Iranian Journal of Anthropological Research (IJAR)

Online ISSN: 2251-8193

Journal Homepage: https://ijar.ut.ac.ir/

Lifeworld of an Invisible Illness: A Critical Ethnography of Identity Management and Social Exclusion among MS Patients in Isfahan

Sajedeh Abdollahi[1], Mohammad Ganji[2]✉ and Mina Helali Sotoudeh[3]

1. MSc. in Social Science Research, Faculty of Humanities, University of Kashan, Kashan, Iran. Email: sajedehabdolahi81@gmail.com
2. Corresponding author, Associate Professor, Department of Social Sciences, Faculty of Humanities, University of Kashan, Kashan, Iran. Email: M.ganji@kashanu.ac.ir
3. Assistant Professor, Department of Social Sciences, Faculty of Humanities, University of Kashan, Kashan, Iran. Email: Mina.sotoodeh@kashanu.ac.ir

Article Info

Article type:
Research Article

Article history:
Received 2026-02-22
Received in revised form 2026-09-09
Accepted 2026-10-05
Available online 2026-11-06

Keywords:
Multiple sclerosis (MS),
Invisible illness,
Identity management,
Social exclusion,
Critical ethnography.

ABSTRACT

Objective: This critical ethnographic study explores identity management in the lived experience of Multiple Sclerosis (MS) in Isfahan. Focusing on the gap between invisible symptoms and the believability of suffering, it frames illness management as a situated process of negotiating identity and agency across the lived body, social interaction, and structure.

Method: The study employed Carspecken's critical ethnography model (Davoudi et al., 2025). Data included 20 lived narratives, over twenty observation sessions, field notes, and four supplementary digital interviews. Analysis spanned three levels—the lived body, social interaction, and structure—with agency as the linking mechanism. Raw data, observations, analytical reconstructions, and systemic interpretations were rigorously distinguished, retaining disconfirming cases.

Results: The illness experience cannot be reduced to a linear sequence of illness, stigma, and exclusion. At the embodied level, symptoms like fatigue and brain fog create a gap between internal sensation and external appearance; at the interactional level, this gap manifests through judgment, disclosure, and identity negotiation; and at the structural level, workplace and institutional procedures exacerbate or mitigate it. Core concepts are the "paradox of apparent health," "strategic concealment," and "reconstruction of agency," alongside the conditional "wound of honesty." Disconfirming cases show disclosure does not always lead to exclusion.

Conclusions: The core issue is not just symptom invisibility, but the gap between bodily visibility and the believability of suffering, creating inequality in interactions and institutions. The study demonstrates the interconnection of the lived body, social interaction, and structure, explaining agency's role in negotiating these conditions. These findings are context-specific, without generalization to all MS patients or Isfahan.

Cite this article: Abdollahi,Sajedeh, Ganji, Mohammad, & Helali Sotoudeh, Mina. (2026). Lifeworld of an invisible illness: a critical ethnography of identity management and social exclusion among MS patients in Isfahan., *Iranian Journal of Anthropological Research*, *16*(2), 1-24. https://doi.org/10.22059/ijar.2026.411485.459964

© The author(s) retain the copyright.

Publisher: University of Tehran Press.
DOI: https://doi.org/10.22059/ijar.2026.411485.459964

Introduction

Multiple Sclerosis (MS) is a complex autoimmune disorder of the central nervous system. Beyond a biological challenge, it is a socio-cultural phenomenon affecting the individual's entire lifeworld. In Isfahan, the rising prevalence of MS and its interaction with urban and social structures is crucial.

The core problem is the paradox of "invisible suffering." Many patients experience debilitating symptoms—such as severe fatigue, brain fog, and pain—that are not immediately apparent in their physical appearance. This gap between a "healthy appearance" and an "afflicted inner state" disrupts identity in Isfahan's culture, which heavily emphasizes preserving reputation and fulfilling traditional roles.

Patients face a dual challenge: their normal appearance leads to structural exclusion by formal systems, while disclosure risks stigma, driving strategic concealment. Previous studies lack a critical ethnographic analysis of bodily experience, power relations, and gender expectations. Therefore, this study aims to understand how MS patients in Isfahan manage and reconstruct their identity amidst structural pressures and bodily limitations.

Method

This study employs critical ethnography based on Carspecken's (1996) model and Davoudi et al.'s (2025) methodological review. This approach captures the embodied experience shaped by social relations, cultural norms, and power dynamics, rather than a mere clinical condition. Preliminary stages included formulating research questions and testing the researcher's value orientation. Primary stages involved compiling a field record through several months of fieldwork (over twenty observation sessions in an Isfahan neurology clinic and an MS support center), reconstructive analysis, dialogical data generation, and explaining systemic relations.

The final analysis included 20 lived narratives as the primary dataset, supplemented by four digital interviews. The analytical framework was organized across three levels—the lived body, social interaction, and structure—with agency conceptualized as the linking mechanism. Rigor was maintained by separating data from interpretation, comparing disconfirming cases, and ensuring the traceability of claims from raw data to theoretical assertions.

Results

The narratives demonstrate that the illness experience in the studied fields cannot be reduced to a linear sequence of illness, stigma, and exclusion. The findings are organized around three main analytical concepts across three levels:

1.The Paradox of Apparent Health (Lived Body): At the level of the lived body, symptoms such as fatigue, brain fog, pain, and motor impairment create a profound gap between internal sensation and external appearance. For instance, Nastaran (a 31-year-old graduate student) described brain fog interfering with her studies, while her external appearance showed no signs of distress. Similarly, Hossein's experience at a bank, where the clerk remarked, "But you look perfectly healthy," illustrates how the visible body contradicts the expected image of a "patient," forcing the individual to bear the burden of proving their suffering.

2.Strategic Concealment and the "Wound of Honesty" (Social Interaction): At the interactional level, the gap manifests through judgment, disclosure, concealment, and identity negotiation. Strategic concealment is not the denial of illness, but the situational selection of when, where, and how much to disclose. The data reveal a conditional empirical category termed the "wound of honesty," where disclosure in intimate relationships can lead to withdrawal and rejection (e.g., the narratives of Hadi and a 26-year-old female dentist). However, disconfirming cases are crucial: narratives of participants like Parvin (an accountant), whose colleagues became supportive after an educational session, demonstrate that disclosure does not invariably lead to exclusion.

3.Reconstruction of Agency (Structure and Negotiation): At the structural level, the workplace, urban spaces, and institutional procedures can exacerbate or mitigate inequality. However, individuals are not passive recipients of structure. The data show various forms of agency, such as altering work tools, adjusting the pace of activities, educating others, and redefining family roles. Ali (a school bus driver) used technological adaptations to maintain his job; Shaghayegh (a math teacher) redefined her professional role despite physical limitations; and Arman (a father of two) redefined his fatherhood through seated play when he could no longer lift his children.

Discussion

This study aimed to explain identity management in the lived experience of MS patients in Isfahan. The key finding is that the core issue is not merely the hidden nature of symptoms; rather, the gap between the visibility of the body and the believability of suffering leads to interactional and institutional inequality.

This finding aligns with Goffman's (1963) theory of stigma and Joachim and Acorn's (2000) work on invisible chronic conditions, emphasizing information management. However, it extends these frameworks by showing how this gap is mediated by Isfahan's specific cultural context (e.g., preserving reputation) and institutional rigidities. Contrary to studies viewing disclosure as inevitably leading to exclusion, our disconfirming cases (e.g., Parvin's) show that educational interventions can transform interactions.

The study's primary theoretical contribution is the three-level model—the lived body, social interaction, and structure—with agency as the connecting mechanism. Its main innovation is arguing that invisibility alone does not cause exclusion; instead, the gap between bodily visibility and the believability of suffering is the mediating link.

Conclusions

The study demonstrates that the perception and interpretation of invisible illness emerge through the interaction of bodily experiences, social interactions, and structural contexts. The proposed framework highlights that effective identity management depends on the ability to navigate the gap between internal suffering and external visibility, adapt cognitive perspectives, and reconstruct agency within the existing structural constraints.

From a policy perspective, the findings suggest that organizations responsible for urban planning, workplace regulations, and public health should rethink the accessibility of urban spaces and interaction styles in workplaces. It is essential to increase public awareness of invisible symptoms and establish mechanisms that validate patients' suffering without requiring them to constantly prove their illness, moving beyond a purely clinical approach to a more inclusive, socio-cultural understanding of chronic illness.

For future research, it is recommended to conduct similar studies in other cultural contexts of Iran, utilize longitudinal studies to track identity reconstruction processes over time, focus on the lived experiences of families and caregivers, and employ mixed methods to measure the extent of phenomena such as occupational exclusion. Ultimately, the significance of the findings lies not in claims of generalizability, but in demonstrating the mechanisms through which the body, interaction, and structure are interconnected in the experience of invisible illness.

Funding

The study was funded financially and morally by the Research Deputy of the University of Kashan, Kashan, Iran.

CRediT authorship contribution statement

Data collection: Sajedeh Abdollahi; Preparing the research report: Sajedeh Abdollahi; Data analysis: Sajedeh Abdollahi, Mohammad Ganji, Mina Helali Sotoudeh.

Declaration of Generative AI and AI-assisted technologies in the writing process

During the preparation of this work, the authors used ChatGPT in order to translate and edit the extended abstract. After using this tool, the authors reviewed and edited the content as needed and take full responsibility for the content of the publication.

Conflict of interest

The authors declare no conflict of interest.

Acknowledgements

The authors would like to express their sincere gratitude to the MS support center and the specialized neurology clinic in Isfahan for their sincere cooperation in facilitating the fieldwork and providing access to the participants. The authors also thank the honorable reviewers for their constructive comments and scientific suggestions.

پژوهش‌های انسان‌شناسی ایران

شاپا الکترونیکی: ۸۱۹۳-۲۲۵۱

Journal Homepage: https://ijar.ut.ac.ir/

زیست‌جهان بیماری نامرئی: یک مردم‌نگاری انتقادی از مدیریت هویت و طرد اجتماعی بیماران اماس در شهر اصفهان

ساجده عبدالهی[۱]، محمد گنجی[۲]✉ و مینا هلالی ستوده[۳]

۱. گروه علوم اجتماعی، دانشکده علوم انسانی، دانشگاه کاشان، کاشان، ایران. رایانامه: sajedehabdolahi81@gmail.com

۲. نویسنده مسئول، گروه علوم اجتماعی، دانشکده علوم انسانی، دانشگاه کاشان، کاشان، ایران. رایانامه: M.ganji@kashanu.ac.ir

۳. گروه علوم اجتماعی، دانشکده علوم انسانی، دانشگاه کاشان، کاشان، ایران. رایانامه: Mina.sotoodeh@kashanu.ac.ir

اطلاعات مقاله

نوع مقاله:
مقاله پژوهشی

تاریخچه مقاله:
تاریخ دریافت: ۱۴۰۴/۱۲/۰۳
تاریخ بازنگری: ۱۴۰۵/۰۶/۱۸
تاریخ پذیرش: ۱۴۰۵/۰۷/۱۳
تاریخ انتشار: ۱۴۰۵/۰۸/۱۵

کلیدواژه‌ها:
بیماری اماس،
بیماری نامرئی،
طرد اجتماعی،
مدیریت هویت،
مردم‌نگاری انتقادی.

چکیده

هدف: این پژوهش با رویکرد مردم‌نگاری انتقادی می‌کوشد چگونگی شکل‌گیری مدیریت هویت در تجربه بیماری اماس را در میدان‌های موردمطالعه در اصفهان فهم و تبیین کند. تمرکز اصلی بر شکاف میان نامرئی بودن بخشی از علائم و قابل‌باور بودن رنج در تعاملات روزمره است؛ وضعیتی که در آن مدیریت بیماری صرفاً امری بالینی نیست، بلکه فرآیندی موقعیت‌مند از مواجهه با انگ، مذاکره بر سر هویت و بازسازی عاملیت در پیوند میان بدن، تعامل و ساختار است.

روش: پژوهش بر اساس مدل سه مرحله مقدماتی و پنج مرحله اصلی مردم‌نگاری انتقادی کارسپکن و شرح روش‌شناختی داودی و همکاران (۲۰۲۵) انجام شد. داده‌ها شامل ۲۰ روایت زیسته، بیش از بیست جلسه مشاهده مشارکتی، یادداشت‌های میدانی و چهار مصاحبه تکمیلی دیجیتال بود. تحلیل در سه سطح بدن زیسته، تعامل اجتماعی و ساختار سازمان یافت و عاملیت سازوکار پیونددهنده این سطوح در نظر گرفته شد. داده خام، مشاهده مستقیم، بازسازی تحلیلی و تفسیر روابط سیستمی از یکدیگر تفکیک شدند و موارد مخالف برای آزمون ادعاها حفظ شد.

یافته‌ها: تجربه بیماری را نمی‌توان به زنجیره خطی بیماری، انگ و طرد فروکاست. در سطح بدن زیسته، خستگی، مه مغزی، درد و اختلال حرکتی شکافی میان احساس درونی و ظاهر بیرونی می‌سازند؛ در سطح تعامل، این شکاف در قالب قضاوت، افشا، پنهان‌سازی و مذاکره بر سر هویت آشکار می‌شود؛ و در سطح ساختار، محیط کار، فضاهای شهری و رویه‌های نهادی آن را تشدید یا تعدیل می‌کنند. «پارادوکس سلامت ظاهری»، «پنهان‌کاری راهبردی» و «بازسازی عاملیت» سه مفهوم اصلی تحلیل‌اند و «زخم صداقت» مقوله‌ای تجربی و مشروط است. موارد مخالف نشان می‌دهد افشا در همه موقعیت‌ها به طرد منجر نمی‌شود.

