم (۱۳۸۹). جامعه‌شناسی پزشکی. تهران: انتشارات دانشگاه تهران.
- هومن، حیدرعلی (۱۳۹۳). راهنمای عملی پژوهش کیفی. تهران: انتشارات سمت.
- Ablon, J. (۱۹۹۵). 'The Elephant Man's 'self' and 'other': The psycho-social costs of a misdiagnosis. *Social Science & Medicine*, ۴۰(۱۱).
- Arp, R., Brace, P., Riches, S., Lee, S., Manning, R., Parciack, R., Gaughran, R. (۲۰۱۱). *The Philosophy of David Lynch*. University Press of Kentucky.
- Barke, J., Coad, J., & Harcourt, D. (۲۰۱۶). The role of appearance in adolescents' experiences of neurofibromatosis type ۱: a survey of young people and parents. *Journal of Genetic Counseling*, ۲۵(۵).
- Cipolletta, S., Spina, G., & Spoto, A. (۲۰۱۸). Psychosocial functioning, self-image, and quality of life in children and adolescents with neurofibromatosis type ۱. *Child: Care, Health and Development*, ۴۴(۲).

مطالعة تجربة زیسته بیماران نوروفیبروماتوز ایرانی...

- Defenderfer, E. K., Rybak, T. M., Davies, W. H., & Berlin, K. S. (۲۰۱۷). Predicting parent health-related quality of life: evaluating conceptual models. *Quality of Life Research*, ۲۶(۶).
- Eisenberg, M. G., Griggins, C., & Duval, R. J. (۱۹۸۲). *Disabled people as second-class citizens* (Vol. ۲). Springer Publishing Company.
- Friedman, J. M. (۲۰۰۲). Neurofibromatosis ۱: clinical manifestations and diagnostic criteria. *Journal of Child Neurology*, ۱۷(۸).
- Habif, T. P. (۲۰۱۵). *Clinical Dermatology E-Book: A Color Guide to Diagnosis and Therapy*. Elsevier Health Sciences.
- Hummelvoll, G., & Antonsen, K. M. (۲۰۱۳). Young adults' experience of living with neurofibromatosis type ۱. *Journal of Genetic Counseling*, ۲۲(۲).
- Kodra, Y., Giustini, S., Divona, L., Porciello, R., Calvieri, S., Wolkenstein, P., & Taruscio, D. (۲۰۰۹). Health-related quality of life in patients with neurofibromatosis type ۱. *Dermatology*, ۲۱۸(۳).
- Lehtonen, A., Howie, E., Trump, D., & Huson, S. M. (۲۰۱۳). Behaviour in children with neurofibromatosis type ۱: cognition, executive function, attention, emotion, and social competence. *Developmental Medicine & Child Neurology*, ۵۵(۲).
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (۲۰۰۶). Stigma and its public health implications. *The Lancet*, ۳۶۷(۹۵۰۹).
- Mayring, P. (۲۰۱۴). *Qualitative content analysis: theoretical foundation, basic procedures and software solution*.
- Merleau-Ponty, M. (۱۹۴۵). ۱۹۶۲: *Phenomenology of Perception*, trans. C. Smith. London: Routledge.
- Murphy, R. F. (۲۰۰۱). *The body silent*. WW Norton & Company.
- Nettleton, S., & Watson, J. (۲۰۰۲). The body in everyday life. In *The body in everyday life* (pp. ۱۱-۳۴). Routledge.
- Qualtere-Burcher, P. (۲۰۱۱). *Re-thinking the Doctor-Patient Relationship: A Physician's Philosophical Perspective*. University of Oregon.
- Richardson, N. (۲۰۱۶). *Transgressive bodies: Representations in film and popular culture*. Routledge.
- Schwetye, K. E., & Gutmann, D. H. (۲۰۱۴). Cognitive and behavioral problems in children with neurofibromatosis type ۱: challenges and future directions. *Expert Review of Neurotherapeutics*, ۱۴(۱۰).
- Thomson, R. G. (۱۹۹۶). *Freakery: Cultural spectacles of the extraordinary body*. NYU Press.
- Thomson, R. G. (۲۰۱۷). *Extraordinary bodies: Figuring physical disability in American culture and literature*. Columbia University Press.
- Uhlenhake, E., Yentzer, B. A., & Feldman, S. R. (۲۰۱۰). Acne vulgaris and depression: a retrospective examination. *Journal of Cosmetic Dermatology*, ۹(۱).

مطالعه تجربه زیسته بیماران نوروفیبروماتوز ایرانی...

Upadhyaya, M., & Cooper, D. N. (۲۰۱۳). Neurofibromatosis type ۱: molecular and cellular biology. Springer Science & Business Media.

Vranceanu, A.-M., Merker, V. L., Park, E., & Plotkin, S. R. (۲۰۱۳). Quality of life among adult patients with neurofibromatosis ۱, neurofibromatosis ۲ and schwannomatosis: a systematic review of the literature. *Journal of Neuro-Oncology*, ۱۱۴(۳).

Wyatt, N. (۱۹۹۱). Physician-patient relationships: What do doctors say? *Health Communication*, ۳(۳).

Zola, I. K. (۱۹۸۵). Depictions of Disability-Metaphor, Message, and Medium in the Media-A Research and Political Agenda. *Social Science Journal*, ۲۲(۴).