

## الأبعاد الاجتماعية لوصم مرضى الصرع

### دراسة ميدانية بنمطين حضريين\*

## The Social Dimensions of Stigmatizing Epilepsy Patients

### A Field Study in Two Urban Modes

منى كمال أحمد عبد الله\*

[monakamal@yahoo.com](mailto:monakamal@yahoo.com)

### الملخص

استهدفت الدراسة الكشف عن الأبعاد الاجتماعية لوصم مرضى الصرع بمستشفى قصر العيني بالقاهرة، وبني سويف الجامعي في ضوء مدخل التفاعلية الرمزية عند جوفمان. وقد استخدم البحث المنهج الوصفي التحليلي مصدر لجمع البيانات الأولية من خلال الاستبيان والمقابلات مع عينة عمدية قوامها (250) مفردة من المراهقين والشباب في الفئة العمرية (12-24) سنة. وأكدت نتائج الدراسة على حضور للأبعاد الاجتماعية في: (1) إن وصمة العار لمرضى الصرع، مازق، لأن ثمة جماعات في مجتمعنا تحافظ على رؤيتها للأشخاص

\* بحث مُستل من رسالة دكتوراة.

\* باحثة دكتوراة - قسم علم الاجتماع - كلية الآداب - جامعة الفيوم.

لجنة الإشراف: أ.د/ أمينة محمد بيومي - أستاذ ورئيس قسم الاجتماع ووكيل الكلية لشؤون الدراسات العليا والبحوث - كلية الآداب - جامعة الفيوم.

أ.د/ ابتسام محمد فهمي - أستاذ المخ والأعصاب - كلية الطب - قصر العيني - جامعة القاهرة.

الموصومين، عبر آليات من الحرمان والاستبعاد. (2) هناك ارتباط بين تاريخ الوصمة وتشخيص الإصابة مما يزيد من الشكوك والمخاوف، وكيفية الحصول علي المعلومات. (3) تعتمد آليات التكيف مع آثار الوصم علي إخفاء المرض وأعراضه. (4) ما زالت الدوائر القريبة (الأسرة) هي المتحملة حتى لا يصبح الوصم عالياً أو عدوانياً. (5) تتعرض الذات الموصومة إلي الأسف والإحراج، والتسامح من ناحية الشكل والمنظر والرضا. (6) تروج وسائل الإعلام للواقع الاجتماعي للمرض بنية الترفيه والتسلية مما يؤدي إلي الانقسام بين "نحن" و"هم". (7) ما زالت الطبقات الوسطى تخضع للسياسات الطبية والتمكين الصحي والاجتماعي.

**الكلمات المفتاحية:** الأبعاد الاجتماعية، الوصم، الصرع، مصر.

### **Abstract**

The study aimed to reveal the social dimensions of epilepsy patients at Kasr Al-Ainy Hospitals in Cairo, and Beni Suef University in the light of Goffman's symbolic interactive approach. The analytical descriptive research was used as a source for collecting primary data through a questionnaire and interviews with a sample among adolescents and young people from 12-24 years old, by means of a purposive sample (250 items). The field research showed the presence of social dimensions in (1) that stigma for epilepsy patients is a predicament, because there are groups in society that maintain their vision of stigmatized people, through mechanisms of deprivation and exclusion. (2) There is a link between the history of stigma and the diagnosis of the injury, which raises

more doubts and fears. And how to obtain information. (3) The coping mechanisms to the effects of stigma depend on the concealment of the disease and its symptoms. (4) The close circles (family) are still tolerated so that stigma does not become high or aggressive. (5) The stigmatized self is exposed to regret, embarrassment, and tolerance in terms of appearance, appearance and contentment. (6) The media promotes the social reality of the disease with the intention of entertainment and entertainment, which leads to the division between "us" and "them". (7) The middle classes are still subject to medical policy and health and social empowerment.

**Keywords: social dimensions, epilepsy, Symbolic Interactionism.**

### أولاً: مقدمة في مشكلة البحث:

على الرغم من وجود عدد من الدراسات عن الأبعاد الاجتماعية لمرضى الصرع ، فما زالت هناك قلة من الدراسات حول الأعباء اليومية، والضغط الاجتماعية والاقتصادية والسياسية والإعلامية في السياق المصري إزاء مواجهة الأمراض التي تخص شريحة ليست بالقليلة إلى الآن، وهناك حاجة لإجراء العديد من الدراسات حول هذه الأبعاد لوصم مرضى الصرع سواء البيولوجية والطبية والتمكين الاجتماعي منها خاصة في الجيل الثاني من مرحلة الطفولة، وهناك حاجة ملحة لإنشاء قاعدة من البيانات الأساسية، تساعد في برامج التدخل والتمكين في المستقبل خاصة أن المرض يحمل نمطاً أو علامة من الوصم الاجتماعي مثل كثرة الحراك، والصورة السلبية عن الجسد، ويعزز الوصم الشخصي مزيد من اللوم على الشخص المريض في الفشل في إداء وظيفته أكثر من إلقاء اللوم على