نتیجه‌گیری: مسئله اصلی بیماری نامرئی صرفاً پنهان بودن علائم نیست؛ بلکه شکاف میان قابل مشاهده بودن بدن و قابل باور بودن رنج می‌تواند به نابرابری در تعاملات و برخی موقعیت‌های نهادی منجر شود. سهم اصلی پژوهش نشان دادن پیوند بدن زیسته، تعامل اجتماعی و ساختار و توضیح نقش عاملیت در مذاکره با این شرایط است. این نتیجه بر اساس میدان موردمطالعه بیان می‌شود و ادعای تعمیم به کل شهر یا همه بیماران را ندارد.

استناد: عبدالهی، ساجده، گنجی، محمد، و هلالی ستوده، مینا. (۱۴۰۵). زیست‌جهان بیماری نامرئی: یک مردم‌نگاری انتقادی از مدیریت هویت و طرد اجتماعی بیماران اماس در شهر اصفهان، *پژوهش های انسان شناسی ایران*، ۱۶ (۲)، ۱-۲۴. https://doi.org/10.22059/ijar.2026.411485.459964

ناشر: انتشارات دانشگاه تهران.

© نویسندگان.

مقدمه

بیماری اسکلروز متعدد (اماس) یکی از پیچیده‌ترین اختلالات خودایمنی سیستم اعصاب مرکزی است. این بیماری فراتر از یک چالش زیستی، پدیده‌ای اجتماعی-فرهنگی به شمار می‌رود که تمام ابعاد زیست‌جهان فرد را تحت تأثیر قرار می‌دهد (برگین و همکاران[1]، ۲۰۲۳). اماس به دلیل تنوع و پیش‌بینی‌ناپذیری علائمش «بیماری هزارچهره» نام گرفته است. این بیماری در ایران نیز شیوع فزاینده‌ای یافته و به یکی از مسائل رو به گسترش نظام سلامت و توانبخشی کشور تبدیل شده است (مهربان و همکاران، ۱۴۰۲: ۳۲۸). در این میان، کلان‌شهر اصفهان به‌عنوان یکی از کانون‌های مهم زیست و تمرکز بیماران اماس، به‌ویژه از نظر تعامل بیماری با فضاهای شهری و ساختارهای اجتماعی، مورد توجه پژوهشگران قرار گرفته است (خوش‌سیر ثابت و امان‌پور، ۱۴۰۳ :۲۰۰). این تراکم جمعیتی ضرورت بررسی مدیریت بیماری را نه‌تنها در محدوده مراکز درمانی، بلکه در متن زندگی روزمره و تعاملات اجتماعی بیشتر می‌کند.

مسئله بنیادین در مواجهه با اماس، تناقض «رنج نامرئی» است. بخش عمده‌ای از بیماران با علائمی ناتوان‌کننده مانند خستگی مفرط، «مه مغزی» (افت شناختی)، تاری دید و دردهای عصبی مواجه‌اند که در ظاهر جسمانی آنان چندان آشکار نیست (گاورور و همکاران[2]، ۲۰۲۵؛ جیونتی و همکاران[3]، ۲۰۲۵) این شکاف عمیق میان «ظاهر سالم» و «باطن رنجور» در بافت فرهنگی اصفهان که بر ارزش‌هایی مانند «حفظ آبرو»، «نمایش توانمندی» و «ایفای دقیق نقش‌های سنتی خانوادگی» تأکید دارد، به گسلی هویتی و ویرانگر تبدیل می‌شود و نیازهای حمایتی مراقبان خانوادگی را نیز پیچیده‌تر می‌کند.

در میدان تعاملات شهری و اجتماعی اصفهان، بیمار با چالشی دوگانه روبه‌روست. از یک سو، به دلیل ظاهر عادی، رنج او از سوی ساختارهای رسمی مانند بانک‌ها، محیط‌های شغلی و سامانه حمل‌ونقل به رسمیت شناخته نمی‌شود و با نوعی «طرد ساختاری ناشی از نادیده‌انگاری» مواجه می‌گردد. از سوی دیگر، اگر بیماری را آشکار کند، خطر «انگ‌زنی» و قضاوت‌های کلیشه‌ای هویت و عاملیت او را زیر سؤال می‌برد. این وضعیت بیمار را به «پنهان‌کاری استراتژیک» می‌کشاند و فشار روانی مضاعفی بر او تحمیل می‌کند. مطالعات پیشین عمدتاً بر ابعاد روان‌شناختی (ربیعی و زرانی، ۱۴۰۳: ۱۱۱؛ دیانی و فاضلی، ۱۴۰۱) مداخلات توان‌بخشی (پریجنت و همکاران[4]، ۲۰۲۴) متمرکز بوده‌اند؛ اما خلأ یک تحلیل مردم‌نگارانه انتقادی که پیوند میان تجربه بدنی، مناسبات قدرت، انتظارات جنسیتی و کالبد شهری را بکاود، کاملاً احساس می‌شود. بر این اساس، مسئله اصلی این تحقیق فراتر رفتن از توصیف بالینی بیماری و پاسخ به پرسش‌های زیر است:

۱. بیماران اماس در اصفهان چگونه میان فشارهای ساختاری، انتظارات فرهنگی–جنسیتی و محدودیت‌های بدنی، هویت خود را مدیریت و بازسازی می‌کنند؟

۲. «رنج شخصی» چگونه در برخورد با «محیط صلب شهری» و «هنجارهای فرهنگی نامرئی‌ستیز» به «طرد اجتماعی» تبدیل می‌شود؟

۳. راهبردهای کنشگرانه این افراد برای مقاومت در برابر انگ و گذار از انفعال به بازیابی عاملیت چیست؟

بنابراین، این پژوهش با رویکرد مردم‌نگاری انتقادی می‌کوشد امکان بازنمایی روایت‌های مشارکت‌کنندگان را در فرایند تولید دانش فراهم کند و نشان دهد تجربه بیماری چگونه در پیوند میان بدن، تعاملات اجتماعی و ساختارهای نهادی و فضایی معنا می‌یابد؛ بدون آنکه پژوهشگر خود را سخنگوی انحصاری این روایت‌ها قرار دهد.

1. Bergien et al.
2. Goverover et al.
3. Giunti et al.
4. Prigent et al.

چارچوب نظری و تحلیلی

این پژوهش برای عبور از تقلیل بیماری اماس به یک وضعیت زیست‌پزشکی، چارچوب نظری و تحلیلی خود را بر یک زنجیره مفهومی منسجم بنا می‌کند: « بدن زیسته»، «تعامل اجتماعی» و «ساختار»، با «عاملیت» به‌عنوان سازوکار پیونددهنده میان این سه سطح .در این صورت‌بندی، بدن نه صرفاً حامل علائم، بلکه زمینه‌ای برای تجربه، ادراک و سازمان‌یابی کنش است؛ تعامل اجتماعی محل شکل‌گیری برداشت دیگران از بیماری، افشا، پنهان‌سازی و مذاکره درباره هویت است؛ و ساختار به شرایط نهادی، فضایی و جنسیتی اشاره دارد که دامنه انتخاب‌های فرد را محدود یا تسهیل می‌کنند. این سه سطح به‌صورت منفک مطالعه نمی‌شوند، بلکه هر موقعیت تجربی از مسیر انتقال معنا میان آن‌ها خوانده می‌شود؛ بنابراین، مدل حاضر از انباشت چند نظریه مستقل پرهیز می‌کند و هر مفهوم را فقط تا جایی وارد تحلیل می‌کند که برای توضیح داده‌های میدان ضروری باشد.

بدن زیسته: از اختلال پزشکی تا رنج زیسته و بیماری نامرئی

سطح نخست بر «بدن زیسته» متمرکز است؛ بدنی که بیماری را احساس می‌کند، با محدودیت‌های آن زندگی می‌کند و هم‌زمان در معرض نگاه و تفسیر دیگران قرار دارد. در رویکرد تجسد، بدن صرفاً یک شیء زیستی نیست، بلکه یکی از مبانی تجربه فرهنگی و اجتماعی جهان است؛ چنان‌که (کوردیاس[1] ۱۹۹۰: ۵–۴۷) بدن را نقطه عزیمت تجربه فرهنگی می‌داند. از سوی دیگر، (چارمز[2] ۱۹۹۵: ۶۵۷–۶۸۰) نشان می‌دهد که اختلال و محدودیت بدنی می‌تواند رابطه میان بدن، هویت و خود را دستخوش بازتنظیم کند. در پژوهش حاضر، خستگی، درد، اختلال حرکتی و مه مغزی ابتدا به‌مثابه تجربه‌های بدنمند ثبت می‌شوند و سپس بررسی می‌شود که چگونه همین تجربه‌ها در موقعیت‌های دانشگاهی، خانوادگی، شغلی و شهری معنای اجتماعی پیدا می‌کنند. از این منظر، «نامرئی بودن» به معنای فقدان عینی علامت نیست؛ بلکه به شکاف میان تجربه درونی و قابلیت مشاهده و تفسیر آن توسط دیگران اشاره دارد.

سطح دوم: تعامل اجتماعی؛ انگ، افشا و مدیریت هویت

در سطح تعاملی، پرسش اصلی این است که بیماری چگونه در مواجهه با دیگران به مسئله‌ای هویتی تبدیل می‌شود .نظریه انگ (گافمن[3] ۱۹۶۳ :۱۰–۴۰) نشان می‌دهد که انگ صرفاً یک صفت فردی نیست؛ بلکه در رابطه میان ویژگی فرد، هنجارهای «عادی» و نحوه مدیریت اطلاعات درباره خود شکل می‌گیرد. در بیماری‌های نامرئی، تصمیم برای افشا یا پنهان‌سازی با کنترل اطلاعات شخصی و پیش‌بینی واکنش دیگران پیوند می‌یابد. (جوآخیم[4] و آکورن ۲۰۰۰: ۲۴۳–۲۴۸) نیز نشان می‌دهند که قابل‌دیدن یا نامرئی بودن وضعیت مزمن می‌تواند نحوه افشا، پنهان‌سازی و تجربه انگ را تغییر دهد. ازاین‌رو، در این پژوهش پیامد افشا از پیش تعیین‌شده نیست؛ بلکه به‌عنوان فرایندی موقعیت‌مند مطالعه می‌شود که می‌تواند به حمایت، ناباوری، احتیاط، فاصله‌گذاری یا طرد منجر شود.

سطح سوم: ساختار، محیط کار، فضای شهری، هنجارهای جنسیتی و رویه‌های نهادی

سطح ساختاری به شرایطی می‌پردازد که انتخاب‌های فردی در درون آن رخ می‌دهند. ساختار در این مقاله نه یک نیروی یکپارچه و جبری، بلکه مجموعه‌ای از قواعد، رویه‌ها، انتظارات و سازمان‌یافتگی‌های فضایی است که در موقعیت‌های خاص به افراد فرصت یا محدودیت می‌دهد. در محیط کار، استانداردهای عملکرد؛ در فضاهای شهری، قابلیت دسترسی؛ و در سازمان‌های خدماتی، شیوه‌های تشخیص و پاسخ به نیازهای نامرئی می‌توانند تجربه بیماری را تشدید یا تعدیل کنند. در بعد جنسیتی (کانل و مسرشمیت[5] ۲۰۰۵: ۸۲۹–۸۵۹) مفهوم «مردانگی هژمونیک» را برای توضیح الگوهای مسلط قدرت و نقش‌های جنسیتی به

1. Csorda
2. Charma
3. Goffman
4. Joachim & Acorn
5. Connell & Messerschmidt

کار می‌برند، نه برای توصیف یک ویژگی ذاتی همه مردان. در همین چارچوب، انتظارات مرتبط با مادری، مراقبت، استقلال و نان‌آوری نیز به‌صورت زمینه‌های تجربه بررسی می‌شوند، نه احکام کلی درباره زنان و مردان. این احتیاط برای جلوگیری از ذات‌گرایی جنسیتی و برای حفظ حساسیت مردم‌نگارانه نسبت به تفاوت‌های درون میدان ضروری است.

در نتیجه، جنسیت در این چارچوب یک «زمینه تجربه» است که در برخورد با محدودیت‌های بدن و الزامات موقعیتی فعال می‌شود. در روایت‌های زنان، بیماری ممکن است استمرار کار، مراقبت یا نقش حرفه‌ای را دشوار کند، اما منابع رابطه‌ای و امکان بازتعریف نقش می‌تواند مسیر دیگری ایجاد کند. در روایت‌های مردان نیز فشار برای استقلال و نان‌آوری می‌تواند در مواجهه با محدودیت حرکتی یا خستگی تشدید شود، اما این فشار لزوماً به فروپاشی نقش منجر نمی‌شود؛ بنابراین، تحلیل جنسیتی پژوهش به جای مقایسه کلی زنان و مردان، بر این تمرکز می‌کند که چگونه هنجارهای جنسیتی در روایت‌های مشخص، در موقعیت‌های مشخص و در پیوند با منابع موجود تجربه و مذاکره می‌شوند.

الف) تجربه زنان: مادری، کار و بازتعریف نقش‌ها در روایت‌های مشارکت‌کنندگان

داده‌های پژوهش اجازه نمی‌دهد تجربه زنان به یک الگوی واحد فروکاسته شود. در روایت بنفشه، محدودیت شدید بینایی و جسمانی با هویت هنری و نقش او در کنار هنرجویان درهم‌تنیده است؛ در روایت شقایق، محدودیت جسمانی با ادامه تدریس و معنابخشی دوباره به رابطه با دانش‌آموزان همراه شده است. این روایت‌ها نشان می‌دهد که نقش اجتماعی یک میدان مذاکره است .بیماری می‌تواند بعضی شیوه‌های ایفای نقش را دشوار کند، اما روابط، ابزارها و بازتعریف انتظارات می‌توانند صورت دیگری از همان نقش را امکان‌پذیر کنند.

ب) تجربه مردان: پدرانگی، استقلال و مذاکره با انتظارهای مردانه

در روایت آرمان، دشواری بلند کردن فرزندان ابتدا تصویر او از پدری را متزلزل می‌کند، اما تعامل با پسر کوچکش و بازی‌های نشستنی امکان دیگری برای پدر بودن ایجاد می‌کند. در روایت علی، استقلال شغلی نه از طریق انکار محدودیت، بلکه با تغییر ابزار کار حفظ می‌شود؛ بنابراین، فشارهای مرتبط با استقلال، پدرانگی و نان‌آوری باید موقعیت‌مند تحلیل شوند. آنچه اهمیت دارد نه وجود یک «مردانگی واحد»، بلکه چگونگی برخورد یک هنجار نقش‌محور با ظرفیت‌های بدنی، منابع خانوادگی و امکانات محیطی در یک موقعیت مشخص است.

سطح بدنی و تعاملی: در روایت مردان، تغییرات حرکتی و خستگی زمانی به مسئله هویت تبدیل می‌شوند که با انتظارهای مربوط به استقلال، کار و مسئولیت خانوادگی برخورد می‌کنند؛ بنابراین، معنای علامت بدنی از خود علامت فراتر می‌رود و در رابطه با دیگران ساخته می‌شود. این صورت‌بندی با رویکردی سازگار است که عاملیت را نه در غیاب محدودیت، بلکه در نحوه بازتنظیم کنش در شرایط محدودکننده بررسی می‌کند.

سطح شناختی و تعاملی: مه مغزی و دشواری تمرکز نیز هنگامی اهمیت اجتماعی پیدا می‌کند که فرد باید عملکرد خود را در محیط تحصیلی یا شغلی توضیح دهد یا از قضاوت دیگران پرهیز کند. روایت نسترن نشان می‌دهد که یک تجربه شناختی می‌تواند از سطح بدن زیسته به سطح تعامل منتقل شود و به پنهان‌سازی، درخواست حمایت یا بازتنظیم شیوه مشارکت بینجامد؛ بنابراین، مسئله فقط کاهش یک توانایی شناختی نیست؛ بلکه نحوه تفسیر اجتماعی آن توانایی نیز در تجربه نابرابری دخیل است.

سطح ساختاری: محل کار و فضاهای شهری می‌توانند فشارهای بدنی و تعاملی را تشدید کنند؛ با این حال، داده‌های این پژوهش نشان می‌دهد افراد صرفاً دریافت‌کننده منفعل ساختار نیستند. تغییر ابزار، تنظیم سرعت فعالیت، آموزش دیگران و مذاکره درباره نقش‌ها نمونه‌هایی از کنش‌هایی هستند که در محدوده فرصت‌های موجود انجام می‌شوند. در این مدل، ساختار و عاملیت دو قطب متقابل نیستند؛ ساختار دامنه امکانات را شکل می‌دهد و عاملیت درون همان دامنه به‌صورت موقعیت‌مند ظهور می‌کند.

جمع‌بندی مدل تحلیلی: مسیر تحلیل از «بدن زیسته» آغاز می‌شود، در «تعامل اجتماعی» ترجمه و مذاکره می‌شود و با «شرایط ساختاری» محدود یا تقویت می‌گردد. عاملیت در این میان یک پیامد نهایی یا ویژگی ثابت فرد نیست؛ سازوکاری است

که در هر گام، امکان بازتنظیم کنش، توضیح دادن، افشا، پنهان‌سازی، سازگاری ابزار و بازتعریف نقش را فراهم می‌کند. این چارچوب دقیقاً برای پاسخ به پرسش پژوهش ساخته شده است و مفاهیم آن در فصل یافته‌ها به‌صورت جداگانه و سپس در نسبت با یکدیگر آزمون می‌شوند.

عاملیت، مقاومت و سیاست‌های حمایت

عاملیت به‌عنوان سازوکار اتصال بدن، تعامل و ساختار: در این پژوهش، عاملیت به معنای غلبه کامل بر بیماری یا ساختار نیست. (امیربایر و میشه[1] ۱۹۹۸: ۹۶۲–۱۰۲۳) عاملیت را فرایندی رابطه‌ای و زمان‌مند صورت‌بندی می‌کنند؛ فرایندی که در آن افراد بر پایه تجربه گذشته، ارزیابی موقعیت حال و تصور امکان‌های آینده، کنش خود را تنظیم می‌کنند. بر این اساس، انتخاب زمان و میزان افشا، پنهان‌سازی، آموزش دیگران، تغییر ابزار کار، تنظیم سرعت فعالیت، حفظ نقش‌های معنادار و بازتعریف روابط خانوادگی همگی اشکال بالقوه عاملیت‌اند. اهمیت این مفهوم در مدل حاضر آن است که مانع از دو تقلیل‌گرایی می‌شود: نخست، تقلیل فرد بیمار به «قربانی ساختار» و دوم، تقلیل سازگاری به«مسئولیت فردی». عاملیت در فاصله میان محدودیت و امکان شکل می‌گیرد و دقیقاً همین فاصله در روایت‌های میدان برای تحلیل گشوده می‌شود.

پیشینه تجربی پژوهش: از فن‌سالاری بالینی تا بازسازی زیست‌جهان رنج

مطالعات پیشین درباره مدیریت بیماری‌های مزمن، به‌ویژه اماس، تعارض میان دو پارادایم اصلی را نشان می‌دهند: پارادایم بالینی–کارکردگرا بر توان‌بخشی جسمانی و سازگاری روان‌شناختی تمرکز دارد؛ در حالی که پارادایم تفسیری–انتقادی بیماری را به‌عنوان یک گسست بیوگرافیک و تجربه زیسته در بستر ساختارهای قدرت تحلیل می‌کند. بازخوانی انتقادی پژوهش‌های داخلی و بین‌المللی نشان می‌دهد ابعاد روان‌شناختی، کالبدی و نهادی چگونه فرآیند «مدیریت اجتماعی–هویتی» بیماری را شکل می‌دهند.

مطالعات داخلی: ساختارهای حمایتی، سیاست‌های فضا و بازسازی عاملیت بومی

پژوهش‌های انجام‌شده در جامعه ایران نشان‌دهنده تلاقی عوامل استرس‌زای زیستی با چالش‌های ساختاری و فرهنگی در مدیریت بیماری است. این مطالعات را می‌توان در سه سطح سنی–تحولی، محیطی–کالبدی و نهادی–مراقبتی تحلیل کرد.

در سطح تحولی و روان‌شناختی، رنج ناشی از بیماری از سنین اولیه آغاز می‌شود و فرآیند جامعه‌پذیری را مخدوش می‌کند. مدیریت روان‌شناختی اماس در کودکان و نوجوانان مستلزم مواجهه با بحران‌های هویتی تازه و تلاش برای سازگاری با محدودیت‌های اولیه زندگی است (ربیعی و زرانی، ۱۴۰۳: ۱۱۱). در سنین بالاتر، این فرآیند با فشارهای جنسیتی درهم می‌آمیزد. برای نمونه، زنان سالمند مبتلا به اماس به دلیل ترکیب فرسودگی بدنی و انتظارات سنتی نقش‌های خانوادگی، در تنظیم هیجان و کیفیت خواب با مشکلات عمیق‌تری روبه‌رو می‌شوند. در همین بسترهای جنسیتی، مداخلات روان‌شناختی نوین مانند درمان مبتنی بر پذیرش و تعهد در عمل به ابزاری برای بازپس‌گیری کنترل روان‌شناختی و کاهش بار این انتظارات ساختاری تبدیل می‌شوند (اسبقی و همکاران، ۱۴۴: ۱)؛ بنابراین، بهزیستی روان‌شناختی فراتر از یک متغیر بالینی ساده است؛ این وضعیت منبعی راهبردی برای حفظ انسجام هویتی فرد در برابر روند فرساینده بیماری به شمار می‌رود (دیانی و فاضلی، ۱۴۰۱). فهم عمیق این فرآیندها به شناسایی تسهیل‌کننده‌ها و موانع پدیدارشناختی سازگاری نیاز دارد؛ زیرا سازگاری با بیماری رویدادی ایستا نیست، بلکه تعاملی پویا و مداوم میان عاملیت بیمار و ساختارهای بیرونی است.

در سطح فضایی و کالبدی، کلان‌شهر اصفهان با ساختار فیزیکی خاص خود فضایی تعارض‌آمیز برای بیماران ایجاد می‌کند. یافته‌های پژوهشی نشان می‌دهد کیفیت فضاها و مؤلفه‌های شفابخش محیط‌های شهری پیرامون مراکز توان‌بخشی تأثیر مستقیمی بر نشاط اجتماعی و کیفیت زندگی بیماران دارد؛ به‌گونه‌ای که فضاهای صلب و غیرقابل‌دسترس شهری در عمل مانند ابزارهایی جغرافیایی برای طرد و به حاشیه راندن بدن‌های معلول عمل می‌کنند (خوش‌سیر ثابت و امان‌پور، ۱۴۰۳: ۲۰۰).

1. Emirbayer & Mische

در سطح نهادی و اجتماعی، در نبود سیاست‌های حمایتی همه‌جانبه دولتی، بار اصلی مدیریت بیماری بر دوش نهادهای خیریه و خانواده افتاده است. از یک سو، مشارکت در فعالیت‌های فرهنگی و هنری که مؤسسات خیریه مانند خیریه بقیه‌الله خمینی‌شهر برگزار می‌کنند، راهبردی غیررسمی برای بازسازی شبکه اجتماعی و ارتقای تاب‌آوری جمعی بیماران است (قنبری برزیان و همکاران، ۱۴۰۳: ۱۶۳). از سوی دیگر، انتقال این بار حمایتی به حوزه خصوصی خانواده‌ها را دچار فرسایش شدید کرده است. بررسی نیازهای حمایتی-اجتماعی مراقبان خانوادگی که در بافت ایران عمدتاً زنان‌اند نشان می‌دهد نادیده‌انگاری ساختاری این مراقبان، زیست‌جهان آنان را نیز زیر سایه رنج ثانویه بیماری قرار می‌دهد (صادقی و همکاران، ۱۴۰۱: ۶۸).

مطالعات بین‌المللی: فن‌سالاری بالینی، زیست‌فناوری و بازنمایی‌های بیوگرافیک روزمره

پژوهش‌های بین‌المللی نیز گذار از درمان‌های بالینی صرف به مدیریت خرد و روزمره بیماری را با کمک ابزارهای شناختی، دیجیتال و حرکتی نشان می‌دهند.

در بعد شناختی و فناوری، شناخت دقیق نقصان‌های نامرئی مانند مه مغزی نخستین گام در مدیریت هویتی بیمار است. تدوین پروتکل‌های ملی ارزیابی عصب-روان‌شناختی در فرانسه تلاشی برای استانداردسازی سنجش همین تخریب‌های پنهان است که حیات اجتماعی و شغلی بیمار را تهدید می‌کنند (ژوگلوکس و همکاران، ۲۰۲۵: ۵۸). برای جبران این نقصان‌ها، مداخلاتی که بر راهبردهای فراشناختی متمرکزند تلاش می‌کنند با تقویت حافظه روزمره، مشارکت فعال و مستقل بیمار را در فضاهای اجتماعی دوباره فعال کنند (گاورور و همکاران، ۲۰۲۵) هم‌زمان، مدیریت علائم بدنی مانند خستگی مفرط با ابزارهای دیجیتال گره خورده است. استفاده از اپلیکیشن‌های موبایلی بازی‌وارسازی‌شده، نمونه‌ای از تلاش برای شخصی‌سازی مدیریت خستگی در بطن زندگی روزمره و بازگرداندن عاملیت نظارتی به خود بیمار است (جیونتی و همکاران، ۲۰۲۵: ۱۳۱). در بعد حرکتی و زیستی، توان‌بخشی‌های چندرشته‌ای بستری فراتر از اصلاح الگوهای راه رفتن و بهبود فعالیت جسمانی (پریجنت و همکاران،۲۰۲۴: ۱۷۱) تلاشی برای احیای حضور عینی بیمار در فضاهای عمومی بدون برچسب خوردن است. این بازتوانی حرکتی اهمیت دارد؛ زیرا انجام هم‌زمان فعالیت‌های حرکتی و ذهنی در زندگی روزمره چالشی مداوم برای استقلال بدنی بیمار است و خطر گوشه‌گیری اجتماعی او را افزایش می‌دهد (ون نوسترند و همکاران، ۲۰۲۳: ۱۴۵). مطالعات روایت‌محور و مشارکتی بین‌المللی نیز تأکید می‌کنند مدیریت بیماری در دوران سالمندی فرآیندی مداوم از «روایت‌گری بیوگرافیک» و معنابخشی شخصی به زوال تدریجی بدنی است. همین امر ضرورت شنیدن صدای بیمار و بهره‌گیری از روش‌های کیفی و مردم‌نگارانه را بیشتر می‌کند (برگین و همکاران، ۲۰۲۳).