البيئة المقيدة له، وقد وصف جوفمان الوصمة بأنها لعبة أو مجرد لعب أدوار، في هذه اللعبة يكون للناس ذوات سطحية وانتهازية، ويفتقرون إلى الشعور الثابت بأنفسهم. يؤثر الصرع على حوالي 50 مليون شخص في جميع أنحاء العالم، وواحد من 21 رجلاً وواحدة من 28 امرأة من المتوقع أن تصاب بالصرع أثناء حياتهم، وفي البلدان النامية بلغ معدل الإصابة من ستة إلى 10 لكل 1000 شخص<sup>(1)</sup>.

على الرغم من أن العلاج قد شهد تقدمًا ملحوظًا، إلا أن هذا المرض يؤثر على العلاقات الأسرية والاجتماعية والثقافية ولاسيما المشكلات السلوكية والاجتماعية مع تقدم المرض، بل هو تعبير عن العديد من اضطرابات الدماغ المختلفة، لأن السبب الكامن وراء الصرع يكون وراثيًا في المقام الأول<sup>(2)</sup>، وفي دراسة أجريت في البرازيل، وجد الباحثون أن العوامل أو الأبعاد الاجتماعية والثقافية، مثل المعتقدات الدينية ومستوى التعليم، بمثابة تنبؤات مهمة في تصورات المرضى عن وطأة المرض<sup>(3)</sup>، وقدرت الدراسات التي أجريت في مختلف البلدان انتشار الصرع مع نتائج مختلفة. فعلى سبيل المثال، قدر بينامر Benamer وجروست Grosset في عام (2009) أن 724000 شخص في البلدان العربية يعانون من الصرع<sup>(4)</sup>. ومع ذلك، يستهان بالصرع في البلدان العربية لأن المرض يحمل وصمة عار اجتماعية، خاصة في الأدبيات العربية عن الصرع<sup>(5)</sup>. وذكرت التقارير المسحية منذ 2005-2010 من الرابطة الدولية للصرع أن الأشخاص الذين يعانون من الصرع يعانون من التمييز وانتهاك حقوقهم المدنية والإنسانية<sup>(6)</sup>،

مما يؤثر على جوانب مختلفة من الحياة، ويؤدي إلى ارتفاع معدلات البطالة والطلاق والاعتداء البدني والجنسي بين النساء، وانخفاض مستويات التعليم. فغالبا ما تتم وصمة مرض الصرع على المستوى الفردي، وينتج عنها عواقب الاستبعاد من الحياة الاجتماعية والاقتصادية.

لذا يقترح الإطار النظري الاهتمام بلغة العلاقات، لأن الوصم بمثابة تعبير عن مجتمع الإقصاء، والرفض ممن يميزون مرضى الصرع عن أنفسهم، ويمكن أن نخرج من الأطار النظري لجوفمان ببعض المكونات أو العلامات في مجتمعنا المصري: أولها أن نحدد الاختلافات البشرية (ملاحظات البشر) مبنية اجتماعيا، فمثلا في المجتمع هناك البيض والسود، المعاقين والمكفوفين، وتجعل هذه التصنيفات من مفهوم الوصم حاضرا، وإن اختلف الاختيار الاجتماعي بتغير المكان والزمان، لذا تفضل الباحثة لفظة تصنيف بدلاً من "السمة" أو "الظرف" أو "العلامة"<sup>(7)</sup>. وكلها تشير إلى الشخص الموصوم، الذي يخاطر بإخفاء مرضه للأهمية، ونتاج للعمليات الاجتماعية. في المقابل، تبدو الإشكالية العامة للبحث في تحديد كيفية ظهور التصنيفات الثقافية، وكيف يتم استدامتها، ولماذا بعض هناك الاختلافات البشرية، وإصرار الجماعات البشرية عليها، بينما يتم تجاهل البعض الآخر؟ ما هي القوى الاجتماعية والاقتصادية والثقافية التي تحافظ على وجود هذا الاختلاف البشري؟ هذه الأسئلة وأخرى بمثابة محور أسئلة البحث الحالي.

## - أهمية الدراسة:

ترجع أهمية الدراسة لقلّة الحقائق عن الأمراض في العالم المادي والطبيعي خارج أذهاننا، فالأمراض موجودة على الأرضية الاجتماعية والثقافية، ويمكن دراسة الصرع على أنه أشياء منظورة لأن المجتمع من أنتجها، ولكن قد تخدمنا السياقات الاجتماعية المختلفة من بلد إلى آخر (8).