جمع‌بندی انتقادی و خلأ پژوهشی

مرور نظام‌مند ادبیات تجربی نشان می‌دهد که مطالعات داخلی بیشتر بر مداخلات روان‌شناختی کمی مانند اثربخشی درمان‌های رفتاری یا توصیف‌های آماری از کیفیت زندگی متمرکز بوده‌اند. این مطالعات اغلب بیمار را به‌عنوان «سوژه منفعل بالینی» یا «دریافت‌کننده خدمات حمایتی» بازنمایی می‌کنند و کمتر به پویایی‌های قدرت، ساختارهای نابرابر جنسیتی و شیوه مقاومت روزمره بیماران در فضاهای شهری صلب مانند اصفهان پرداخته‌اند. در مقابل، هرچند پژوهش‌های بین‌المللی به رویکردهای مشارکتی و خرد نزدیک شده‌اند، یافته‌های آن‌ها به دلیل تفاوت‌های بنیادین در ساختارهای رفاهی، قوانین حمایتی و هنجارهای فرهنگی قابل تعمیم به زیست‌جهان بیماران ایرانی نیست. خلأ اصلی، نبود یک مطالعه مردم‌نگاری انتقادی است که بتواند پیوند میان «تجربه بدنی رنج»، «مناسبات جنسیتی بومی» و «طرد ساختاری فضایی–نهادی» را در میدان‌های موردمطالعه در اصفهان به شکلی تفسیری و عمیق آشکار کند؛ شکافی که پژوهش حاضر در پی پرکردن آن است.

هدف اصلی این پژوهش، فهم و تبیین چگونگی مدیریت و بازسازی هویت بیماران اماس در میدان‌های موردمطالعه در اصفهان در پیوند میان بدن زیسته، تعاملات اجتماعی و ساختارهای نهادی و فضایی است. اهداف فرعی پژوهش عبارت‌اند از: توصیف تجربه

بدن زیسته و شکاف میان ظاهر بدن و باورپذیری رنج؛ تحلیل راهبردهای افشا و پنهان‌سازی و مواجهه با انگ؛ بررسی نقش محیط کار، فضاهای شهری و رویه‌های نهادی در تشدید یا تعدیل طرد؛ و شناسایی شکل‌های عاملیت و مقاومت روزمره بیماران.

روش پژوهش

طراحی پژوهش و مبانی روش‌شناختی مردم‌نگاری انتقادی کارسپکن

این پژوهش با هدف درک عمیق و انتقادی زیست‌جهان افراد مبتلا به اماس در میدان‌های موردمطالعه در اصفهان، بر مبنای رویکرد کیفی و روش مردم‌نگاری انتقادی طراحی و اجرا شده است. انتخاب این روش به این دلیل است که موضوع پژوهش صرفاً یک وضعیت بالینی نیست، بلکه تجربه‌ای بدنمند است که در تعامل با روابط اجتماعی، هنجارهای فرهنگی، رویه‌های نهادی و مناسبات قدرت معنا پیدا می‌کند. در مردم‌نگاری انتقادی، توصیف میدان باید با بازسازی معانی و بررسی روابط سیستمی همراه شود؛ ازاین‌رو، پژوهش حاضر میان ثبت داده‌های اولیه، تحلیل بازسازی‌کننده، تولید داده دیالوگ‌محور و تبیین روابط سیستمی تمایز گذاشت .دف، نمایندگی از پیش‌تعیین‌شده مشارکت‌کنندگان نیست، بلکه فراهم کردن شرایطی است که روایت‌ها، تجربه‌ها و تفاوت‌های درون میدان در تولید دانش تحلیلی حضور داشته باشند.

در این راستا، مدل روش‌شناختی (کارسپکن[1] ۱۹۹۶ :۴۴، ۹۳، ۱۵۴، ۱۷۲، ۱۹۵) مبنای اصلی قرار گرفت و مرور روش‌شناختی (داودی و همکاران[2] ۲۰۲۵) برای توضیح و صورت‌بندی روشن‌تر مراحل به کار رفت. در طراحی پژوهش، سه مرحله مقدماتی شامل تدوین پرسش‌های اولیه، تعیین داده‌های مورد نیاز و بررسی جهت‌گیری ارزشی پژوهشگر از پنج مرحله اصلیِ گردآوری رکورد اولیه، تحلیل بازسازی‌کننده اولیه، تولید داده‌های دیالوگ‌محور، تحلیل روابط سیستمی و تبیین یافته‌ها در نسبت با نظریه‌های اجتماعی تفکیک شد. این تفکیک شکلی نبود؛ برای هر مرحله نوع داده، عملیات تحلیلی و جایگاه پژوهشگر در فرایند تولید معنا مشخص شد.

مبانی نظری و فلسفی انتخاب روش

بیماری اماس، به‌ویژه به دلیل نامرئی یا نوسانی بودن بخشی از علائم، افراد را در موقعیتی قرار می‌دهد که تجربه بدنی آن‌ها ممکن است با ظاهر بیرونی‌شان همخوان نباشد. در چنین شرایطی، رنج نه تنها در بدن تجربه می‌شود، بلکه برای معتبر شناخته شدن در تعامل اجتماعی نیازمند ترجمه، توضیح و گاه اثبات است. این شکاف برای مردم‌نگاری انتقادی اهمیت دارد، زیرا امکان مشاهده هم‌زمان سطح تجربه، واکنش تعاملی و شرایط نهادی را فراهم می‌کند. چارچوب حاضر از همین‌جا شروع می‌کند و سپس با داده‌های میدان محک زده می‌شود، نه اینکه نتیجه از پیش بر داده‌ها تحمیل شود.

مردم‌نگاری انتقادی به سه دلیل برای این پژوهش مناسب بود: نخست، امکان ساختن رکوردی غنی از تجربه‌ها و موقعیت‌های روزمره؛ دوم، امکان بازسازی معانی ضمنی و آشکار و بررسی چگونگی پیوند آن‌ها با قدرت و روابط اجتماعی؛ و سوم، امکان عبور تحلیلی از موقعیت‌های خرد به روابط سیستمی، بدون آنکه این گذار به تعمیم آماری یا صدور حکم برای کل جامعه تبدیل شود.

۱. تمرکز بر زیست‌جهان: این روش به جای تحمیل نظریه‌های از پیش‌آماده، با غوطه‌وری در زندگی روزمره مشارکت‌کنندگان، به دنبال درک جهان از منظر آنان است.

۲. تحلیل قدرت: این رویکرد به طور مشخص به دنبال آن است که چگونه هنجارهای فرهنگی (مانند بدن سالم و کارآمد)، ساختارهای نهادی (مانند قوانین محیط کار) و گفتمان‌های پزشکی، تجربه بیماری را شکل داده و به طرد یا انزوای افراد منجر می‌شوند.

1. Carspecken
2. Davoudi et al.

۳. هدف رهایی‌بخش: پژوهش انتقادی خود را متعهد به ایجاد تغییر اجتماعی می‌داند. با ایجاد امکان برای بازنمایی روایت‌های مشارکت‌کنندگان در فرایند تولید دانش، این پژوهش می‌کوشد تا آگاهی تحلیلی نسبت به تجربه بیماری را در پیوند با زمینه‌های اجتماعی و ساختاری آن افزایش دهد.

فرآیند پژوهش: مراحل سه‌گانه مقدماتی و پنج‌گانه اصلی کارسپکن

فرایند اجرای پژوهش مطابق با مدل کارسپکن و مرور روش‌شناختی (داودی و همکاران ۲۰۲۵) در سه مرحله مقدماتی و پنج مرحله اصلی سازمان یافت. برای جلوگیری از ابهام در حجم داده، چهار مقوله از یکدیگر تفکیک شد: رکورد اولیه میدان، روایت‌های نهایی واردشده به تحلیل، مصاحبه‌های تکمیلی دیجیتال از طریق تلگرام و بازسازی‌های تحلیلی پژوهشگر؛ بنابراین، تعداد روایت‌ها با تعداد مشارکت‌کنندگان یا تعداد واحدهای مشاهده یکسان تلقی نشد و هر ادعا بر اساس نوع داده‌ای که آن را پشتیبانی می‌کند صورت‌بندی شد.

الف) مراحل مقدماتی (پیش از ورود به میدان)

پیش از آغاز گردآوری داده‌ها، سه مرحله آماده‌سازی برای تدقیق چارچوب مفهومی و مشخص کردن جهت‌گیری پژوهش صورت گرفت.

۱. تدوین فهرست پرسش‌های اولیه: پژوهش با مجموعه‌ای از سوالات راهنما آغاز شد که به جای ارائه پاسخ‌های قطعی، به دنبال گشودن افق‌های جدید برای کاوش بودند. این سوالات در جدول ۱ ارائه شده‌اند. این پرسش‌ها به عنوان یک قطب‌نمای اولیه عمل کردند و در طول فرآیند پژوهش، با توجه به داده‌های میدانی، انعطاف‌پذیر باقی مانده و تکمیل شدند.

۲. تعیین اطلاعات مورد نیاز: برای پاسخگویی به پرسش‌های فوق، تمرکز بر گردآوری انواع مختلفی از داده‌های کیفی قرار گرفت تا تصویری غنی و چندلایه از زیست‌جهان مشارکت‌کنندگان به دست آید. این اطلاعات در جدول ۲ دسته‌بندی شده‌اند و نشان می‌دهد که چگونه پژوهش برای دستیابی به یک فهم جامع، از ترکیب روش‌های مختلف گردآوری داده (مصاحبه عمیق و مشاهده) بهره برده است.

۳. آزمون جهت‌گیری ارزشی پژوهشگر: در مردم‌نگاری انتقادی، پژوهشگر یک مشاهده‌گر بی‌طرف و خنثی نیست، بلکه یک کنشگر اجتماعی با جهت‌گیری ارزشی مشخص است. در این پژوهش، جهت‌گیری ارزشی پژوهشگر از ابتدا مبتنی بر دو اصل اساسی بود: اول، تعهد به «عدالت اجتماعی» و همدلی با گروه‌هایی که به دلیل شرایط بدنی یا اجتماعی، در معرض به حاشیه رانده شدن قرار دارند. دوم، اتخاذ یک «نگاه انتقادی» به ساختارهای اجتماعی و فرهنگی که نابرابری را امری طبیعی جلوه می‌دهند. این موضع‌گیری ارزشی، انتخاب پرسش‌ها، تحلیل داده‌ها و هدف نهایی پژوهش را آگاهانه شکل داده است.

جدول ۱. پرسش‌های راهنمای اولیه پژوهش

سوال اصلی
چگونه افراد مبتلا به اماس با علائم نامرئی، هویت خود را در تعاملات اجتماعی روزمره در شهر اصفهان مدیریت، مذاکره و بازسازی می‌کنند؟
سوالات فرعی
۱. استراتژی‌های اصلی مشارکت‌کنندگان برای افشا یا پنهان‌سازی بیماری در زمینه‌های مختلف (خانواده، محیط کار، روابط دوستانه) کدام‌اند؟
۲. فضاهای شهری و نهادی (مانند وسایل حمل و نقل عمومی، ادارات، مراکز درمانی) چگونه توسط مشارکت‌کنندگان تجربه و معناگذاری می‌شوند؟
۳. «طرد اجتماعی» در روایت‌های مشارکت‌کنندگان چگونه تعریف و تجربه می‌شود و چه ابعاد پیدا و پنهانی دارد؟
۴. مشارکت‌کنندگان چه اشکالی از مقاومت فردی یا جمعی را در برابر انگ‌ها و ساختارهای طردکننده به کار می‌گیرند؟

جدول ۲. نوع داده، حجم یا دامنه داده و جایگاه در تحلیل

نوع داده	حجم یا دامنه داده	جایگاه در تحلیل
روایت‌های عمیق زندگی	۲۰ روایت نهایی واردشده به تحلیل	منبع اصلی برای تحلیل بدن زیسته، تعامل و ساختار
مشاهدات مردم‌نگارانه	بیش از ۲۰ جلسه مشاهده مشارکتی و یادداشت‌های میدانی	رکورد اولیه و مشاهده مستقیم از میدان
مصاحبه‌های تکمیلی دیجیتال	۴ مصاحبه با حسین، نسترن، زهره و علی	تکمیل داده و تولید/اصلاح داده دیالوگ‌محور
داده‌های تعاملی و نهادی	درون روایت‌ها و مصاحبه‌ها، نه یک corpus مستقل	بررسی موقعیت‌های شغلی، خدماتی، خانوادگی و شهری
بازسازی‌های تحلیلی	محصول مراحل دوم تا پنجم، نه داده خام	پیوند دادن رکورد اولیه، کدها و روابط سیستمی

ب) مراحل اصلی اجرای پژوهش در میدان

این بخش شامل پنج مرحله عملیاتی است که هسته اصلی فرآیند پژوهش را تشکیل می‌دهند. در ادامه، هر مرحله با ارائه مثال‌های واقعی از داده‌های گردآوری‌شده تشریح می‌شود.

- مرحله اول: گردآوری و ساخت رکورد اولیه. در دوره حضور میدانی پژوهش، شامل چندین ماه حضور مستمر و بیش از بیست جلسه مشاهده مشارکتی در کلینیک تخصصی و مرکز حمایتی مرتبط با بیماران ام‌اس، داده‌ها از مشاهده مشارکتی، یادداشت‌های میدانی و روایت‌های عمیق گردآوری شد. در تحلیل نهایی، ۲۰ روایت زیسته به‌عنوان مجموعه اصلی داده‌های روایی وارد شد. افزون بر این، چهار مصاحبه تکمیلی دیجیتال با حسین، نسترن، زهره و علی بررسی شد. این چهار مصاحبه به‌عنوان داده تکمیلی و دیالوگ‌محور گزارش می‌شوند و به‌صورت «چهار مشارکت‌کننده مستقل جدید» به عدد ۲۰ افزوده نمی‌شوند. برای حفظ ردپای داده، گزیده‌های خام در کنار کد توصیفی و تفسیر تحلیلی نگه داشته شدند. مثال (برگرفته از یادداشت میدانی): «...همان‌طور که قدم در آستانه‌ی مرکز گذاشتم، موجی از ناآشنایی تمام وجودم را فرا گرفت... به محض ورود به طبقه سوم، آنچه بیش از همه توجهم را جلب کرد، چهره‌ها بودند. برخی آن‌چنان آراسته و با استایل بودند که اگر در محیط دیگری آن‌ها را می‌دیدم و از علائمشان اطلاعی نداشتم، محال بود باور کنم که آن‌ها با بیماری دست‌وپنجه نرم می‌کنند. این تضاد، اولین درس آن روز من بود: ظاهر، تمام حقیقت نیست...»
- مرحله دوم: تحلیل بازسازی‌کننده اولیه. داده‌های خام ابتدا بدون فروکاستن فوری آن‌ها به مقولات نظری، به‌صورت مستمر خوانده و کدگذاری شدند. در این مرحله، وظیفه تحلیلگر بازسازی معنای کنش‌ها، موقعیت‌ها، اصطلاحات مشارکت‌کنندگان و روابط ضمنی میان آن‌ها بود. برای جلوگیری از آمیختن داده و تفسیر، عبارت خام/ مشاهده از کد توصیفی و از مضمون یا مفهوم تفسیری جدا شد. جدول ۳ این زنجیره را با چند نمونه از داده‌های موجود در پژوهش نشان می‌دهد. در مواردی که متن حاصل تلفیق چند قطعه داده بود، به‌صراحت با عنوان «بازسازی تحلیلی» مشخص شد. این جدول نشان می‌دهد که چگونه یک تجربه فردی از طریق فرآیند تحلیل، به یک مفهوم یا مضمون تحلیلی گسترده‌تر پیوند زده می‌شود که نشانگر یک الگوی اجتماعی است.
- مرحله سوم: تولید داده‌های دیالوگ‌محور. بازگشت به مشارکت‌کنندگان فقط برای گرفتن تأیید شکلی انجام نشد، بلکه به‌عنوان مرحله‌ای برای آزمودن و اصلاح بازسازی‌های پژوهشگر در نظر گرفته شد. در دو مورد، مشارکت‌کنندگان با تفسیر اولیه طرد موافق نبودند و وضعیت را احتیاط موقتی فاصله‌گذاری موقعیتی توصیف کردند. این موارد به‌عنوان داده‌های مخالف حفظ و در تفسیر نهایی وارد شدند؛ بنابراین بازخورد مشارکت‌کنندگان هم نقش اعتباربخش داشت و هم می‌توانست ادعای پژوهشگر را محدود یا اصلاح کند.

مثال (داده گفتگومحور): در داده دیجیتال نسترن، تجربه مه مغزی به‌صورت مشخص با دشواری تمرکز، مطالعه و حضور در موقعیت‌های دانشگاهی توصیف شده است. این داده به جای تبدیل شدن به یک برچسب کلی، در سطح بدن زیسته و سپس در ارتباط با تعاملات تحصیلی و پنهان‌سازی اجتماعی تحلیل شد.

- مرحله چهارم و پنجم: توصیف و تبیین روابط سیستمی. در این مراحل، پس از تثبیت بازسازی‌های محلی، روابط میان موقعیت‌های اجتماعی و شرایط نهادی، فضایی و فرهنگی بررسی شد. مهم‌ترین اصل در این گذار آن بود که از یک رخداد یا یک روایت، حکم کلی درباره همه بانک‌ها، محیط‌های کاری یا کل شهر استنتاج نشود. ابتدا رابطه در سطح میدان توصیف شد؛ سپس شرایطی که امکان وقوع آن را فراهم کرده‌اند بررسی شد؛ و در نهایت، یافته‌ها در نسبت با مفاهیم نظریِ از پیش معرفی‌شده تفسیر شدند. این شیوه، تحلیل را از «چه اتفاقی افتاد؟» به «چگونه در این زمینه رخ داد؟» و سپس «چه رابطه ساختاری آن را قابل فهم می‌کند؟» منتقل کرد.

مثال (تحلیل رابطه سیستمی): روایت حسین درباره مراجعه برای دریافت تسهیلات بانکی نشان می‌دهد که ظاهر مناسب او با انتظار دیگران از «بیمار» ناسازگار تلقی شده است. این روایت ابتدا به‌عنوان یک تجربه تعاملی ثبت شد و سپس در پیوند با قواعد و رویه‌های نهادیِ قابل دسترس بودن حمایت و در نهایت با منطق اجتماعیِ قابل‌باور دانستن رنج تحلیل شد؛ بدون آنکه از یک روایت فردی، درباره همه بانک‌ها یا کل شهر حکم کلی صادر شود.

جدول ۴ نشان می‌دهد چگونه یک موقعیت خرد ابتدا به‌عنوان داده یا روایت ثبت می‌شود، سپس رابطه‌های میانی آن با رویه‌های نهادی و در نهایت سطح کلان‌تر معنای فرهنگی و ساختاری تحلیل می‌شود. در این فرایند، سطح کلان به‌عنوان نتیجه استنتاج نظری از داده‌ها ارائه می‌شود، نه به‌عنوان گزارش مشاهده مستقیم یا ادعای نمایندگی از کل جامعه.

برای افزایش اعتبار تحلیلی، چهار سازوکار در تمام مراحل دنبال شد: تفکیک منبع داده از تفسیر پژوهشگر؛ مقایسه روایت‌های همسو و مخالف؛ بازگشت به مشارکت‌کنندگان برای اصلاح برخی بازسازی‌ها؛ و نگهداشتن ردپای انتقال از داده خام به کد، مضمون و ادعای نظری (داودی و همکاران، ۲۰۲۵)؛ بنابراین، اعتبار مقاله نه بر تعداد زیاد مفاهیم، بلکه بر قابلیت ردیابی هر ادعا به شواهد موجود در میدان استوار شد.

جدول ۳. نمونه‌هایی از زنجیره داده، کد توصیفی و بازسازی تحلیلی

نمونه داده خام	موقعیت/منبع	کد توصیفی	بازسازی و تفسیر
«برای من اماس گرانی دارو و خستگی نبود، نگاه سنگین همکاران بود.» (پروین، حسابدار شرکت خصوصی)	روایت مشارکت‌کننده؛ محیط کار	برجسته شدن نگاه اجتماعی و واکنش اولیه همکاران	شفاف‌سازی به‌عنوان راهبرد بازسازی تعامل و کاهش انگ
«اما شما که ظاهرتان خیلی خوب است.» (روایت حسین)	مصاحبه دیجیتال؛ موقعیت خدمات بانکی	ناسازگاری ظاهر با تصور رایج از بیماری	پارادوکس سلامت ظاهری و ضرورت اثبات رنج
«چوب این صداقت لعنتی رو خوردم ...دیگه این موضوع رو برای همسر آینده‌ام تعریف نمی‌کنم.» (هادی، ۲۷ ساله)	روایت عاطفی مشارکت‌کننده	عقب‌نشینی پس از افشای بیماری	«زخم صداقت» به‌عنوان مقوله تجربی مشروط
«حالا یکی ببیند، زشت است، آبروی من می‌رود» (یادداشت میدانی؛ زن حدوداً ۶۰ ساله)	مشاهده مستقیم در کلینیک	نگرانی از دیده شدن وضعیت پا و آبرو	پیوند تجربه بدن، مدیریت دیده‌شدن و هنجار اجتماعی
یادداشت تحلیلی	ترکیب چند قطعه داده در مرحله بازسازی	اتصال موقعیت‌های خرد	بازسازی تحلیلی؛ نه نقل‌قول و نه مشاهده مستقیم

جدول ٤. سطوح تحلیل، شاهد داده و تفسیر تحلیلی

سطح تحلیل	شاهد یا داده مستند	تفسیر تحلیلی و حدود ادعا
سطح خرد: تجربه زیسته	حسین در مراجعه برای دریافت تسهیلات بانکی پس از بیان ابتلا به MSبا واکنش «اما شما که ظاهرتان خیلی خوب است!» روبه‌رو شد.	شکاف میان ظاهر بدن و باورپذیری رنج؛ این بخش از روایت مشارکت‌کننده به دست آمده است.
سطح میانی: رویه و هنجار نهادی	رویه‌های خدماتی و انتظارات نهادی ممکن است برای علائم نامرئی سازوکار روشن و قابل مشاهده‌ای برای شناخت نیاز فرد نداشته باشند.	این گزاره بازسازی تحلیلیِ مبتنی بر موقعیت است و درباره همه سازمان‌ها حکم کلی صادر نمی‌کند.
سطح کلان: منطق فرهنگی و ساختاری	در تجربه موردمطالعه، سنجش بیماری بر اساس ظاهر و توانمندی مرئی به‌عنوان یک منطق فرهنگی قابل تحلیل است.	این سطح تفسیر پژوهشگر از الگوی میدان است؛ نه گزارش مشاهده مستقیم و نه ادعای تعمیم به کل شهر.

جایگاه پژوهشگر و بازتابندگی

در پژوهش انتقادی، پژوهشگر بخشی از موقعیت تولید داده و دانش است؛ بنابراین بازتابندگی باید از توضیح شخصی فراتر رود و مشخص کند چه ویژگی‌هایی از پژوهشگر می‌توانند بر ورود به میدان، نوع سؤال‌ها، رابطه با مشارکت‌کنندگان و نحوه تفسیر داده اثر بگذارند. در این پژوهش، بازتابندگی در چهار سطح بررسی شد: جنسیت و جایگاه اجتماعی پژوهشگر؛ موقعیت او نسبت به میدان؛ اثر نوع پرسش‌ها و حضور او بر روایت‌ها؛ و تصمیم‌های تحلیلی‌ای که هنگام مواجهه با داده‌های مخالف یا مبهم اتخاذ شد.

پژوهشگر این تحقیق، زنی جوان و دانش‌آموخته علوم اجتماعی است. این جایگاه جنسیتی و اجتماعی بر پویایی تعاملات میدانی تأثیر گذاشته است. در گفت‌وگو با مشارکت‌کنندگان زن، به‌ویژه هنگام بحث از فشارهای اقتصادی و اجتماعی مربوط به «نان‌آوری»، جنسیت مشترک احتمالاً فضایی برای درک متقابل و بیان راحت‌تر دغدغه‌ها ایجاد کرده است. زنان در مواجهه با پژوهشگر زن راحت‌تر می‌توانستند از چالش‌های هویتی خود در برابر محدودیت‌های بیماری سخن بگویند.

در مقابل، در گفت‌وگو با مردان، پژوهشگر پیوسته به تفاوت جنسیتی و تأثیر احتمالی آن بر عمق روایت‌ها آگاه بود. تلاش شد با رویکردی محترمانه، همدلانه و غیرقضاوت‌گر، فضایی امن برای گفت‌وگو درباره تجربه‌های مردانه بیماری فراهم شود؛ از جمله تأثیر بیماری بر نقش‌های پدرانه و همسری و مدیریت بدن. با این حال، پژوهشگر اذعان دارد که شماری از لایه‌های تجربه زیسته مردانه ممکن است در حضور راوی زن ناگفته مانده یا با ملاحظه بیان شده باشد. این محدودیت بخشی از واقعیت پژوهش است.

هم‌چنین پژوهشگر تجربه شخصی یا خانوادگی مستقیمی از اماس یا بیماری مزمن دیگری ندارد. این موقعیت «بیرونی» هم نقطه قوت بود و هم نقطه ضعف. نقطه قوت آن، امکان مشاهده پدیده‌ها بدون پیش‌فرض‌های برآمده از تجربه شخصی بود که می‌توانست به تحلیلی بی‌طرفانه‌تر کمک کند. نقطه ضعف آن نیز نیاز به تلاش بیشتر برای درک همدلانه رنج و پیچیدگی‌های زیست‌جهانی بود که پژوهشگر خود هرگز آن را تجربه نکرده بود. برای جبران این ضعف، رویکرد «یادگیری از مشارکت‌کنندگان» مبنای کار قرار گرفت و پژوهشگر خود را همواره در جایگاه «شاگردی» می‌دید که برای فهم جهان‌بینی و تجربه مشارکت‌کنندگان به روایت‌های آنان وابسته است.

ورود به جهان خصوصی و گاه دردناک افراد مبتلا به اماس فرآیندی تدریجی بود. در ابتدای ورود به میدان، برخی مشارکت‌کنندگان محتاط و کم‌گو بودند و پاسخ‌ها بیشتر به جنبه‌های پزشکی محدود می‌شد. اعتمادسازی از طریق حضور مستمر، گوش دادن فعال و توضیح شفاف اهداف پژوهش شکل گرفت. در تمام مراحل، استفاده از نام مستعار، محرمانگی و حق توقف مشارکت توضیح داده شد. این رابطه از نظر قدرت برابر فرض نشد؛ بلکه موقعیتی مشارکتی اما نابرابر در نظر گرفته شد که در آن پژوهشگر مسئولیت بیشتری برای محدود کردن اثر اقتدار تفسیری خود داشت.

برای عبور از این مانع، راهبردهای زیر به کار گرفته شد:

- حضور مستمر و صبورانه: پژوهشگر زمان قابل توجهی را صرف حضور در میدان کرد، بدون آنکه مصاحبه کند یا آشکارا یادداشت بردارد. این حضور مداوم به عادی‌سازی حضور پژوهشگر کمک کرد و حس «تحت نظر بودن» را کاهش داد.
- گوش دادن فعال و همدلانه: در تعامل‌های اولیه، تمرکز نه بر پرسیدن، بلکه بر شنیدن داستان‌ها و دغدغه‌های روزمره بود. این رویکرد به مشارکت‌کنندگان نشان داد که هدف، درک دنیای آنان است، نه صرفاً گردآوری داده برای یک پروژه دانشگاهی.
- در همه مراحل به‌روشنی توضیح داده شد که هدف پژوهش، ایجاد امکان برای بازنمایی روایت‌های مشارکت‌کنندگان در فرایند تولید دانش و تحلیل انتقادی تجربه آنان است. محرمانگی، استفاده از نام مستعار و حق توقف مشارکت توضیح داده شد؛ بنابراین، رابطه پژوهشگر با مشارکت‌کنندگان به‌عنوان رابطه‌ای مشارکتی و نابرابر از نظر قدرت در نظر گرفته شد، نه رابطه‌ای که پژوهشگر در آن خود را صاحب «صدای» آنان بداند.

ملاحظات اخلاقی، محرمانگی و حفاظت از داده‌ها

روایت‌های مرتبط با بیماری، روابط عاطفی، محیط کار و تجربه طرد می‌توانند ماهیت حساس داشته باشند. ازاین‌رو، در گزارش یافته‌ها از نام‌های مستعار استفاده شد و تا حد امکان از جزئیاتی که می‌توانستند به شناسایی فرد کمک کنند پرهیز شد. نقل‌قول‌های مستقیم فقط در مواردی به‌کار رفتند که در متن پژوهش موجود و برای استدلال تحلیلی ضروری بودند؛ در دیگر موارد، داده‌ها به‌صورت خلاصه یا بازسازی‌شده ارائه شدند. تمایز میان«نقل‌قول مستقیم» و «بازسازی تحلیلی» برای جلوگیری از نسبت دادن زبان پژوهشگر به مشارکت‌کنندگان نیز رعایت شد.

پژوهشگر یافته‌ها را حقیقتی عینی و مستقل از فرایند پژوهش تلقی نمی‌کند. حضور او، جنسیت، سابقه علمی و چارچوب نظری‌اش می‌توانست بر پرسش‌ها، مسیر گفت‌وگو و حتی شیوه نام‌گذاری تجربه‌ها اثر بگذارد. برای کنترل این اثر، در هر مرحله میان آنچه دیده یا گفته شد، آنچه از داده بازسازی شد و آنچه در سطح نظری تفسیر شد، تمایز گذاشته شد. همچنین، هر جا مشارکت‌کننده با تفسیر پژوهشگر موافق نبود، این مخالفت حذف نشد و به‌عنوان بخشی از مسیر تحلیل ثبت شد. این رویه، بازتابندگی را از یک بیانیه اخلاقی به یک اقدام روش‌شناختی قابل مشاهده تبدیل می‌کند.

این پژوهش ادعای دستیابی به تصویری کامل و نهایی از زیست‌جهان بیماران اماس ندارد. نتیجه آن یک تفسیر موقعیت‌مند و قابل‌ردیابی است که از تعامل پژوهشگر، مشارکت‌کنندگان و زمینه زمانی-مکانی میدان شکل گرفته است. اعتبار تفسیر در این

مقاله از ادعای بی‌طرفی مطلق ناشی نمی‌شود، بلکه از شفافیت مسیر تولید داده، تفکیک مشاهده از بازسازی، توجه به موارد مخالف و محدود کردن دامنه ادعاها ناشی می‌شود.

منطق شواهد و موارد مخالف

در مردم‌نگاری انتقادی، اعتبار تحلیل نه به انباشت شواهد همسو، بلکه به توانایی پژوهشگر در مواجهه با موارد مخالف و گنجاندن آن‌ها در فرایند تفسیر وابسته است. این پژوهش با این پیش‌فرض وارد میدان شد که تجربه بیماری اماس مسیری یکدست و خطی ندارد؛ بنابراین، موارد مخالف نه به‌عنوان استثنا، بلکه به‌عنوان بخشی از خود قاعده حفظ و بررسی شدند. در فرایند تحلیل، سه دسته از موارد مخالف شناسایی گردید: نخست، در برابر الگوی «زخم صداقت» که اگرچه روایت هادی و دندان‌پزشک ۲۶ ساله از طرد پس از افشا حکایت داشت، روایت‌های دیگری از پذیرش کامل توسط همسر، دریافت بهترین پیشنهادهای ازدواج در اوج ناتوانی و تغییر نگاه همکاران از ترحم به درک از طریق آموزش، نشان داد که افشا الزاماً به طرد نمی‌انجامد. دوم، در برابر الگوی «پنهان‌کاری راهبردی»، روایت شقایق (معلم ریاضی) و پروین (حسابدار) نشان داد که شفافیت کامل نیز می‌تواند به حمایت و بازسازی هویت بینجامد. سوم، در بازگشت به مشارکت‌کنندگان، برخی با تفسیر «طرد ساختاری» مخالفت کردند و آن را «واقعیت زندگی» خواندند که منجر به تعدیل ادعاهای پژوهشگر شد .حفظ موارد مخالف سه کارکرد اساسی داشت: محدودسازی دامنه ادعاها (به‌گونه‌ای که هر مفهوم با ذکر «شرطی بودن» و «وابستگی به زمینه» همراه شد)، پیشگیری از ذات‌گرایی جنسیتی (با نشان دادن تنوع تجربه‌های زنان و مردان در بازتعریف نقش‌ها) و افزایش شفافیت روش‌شناختی (با ثبت صریح بازخورد مشارکت‌کنندگان و تفکیک داده از تفسیر). با وجود این تلاش‌ها، دو محدودیت وجود داشت: تعداد موارد مخالف در برخی مقوله‌ها به‌اندازه موارد همسو نبود و برخی مشارکت‌کنندگان در مرحله بازگشت دیجیتال پاسخ ندادند. با این حال، منطق شواهد در این پژوهش بر اصل «حفظ تنوع» و «ردیابی‌پذیری» استوار بود و آنچه این پژوهش را از مطالعات پیشین متمایز می‌کند، نه صرفاً شناسایی الگوهای طرد، بلکه نشان دادن هم‌زمان ظرفیت‌های مقاومت، پذیرش و بازتعریف هویت در دل همان شرایط محدودکننده است؛ ظرفیت‌هایی که در موارد مخالف، روشن‌تر از هر جای دیگری خود را نشان می‌دهند و مقاله را از کلی‌گویی‌های بی‌پایه و تعمیم‌های نابجا مصون می‌دارند.

یافته‌های پژوهش

در این بخش، یافته‌ها در دو سطح متمایز اما مکمل ارائه می‌شوند. نخست، صحنه‌های میدانی با تفکیک دقیق مشاهده مستقیم از بازسازی تحلیلی عرضه می‌شوند. سپس، روایت‌های مشارکت‌کنندگان در سه مفهوم اصلی تحلیل می‌شوند: «پارادوکس سلامت ظاهری»، «پنهان‌کاری راهبردی» و «بازسازی عاملیت». «زخم صداقت» در دل مفهوم دوم، به‌عنوان یک مقوله تجربی مشروط بررسی می‌شود و نه به‌عنوان نظریه‌ای مستقل.

بخش اول: صحنه‌هایی از میدان–کالبدشکافی فضا و تعامل

صحنه اول: طبقات کلینیک و لحظه «آبرو» (برگرفته از یادداشت‌های میدانی)

توصیف زیر مستقیماً از یادداشت‌های میدانی پژوهشگر در کلینیک تخصصی مغز و اعصاب شهر اصفهان استخراج شده است تا فضای عینی حاکم بر میدان را به تصویر بکشد:

«روز ششم بود. یک ساعت زودتر به مرکز رسیدم و فرصت یافتم بخش‌های مختلف آن را به دقت نظاره کنم. ابتدا به طبقه دوم، قسمت کلینیک‌ها رفتم؛ هوا در آنجا کمی روشن‌تر بود و به‌اندازه‌ی طبقات دیگر دلگیر به نظر نمی‌رسید. چند میز به سبک کافه‌ای کنار سالن قرار داشت؛ گمان می‌کنم برای استراحت مراجعین تعبیه شده بودند. کلینیک نسبتاً شلوغ بود و هر فردی مشغول کاری بود، هرچند اکثر مراجعین برای تزریق سوزن آمده بودند. پس از تماشای کامل آن طبقه، به طبقه سوم، سالن کنفرانس رفتم؛ شلوغی طبقه‌ی قبل را نداشت، در تمام اتاق‌ها بسته بود و اجازه ورود نداشتم؛ پشت در اتاق لنف ادم نشستم. در همین حین، بانویی

حدوداً شصت‌ساله از اتاق بیرون آمد؛ به‌وضوح مشخص بود پاهایش دچار مشکل شده است. همان‌طور که منتظر آسانسور ایستاده بود، مدام به دخترش غر می‌زد که چرا پاهایش را نبسته‌اند: "حالا یکی ببیند، زشت است، آبروی من می‌رود!" هر چه دخترش اصرار می‌کرد که با جوراب مخصوص، پاهایش را کسی نمی‌بیند، او همچنان تکرار می‌کرد که آبرویش می‌رود.»

صحنه دوم: معماری و زخم نامرئی (بازسازی تحلیلی، نه مشاهده مستقیم یک واقعه واحد)

این صحنه یک بازسازی تحلیلی است. عناصر تعاملی آن از روایت حسین در مصاحبه دیجیتال درباره مراجعه برای دریافت تسهیلات بانکی گرفته شده و عناصر فضایی آن با یادداشت‌های میدانی پژوهشگر پیوند داده شده‌اند؛ بنابراین، این متن نباید به‌عنوان گزارش مشاهده مستقیم یک واقعه واحد تلقی شود. حسین توضیح می‌دهد که پس از بیان ابتلا به MS، متصدی با لحنی نگران به او گفته است: «اما شما که ظاهرتان خیلی خوب است!» همین واکنش، برای او تجربه‌ای از نادیده گرفته شدن علائم نامرئی و ضرورت «اثبات بیماری» ایجاد کرده است. در تحلیل، این روایت به «پارادوکس سلامت ظاهری» پیوند می‌خورد: بدن قابل مشاهده است، اما رنج برای دیگری به اندازه کافی قابل باور نیست.

اهمیت این صحنه در همین تفکیک روش‌شناختی است. آنچه درباره واکنش متصدی بانک گفته می‌شود از روایت حسین می‌آید و آنچه درباره فضای شهری و نهادی گفته می‌شود باید به‌عنوان تفسیر پژوهشگر از زمینه تلقی شود؛ بنابراین، از این داده نمی‌توان درباره رفتار همه بانک‌ها، همه کارمندان یا فرهنگ عمومی شهر نتیجه‌گیری کرد؛ فقط می‌توان نشان داد که چگونه یک موقعیت نهادی مشخص، در روایت یک مشارکت‌کننده، با شکاف میان ظاهر و رنج تجربه شده است.

بخش دوم: صداهایی از زیست‌جهان رنج – تحلیل مضامین روایی

در این بخش، داده‌های حاصل از روایت‌های زیسته و مصاحبه‌های تکمیلی در سه سطح تحلیلی بدن زیسته، تعامل اجتماعی و ساختار خوانده می‌شوند. سه مفهوم اصلی مقاله از این سازمان‌دهی به دست می‌آیند؛ «زخم صداقت» صرفاً به‌عنوان یک مقوله تجربی درون تحلیل افشا و پنهان‌سازی باقی می‌ماند.

مفهوم نخست: «پارادوکس سلامت ظاهری»؛ بدن قابل مشاهده و رنج نامرئی»

در سطح بدن زیسته، مسئله اصلی این نیست که علائم وجود ندارند، بلکه این است که بسیاری از آن‌ها برای دیگران به‌آسانی قابل مشاهده نیستند. نسترن، ۳۱ ساله و دانشجوی ارشد، مه مغزی را به‌عنوان تجربه‌ای توضیح می‌دهد که در مطالعه و عملکرد دانشگاهی مداخله می‌کند؛ در حالی که ظاهر بیرونی او لزوماً نشانی از این دشواری ندارد. این روایت در کنار روایت حسین درباره واکنش متصدی بانک، نشان می‌دهد که «قابل مشاهده نبودن» چگونه می‌تواند به «قابل باور نبودن» تبدیل شود؛ بنابراین، پارادوکس سلامت ظاهری یک ویژگی صرفاً پزشکی نیست، بلکه در تعامل اجتماعی تولید معنا می‌کند.

روایت نسترن درباره مه مغزی، دشواری اتصال مطالب هنگام مطالعه و تجربه سکوت در موقعیت دانشگاهی، نمونه‌ای از این شکاف است. در اینجا، رنج در بدن تجربه می‌شود اما برای دیگری الزاماً قابل مشاهده نیست. همین شکاف، زمینه‌ای برای مدیریت هویت و انتخاب زمان یا میزان افشای بیماری فراهم می‌کند.

مفهوم دوم: «پنهان‌کاری راهبردی» و مقوله تجربی «زخم صداقت»

پنهان‌کاری راهبردی در داده‌ها به معنای انکار یکسان بیماری توسط همه مشارکت‌کنندگان نیست؛ بلکه به انتخاب موقعیتیِ زمان، مکان و میزان افشای بیماری اشاره دارد. در روایت هادی، افشای بیماری در مسیر یک رابطه عاطفی با تغییر واکنش طرف مقابل و عقب‌نشینی او همراه شد. در روایت یک زن ۲۶ ساله دندان‌پزشک نیز افشای بیماری با تجربه عقب‌نشینی چند خواستگار و یک رابطه عاطفی همراه بوده است. این دو روایت، با تفاوت جنسیتی و موقعیتی، نشان می‌دهند که «زخم صداقت» می‌تواند یک مقوله تجربی معتبر باشد؛ اما نه یک پیامد اجتناب‌ناپذیر افشا.

برای جلوگیری از تبدیل این مقوله به یک داستان یک‌طرفه، موارد مخالف نیز در تحلیل باقی ماندند. در روایت پروین، حسابدار شرکت خصوصی، همکاران ابتدا نسبت به عدم تعادل او واکنش همراه با فاصله و نگاه داشتند؛ اما او جلسه‌ای کوتاه درباره اماس و اثرات آن برگزار کرد و پس از آن، نگاه همکاران تغییر کرد. همچنین در یکی از روایت‌های ازدواج، مشارکت‌کننده تأکید می‌کند که حقیقت بیماری باید به طرف مقابل گفته شود و تصمیم‌گیری درباره ادامه رابطه به زمینه و شناخت فرد بستگی دارد؛ بنابراین، داده‌ها از رابطه خطی «افشا ← طرد» حمایت نمی‌کنند؛ بلکه از مذاکره راهبردی درباره افشا حکایت دارند.

این تفاوت‌ها اهمیت روش‌شناختی دارند: زخم صداقت زمانی به‌عنوان یک مقوله تحلیلی قابل دفاع است که در چند روایت مستقل دیده شود و در کنار موارد مخالف قرار گیرد. بر اساس داده‌های موجود، این مقوله در روایت هادی و زن ۲۶ ساله دندان‌پزشک به‌صورت روشن دیده می‌شود؛ در مقابل، روایت پروین و روایت‌های پذیرش، حدود و شرایط آن را نشان می‌دهند؛ بنابراین از تعمیم آن به همه مشارکت‌کنندگان پرهیز می‌شود.

مفهوم سوم: «بازسازی عاملیت»؛ از سازگاری فردی تا مذاکره با ساختار

بازسازی عاملیت در داده‌ها به معنای غلبه کامل بر بیماری نیست. این عاملیت در تغییر ابزار کار، تنظیم سرعت فعالیت، آموزش دیگران، ادامه نقش حرفه‌ای و بازتعریف نقش‌های خانوادگی ظاهر می‌شود. علی، راننده سرویس مدرسه، برای حفظ کار خود از سازگاری فناورانه استفاده می‌کند؛ شقایق، معلم ریاضی، محدودیت جسمانی را در رابطه با دانش‌آموزان به معنایی تازه از ادامه آموزش پیوند می‌دهد؛ و آرمان، پدر دو کودک، با کمک پسر کوچک‌ترش پدر بودن را از توانایی بلند کردن کودک جدا می‌کند. این روایت‌ها نشان می‌دهند که عاملیت در تعامل میان بدن، روابط و شرایط ساختاری ساخته می‌شود.

در نتیجه، عاملیت را باید مکانیسم اتصال سه سطح بدن، تعامل و ساختار فهم کرد. فرد نه کاملاً آزاد است و نه صرفاً قربانی ساختار؛ بلکه در محدوده امکانات موجود، زمان‌بندی، ابزار، روابط و شیوه بیان خود را بازتنظیم می‌کند. این صورت‌بندی از عاملیت با مواردی که در آن افراد حمایت می‌گیرند یا از پنهان‌سازی صرف فاصله می‌گیرند نیز سازگار است.

شواهد تکمیلی از سطح بدن زیسته و نقش آن در تحلیل

در این زیربخش، جنسیت به‌عنوان یک حکم کلی درباره زنان و مردان مطرح نمی‌شود؛ بلکه از روایت‌های مشخص برای نشان دادن نحوه زیسته‌شدن نقش‌ها استفاده می‌شود. در روایت شقایق، ادامه تدریس و رابطه با دانش‌آموزان امکان معنابخشی دوباره به نقش حرفه‌ای را فراهم می‌کند. در روایت آرمان، ناتوانی در بلند کردن فرزندان با بازتعریف پدرانگی از طریق حضور و بازی‌های نشستنی همراه می‌شود. در روایت زهره نیز حمایت همسر و مشاوره دادن به پسران بخشی از بازتنظیم نقش خانوادگی است؛ بنابراین، جنسیت در این پژوهش یک «زمینه تجربه» است، نه یک الگوی از پیش تعیین‌شده.

در روایت شقایق، مسئله اصلی محدودیت جسمانی در کنار ادامه نقش آموزشی است؛ روایت او نشان می‌دهد که نقش حرفه‌ای می‌تواند به‌جای حذف کامل، بازتعریف شود. این داده از ادعای ساده «بیماری موجب از دست رفتن نقش زنانه می‌شود» حمایت نمی‌کند.

در روایت آرمان، دشواری بلند کردن فرزندان ابتدا با احساس فروپاشی همراه است، اما پاسخ پسر کوچک‌تر و شکل جدید بازی خانوادگی، امکان دیگری برای پدر بودن ایجاد می‌کند. این مورد نیز نشان می‌دهد که فشار نقش مردانه می‌تواند وجود داشته باشد، اما پیامد آن الزاماً شکست یا حذف نقش نیست.

این روایت‌ها در کنار تجربه‌های حمایتی دیگر نشان می‌دهند که تحلیل جنسیتی باید از سطح کلی‌گویی درباره «زنان» و «مردان» فاصله بگیرد و به موقعیت‌های خاص، روابط خانوادگی، کار و امکانات کنشگری توجه کند.

هم‌چنین داده‌های نسترن نشان می‌دهد که مه مغزی چگونه تجربه‌ای بدنی–شناختی را به مسئله‌ای تعاملی تبدیل می‌کند. او از دشواری تمرکز هنگام مطالعه و قرار گرفتن در موقعیت‌های دانشگاهی سخن می‌گوید. این داده در مدل سه‌سطحی، ابتدا در سطح بدن زیسته قرار می‌گیرد، سپس در تعاملات تحصیلی و اجتماعی معنا می‌یابد و در نهایت با انتظارات نهادی از عملکرد پیوند

پیدا می‌کند. این روایت نشان می‌دهد که یک علامت نامرئی زمانی به نابرابری تبدیل می‌شود که محیط اجتماعی آن را به رسمیت نشناسد یا فرد مجبور شود برای توضیح عملکرد خود، بار اضافی توضیح دادن و اثبات رنج را بر عهده بگیرد؛ بنابراین، سهم این بخش نه ساختن یک مفهوم تازه، بلکه نشان دادن مسیر انتقال تجربه بدنی به تعامل و ساختار است.

این شواهد در کنار داده‌های حسین، زهره و علی نشان می‌دهند که تجربه بدن زیسته به‌تنهایی برای توضیح طرد کافی نیست؛ آنچه اهمیت دارد، نحوه ترجمه این تجربه در تعاملات و رویه‌های محیطی و نهادی است.

تحلیل و تفسیر (سه پرده از سیر بیوگرافیک طرد و بازسازی هویت)

تحلیل روایت‌های زیسته نشان می‌دهد که تجربه بیماری مسیر واحدی ندارد. برای برخی، نام بیماری با ناباوری یا طرد همراه می‌شود؛ برای برخی دیگر، با حمایت، آموزش دیگران یا بازتعریف نقش‌ها؛ بنابراین، سه پرده زیر به‌عنوان یک الگوی اکتشافی و نه سیر ضروری همه مشارکت‌کنندگان ارائه می‌شوند.

پرده اول: تجربه «بدن غریبه» (دوران نهفتگی پیش از تشخیص)

در برخی روایت‌ها، پیش از تشخیص، علائم خستگی، بی‌حسی، اختلال بینایی یا مشکلات حرکتی بدون نام پزشکی روشن تجربه شده‌اند. این وضعیت نشان می‌دهد که فرد ممکن است رنج را احساس کند اما نتواند آن را برای دیگران قابل‌باور کند. در داده‌های پژوهش، این مرحله برای همه یکسان نیست و نباید به‌عنوان تجربه مشترک قطعی همه مشارکت‌کنندگان گزارش شود.

برای نمونه، روایت‌های موجود از خستگی و علائم نامرئی نشان می‌دهند که دشواری اصلی پیش از تشخیص، فقط شدت علامت نیست؛ بلکه نبود یک چارچوب مشترک برای نام‌گذاری و توضیح آن است. این یافته با سطح نخست مدل یعنی «بدن زیسته» پیوند دارد.

این وضعیت را می‌توان به‌عنوان تعلیق یا ابهام هویتی تفسیر کرد، اما این عبارت صرفاً برچسبی تفسیری برای همین داده‌هاست و نباید به‌عنوان مفهوم مستقل و عام ارائه شود. آنچه در داده‌ها اهمیت دارد، فاصله میان حس درونی فرد و قابلیت توضیح آن برای دیگران است.

پرده دوم: تجربه «سقوط» (لحظه تقابل، بحران و انگ اجتماعی)

پس از تشخیص یا افشا، واکنش دیگران در برخی روایت‌ها به مسئله محوری تبدیل می‌شود. روایت هادی نمونه‌ای از پیامد منفی افشاست؛ در مقابل، روایت پروین نشان می‌دهد که توضیح بیماری در محیط کار می‌تواند به تغییر نگاه همکاران بینجامد؛ بنابراین، «زخم صداقت» باید به‌عنوان یک الگوی تجربی مشروط فهم شود، نه نتیجه اجتناب‌ناپذیر افشای بیماری.

«باور کنید من بعد از روزهای اول تا کنون مشکلی نداشتم و صادقانه پا پیش گذاشتم؛ اما مثل همیشه چوب این صداقت لعنتی رو خوردم. اصلاً نمی‌دونم من که به این خوبی هستم چرا باید آمپول مصرف کنم تا همیشه تو ذهنم این باشه که من یک بیمارم. حالا به این نتیجه رسیدم که دیگه آمپول مصرف نکنم و نیازی هم به این نخواهد بود که روزی این موضوع رو برای همسر آینده‌ام تعریف کنم.» (هادی، ۲۷ ساله، کارمند بانک)

این تفاوت میان روایت‌ها نشان می‌دهد که افشا، پنهان‌سازی و طرد به رابطه‌ای موقعیتی میان زمان افشا، اعتماد، رابطه قدرت، زمینه خانوادگی یا شغلی و واکنش دیگران وابسته‌اند. موارد مخالف برای جلوگیری از تحمیل یک الگوی واحد به داده‌ها در تحلیل باقی مانده‌اند.

پرده سوم: «برخاستن»؛ بازسازی هویت و امکان کنشگری»

در برخی روایت‌ها، بازسازی هویت از طریق پذیرش کامل بیماری رخ نمی‌دهد، بلکه با یافتن شیوه‌های تازه برای ادامه فعالیت‌های معنادار شکل می‌گیرد. شقایق با ادامه آموزش، آرمان با بازتعریف پدرانگی و علی با تغییر ابزار کار، نمونه‌هایی از بازسازی عاملیت‌اند. این موارد نشان می‌دهند که کنشگری نه مرحله نهایی همه افراد، بلکه امکان متفاوتی در شرایط مختلف است.

در روایت‌های هنری نیز همین منطق دیده می‌شود: محدودیت بینایی یا جسمانی می‌تواند فعالیت قبلی را دشوار کند، اما الزاماً به پایان نقش معنادار نمی‌انجامد؛ بنابراین، بازسازی عاملیت را باید به‌صورت فرایندی موقعیت‌مند و وابسته به منابع، روابط و فرصت‌ها فهم کرد. در این پژوهش، عاملیت به معنای رهایی کامل از محدودیت‌ها نیست؛ بلکه به ظرفیت بازتنظیم کنش در شرایط موجود اشاره دارد. این تعریف امکان می‌دهد تجربه‌های مثبت، منفی و مبهم در یک چارچوب واحد تحلیل شوند.

بحث و نتیجه‌گیری

این پژوهش با بهره‌گیری از مردم‌نگاری انتقادی، تجربه زیسته افراد مبتلا به اماس را در میدان‌های موردمطالعه در اصفهان بررسی کرد. یافته‌ها نشان می‌دهد تجربه بیماری را نمی‌توان فقط با وضعیت زیست‌پزشکی توضیح داد؛ بلکه باید پیوند میان بدن زیسته، تعامل اجتماعی و شرایط ساختاری را در نظر گرفت. عاملیت در این میان، سازوکاری برای مذاکره و بازتنظیم کنش است.

روایت‌های مشارکت‌کنندگان نشان می‌دهد که برخی فضاهای عمومی، محیط‌های کاری و موقعیت‌های خدماتی در تجربه آنان بر پیش‌فرض «بدن سالم و توانمند» عمل می‌کنند .با این حال، این ادعا به میدان‌ها و روایت‌های مطالعه محدود است و نمی‌توان از آن درباره کل اصفهان یا همه نهادها حکم کلی صادر کرد .سهم نظری پژوهش در اینجا صورت‌بندی یک مسیر میان‌سطحی است: نامرئی بودن علامت، در صورت نبود سازوکارهای شناخت و حمایت، می‌تواند در تعامل به مسئله باورپذیری رنج تبدیل شود و در برخی شرایط نهادی و فضایی به بار اضافی توضیح دادن، مذاکره هویتی و نابرابری منجر شود.

سه مفهوم اصلی پژوهش این مسیر را توضیح می‌دهند: پارادوکس سلامت ظاهری در سطح بدن و باورپذیری رنج؛ پنهان‌کاری راهبردی در سطح تعامل و مذاکره درباره افشا؛ و بازسازی عاملیت در پیوند میان بدن، روابط و ساختار. «زخم صداقت» نیز به‌عنوان مقوله‌ای تجربی و مشروط نشان می‌دهد که افشا در برخی روابط می‌تواند هزینه اجتماعی داشته باشد، در حالی که موارد مخالف از پذیرش و حمایت نیز حکایت دارند.

نوآوری و اهمیت پژوهش

اهمیت این پژوهش در سه سطح قابل تبیین است:

۱. در سطح روش‌شناختی: استفاده منظم از مراحل مردم‌نگاری انتقادی کارسپکن، با تفکیک روشن میان داده‌های مشاهده‌ای، روایت‌های مشارکت‌کنندگان و بازسازی‌های تحلیلی، امکان پیوند دادن تجربه خرد با روابط سیستمی را فراهم کرد.
۲. در سطح نظری :مهم‌ترین سهم نظری پژوهش، صورت‌بندی سه‌سطحی بدن زیسته، تعامل اجتماعی و ساختار و توضیح عاملیت به‌عنوان سازوکار اتصال این سطوح است. نوآوری استدلالی مقاله در این است که «نامرئی بودن» را به‌تنهایی علت طرد نمی‌داند؛ بلکه شکاف میان قابل مشاهده بودن بدن و قابل باور بودن رنج را به‌عنوان حلقه واسط تحلیل می‌کند. در سطح روش‌شناختی نیز تفکیک مشاهده مستقیم از بازسازی تحلیلی، حفظ موارد مخالف و بازگشت دیالوگ‌محور به مشارکت‌کنندگان، امکان ردیابی ادعاها از داده خام تا تفسیر را افزایش داده است.
۳. در سطح عملی: روایت‌های مشارکت‌کنندگان می‌تواند برای بازاندیشی در دسترس‌پذیری فضاها، شیوه‌های تعامل در محیط‌های کاری و افزایش شناخت عمومی از علائم نامرئی مورد استفاده قرار گیرد. این پیشنهادها از داده‌های میدان برمی‌آیند و به‌عنوان توصیه سیاستی کلی برای همه شهرها یا همه بیماران ارائه نمی‌شوند.

محدودیت‌ها و پیشنهادهایی برای پژوهش‌های آینده

این پژوهش، علی‌رغم تلاش برای دستیابی به عمق و غنای تفسیری، با محدودیت‌هایی روبرو بود. جامعه مورد مطالعه محدود به اعضای یک مرکز حمایتی در شهر اصفهان بود و بنابراین، یافته‌ها قابل تعمیم به تمام بیماران اماس نیست. همچنین، همانطور

که در بخش بازتابندگی ذکر شد، جنسیت پژوهشگر ممکن است بر نوع داده‌های تولید شده در تعامل با مشارکت‌کنندگان زن و مرد تأثیر گذاشته باشد.

در ادامه پیشنهادهایی برای پژوهش‌های آینده ارائه می‌شود:

۱. انجام پژوهش‌های مشابه در سایر شهرها و بافت‌های فرهنگی ایران برای فهم تأثیر زمینه‌های مختلف بر تجربه بیماری.

۲. انجام یک مطالعه طولی برای پیگیری سیر بیوگرافیک افراد در طول زمان و درک بهتر فرآیندهای بازسازی هویت.

۳. تمرکز بر تجربه زیسته خانواده‌ها و مراقبان بیماران اماس که نقش مهمی در مدیریت بیماری دارند اما اغلب در پژوهش‌ها نادیده گرفته می‌شوند.

۴. استفاده از روش‌های ترکیبی (کمی و کیفی) برای سنجش گستره پدیده‌هایی مانند طرد شغلی و ارتباط آن با متغیرهای دموگرافیک.

۵. در نهایت، این پژوهش می‌کوشد بخشی از تجربه‌های زیسته مشارکت‌کنندگان را در فرایند تولید دانش به‌صورت موقعیت‌مند بازنمایی کند. اهمیت یافته‌ها در ادعای تعمیم‌پذیری نیست، بلکه در نشان دادن سازوکارهایی است که از خلال آن‌ها بدن، تعامل و ساختار در تجربه بیماری نامرئی به یکدیگر متصل می‌شوند.

ملاحظات اخلاقی

حامی مالی

مقاله حاضر با حمایت مالی و معنوی معاونت پژوهشی دانشگاه کاشان انجام شد.

حمایت مالی از این پژوهش از طرف دانشگاه کاشان، دانشکده علوم انسانی در قالب پژوهانهٔ پایان‌نامه دانشجویی نویسنده اول و همچنین پژوهانهٔ برای سایر نویسندگان انجام شده است.

مشارکت نویسندگان

جمع‌آوری داده‌ها: ساجده عبدالهی؛ تهیه گزارش پژوهش: ساجده عبدالهی؛ تحلیل داده‌ها: ساجده عبدالهی، محمد گنجی، مینا هلالی ستوده.

اعلامیه هوش مصنوعی مولد و فناوری‌های مبتنی بر هوش مصنوعی در فرایند نگارش

در طول آماده‌سازی این اثر، نویسندگان از ChatGPT به منظور ترجمه و ویراستاری چکیده مبسوط استفاده کردند. پس از استفاده از این ابزار نویسندگان مطالب را در صورت نیاز بررسی و ویرایش کرده و مسئولیت کامل محتوای نشریه را بر عهده می‌گیرند.

تعارض منافع

بنا بر اظهار نویسندگان این مقاله تعارض منافع ندارد.

سپاسگزاری

نویسندگان بر خود لازم می‌دانند از مرکز حمایتی بیماران اماس و کلینیک تخصصی مغز و اعصاب شهر اصفهان به خاطر همکاری صمیمانه در فراهم کردن زمینه حضور میدانی و دسترسی به مشارکت‌کنندگان، صمیمانه سپاسگزاری کنند. هم‌چنین از داوران محترم به خاطر ارائه نظرهای ساختاری و علمی سپاسگزاری می‌شود.

منابع

اسبقی، بهزاد؛ پوررحیم، رقیه؛ اسمخانی اکبری‌نژاد، هادی (۱۴۰۴). اثربخشی درمان مبتنی بر پذیرش و تعهد بر تنظیم هیجان و کیفیت خواب زنان سالمند مبتلا به مولتیپل‌اسکلروزیس. *مجله دانشگاه علوم پزشکی قم*، ۱۹(۱)، ۱–۱۰. *DOI: https://doi.org/10.32598/qums.19.3084*

خوش‌سیر ثابت، محمدرضا؛ امان‌پور، مریم (۱۴۰۳). بررسی تأثیر محیط‌های شهری پیرامون مراکز توانبخشی و مؤلفه‌های شفابخش بر کیفیت زندگی و نشاط بیماران اماس. *اقتصاد و برنامه‌ریزی شهری*، ۵ (۴)، ۲۰۰–۲۱۵. *DOI: https://doi.org/10.22034/uep.2025.493611.1568*

دیانی، نرگس؛ فاضلی، علیرضا (۱۴۰۱). بررسی تأثیر عوامل بهزیستی روانشناختی در مدیریت و کیفیت زندگی بیماران اماس. *پژوهش در مدیریت و توسعه*، ۱(۲)، ۱–۱۲. *DOI: https://doi.org/10.61838/kman.pdmd.1.2.1*

ربیعی، مهتاب؛ زرانی، فریبا (۱۴۰۳). حوزه‌های روان‌شناختی در مدیریت اماس کودکان و نوجوانان: یک مطالعه مروری. *روان‌شناسی سلامت*، ۱۳(۵۲)، ۱۱۱–۱۲۴. *DOI: https://doi.org/10.30473/hpj.2025.69148.5898...*

صادقی، بیتا؛ استبصاری، فاطمه؛ عبادی، عباس؛ رسولی، مریم؛ صادقی، الهه (۱۴۰۱). نیازهای حمایتی‌اجتماعی مراقبین خانوادگی بیماران ایرانی مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس: یک مطالعه کیفی. *مجله توانبخشی*، ۲۳ (۱)، ۶۸–۸۷. لینک مقاله: *http://rehabilitationj.uswr.ac.ir/article-1-2886-fa.html*

قنبری برزیان، علی؛ لطفی فروشانی، زهرا؛ آقابابایی، احسان (۱۴۰۳). اثربخشی برنامه‌های فرهنگی–هنری به‌مثابهٔ امرخیر در تاب‌آوری بیماران اماس: مطالعه موردی مؤسسه خیریهٔ بقیه‌الله خمینی‌شهر. *مطالعات وقف و امور خیریه*، ۲ (۱)، ۱۶۳–۱۸۴. لینک مقاله: *https://www.noormags.ir/view/fa/articlepage/2114256*

مهربان، شفیق؛ بهمنی، بهمن؛ ازخوش، منوچهر؛ خانجانی، محمدسعید؛ عظیمیان، مجتبی (۱۴۰۲). تسهیل‌کننده‌ها و موانع سازگاری با بیماری: تجربه زیسته بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس. *مجله توانبخشی*، ۲۴(۳)، ۳۲۸–۳۴۵. *DOI: https://doi.org/10.32598/RJ.24.3.780.3*

References

Bergien, S. O., Skovgaard, L., & Kristiansen, M. (2023). Unfolding biographies—a participatory narrative study on how older adults with multiple sclerosis make sense of and manage their everyday lives. *BMC Geriatrics*, 23, 794. DOI: 10.1186/s12877-023-04504-x.

Carspecken, P. F. (1996). Critical Ethnography in Educational Research: A Theoretical and Practical Guide. *Routledge*. Routledge.

Charmaz, K. (1995). The Body, Identity, and Self: Adapting to Impairment. *The Sociological Quarterly*, 36(4), 657–680. DOI: 10.1111/j.1533-8525.1995.tb00459.x.

Connell, R. W., & Messerschmidt, J. W. (2005). Hegemonic Masculinity: Rethinking the Concept. *Gender & Society*, 19(6), 829–859. DOI: 10.1177/0891243205278639.

Csordas, T. J. (1990). *Embodiment as a Paradigm for Anthropology. Ethos*, 18(1), 5–47. DOI: 10.1525/eth.1990.18.1.02a00010.

Davoudi, N., Dehghan Nayeri, N., Zokaei, M. S., Fazeli, N., & Carspecken, P. F. (2025). A Review on Carspecken's Critical Ethnography. *Qualitative Health Research*. DOI: 10.1177/10497323251325472.

Emirbayer, M., & Mische, A. (1998). What Is Agency?, *American Journal of Sociology*, 103(4), 962–1023. DOI: 10.1086/231294.

Giunti, G., Yrttiaho, T., Guardado-Medina, S., Sachinopoulou, A., Mylonopoulou, V., Fält, J., Paloniemi, B., Ryytty, M., Krüger, J., & Isomursu, M. (2025). Feasibility and usability evaluation of a gamified fatigue management mobile application for persons with multiple sclerosis in everyday life. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 97, 106379. DOI: 10.1016/j.msard.2025.106379.

Goffman, E. (1963). Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity. Prentice-Hall. *Google Books record*: Google Books.

Goverover, Y., Rosenfeld, M., DeLuca, J., & Toglia, J. (2025). Enhancing everyday memory and participation in multiple sclerosis: A pilot study of a metacognitive strategy-based intervention. Multiple *Sclerosis Journal – Experimental, Translational and Clinical*, 11(2), 20552173251333383. DOI: 10.1177/20552173251333383.

Joachim, G., & Acorn, S. (2000). Stigma of visible and invisible chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing*, 32(1), 243–248. DOI: 10.1046/j.1365-2648.2000.01466.x.

Jougleux, C., Joly, H., Brissard, H., Lenne, B., François, S., Hamelin, F., Derache, N., Morin, J., Reuter, F., Colamarino, R., & Ruet, A. (2025). French consensus procedure for neuropsychological assessment in multiple sclerosis. *Revue Neurologique*, 181(1–2), 58–66. DOI: 10.1016/j.neurol.2024.06.005.

Prigent, G., Aminian, K., Gonzenbach, R. R., April, R., & Paraschiv-Ionescu, A. (2024). Effects of multidisciplinary inpatient rehabilitation on everyday life physical activity and gait in patients with multiple sclerosis. *Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation*, 21, 88. DOI: 10.1186/s12984-024-01383-0.

VanNostrand, M., Emberley, K., Cairns, E., Shanahan, K., & Kasser, S. L. (2023). Mobility and Dual Taskingin the Everyday Lives of Adults with Multiple Sclerosis: A Qualitative Exploration. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 40(4), 723–738. DOI:10.1123/apaq.2022-0161.