### ويمكن أن نعد أهمية دراسة هذا الموضوع فيما يلي:

1- ليس هناك إحصائيات دقيقة عن نسبة انتشار الصرع، ولكن انتشاره في المجتمعات العربية، بين الأطفال وفق إحصائيات منظمة الصحة العالمية تتراوح ما بين 5-7 في كل 1000 نسمة (9).

2- تؤكد القراءات النظرية أن التصور الاجتماعي للمرض يلقي بالعبء الأكبر على الأسرة دون مشاركة أفراد المجتمع، وتنظيماته دون الربط بين المرض والمجتمع والسياسة، ومقدار الثقة والاحترام.

3- شرح مدى التعاون بين المريض ومن حوله، مثل مدى اهتمام الدولة بهيئاتها اليوم بفيروس سي والسرطان عند الأفراد، والبعد الاتصالي عن أفكار الناس الخاطئة عن المرض.

4- تعتبر هذه الدراسة إضافة جديدة إلى بقية الدراسات التي تناولت الموضوع من ناحية الأبعاد الاجتماعية وجوانبها المختلفة مقارنة مع الدراسات التي تناولت المشكلات الطبية أو الوراثية.

## - أهداف الدراسة:

إن الهدف من البحث توفير أرشيف من المعلومات غير المعروفة عن مرض الصرع في نمطين حضريين من المترددين على قصر العيني بمحافظة القاهرة ومستشفى بنى سويف الجامعي، وهذا الأرشيف له أهمية سياسية كبيرة للجمعيات الأهلية المهتمة بهذا الصنف من المرضى، وأقصاها صانعي القرار السياسي. ويشاركني أهداف البحث مرضى الصرع والذين أتواصل معهم، وأتبادل البيانات عن تصور أهداف البحث للاستفادة من تبادل المعلومات الأكاديمية والمدافعين عن بعض الفئات المهمشة. ساعدني هذا التبادل فيما بعد في تحديد عينة البحث مسبقاً من الأشخاص، ومعرفة كيف يتشكل الخطاب عن مرض الصرع داخل أعرق المستشفيات في المجتمع المصري.

يسلط البحث الضوء على بيئة تتسم بانخفاض الثقافة الصحية العلمية، والركون إلى ثقافة الشائعات والشعوذة والخرافات، وتكتسب هذه الدراسة أهميتها من طبيعة موضوعها، والمشكلات المصاحبة للمرض، ومنهج تناولها، حيث تعد الأبعاد الاجتماعية لوصم مرضى الصرع فرصة للاقترب من حقل الأمراض العصبية والنفسية، الذي يتشابك مع موضوعات اجتماعية كثيرة مثل القلق والتوترات الاجتماعية، على أساس أن هذه التوترات دالة النسق الطبي اليوم، ودليل شرعيته، إلى جانب النتائج البحثية الرئيسية، لا سيما التطوير المهني فان هذه الدراسة تتناول الأهداف البحثية التالية:

1- التعرف على خصوصية مرضى الصرع من واقع الدراسة الميدانية.

2- استكشاف المسببات البيولوجية والطبية للمرض، وكيفية التعايش اليومي مع المرض.

3- الاقتراب أكثر من السياقات الاجتماعية الحاكمة في توزيع المرض خاصة في مرحلة الطفولة.

### - تساؤلات الدراسة:

تتبلور مشكلة البحث الحالي في الإجابة على تساؤل رئيسي مؤداه: " ما هي الأبعاد الاجتماعية لوصم مرضى الصرع سواء القريبة والبعيدة في مجتمع البحث؟" ويخرج عن الأبعاد الاجتماعية مجموعة من الأسئلة الفرعية لاختبارها إمبيريقياً على النحو التالي:

- ما هي خصوصية مرضى الصرع من واقع الدراسة الميدانية؟
- ما المسببات البيولوجية والطبية للمرض، وكيفية التعايش وأساليب الوقاية في الحياة اليومية؟
- ما الآثار السلبية لوصم مرض الصرع للاقتراب أكثر من السياقات الاجتماعية الحاكمة في توزيع مرضى الصرع؟
- ما سياسات تجنب مشكلات الوصم على صعيد السياسات الطبية والاجتماعية؟

### ثانياً: مفاهيم الدراسة وتعريفاتها الإجرائية:

يتصدر عنوان الخطة مجموعة من المفاهيم التالية: -

#### 1.2 الأبعاد الاجتماعية:

استخدم مفهوم الأبعاد الاجتماعية للوصم في كثير من الدراسات والبحوث في مجال علم الاجتماع بفروعه المختلفة وكذلك في مجال الأنثروبولوجيا. وفي هذا



الصدد اقدم مفهوم الأبعاد الاجتماعية لوصم مرضى الصرع في ضوء التجربة الواقعية ، وكذلك واقع مجتمع البحث في بعض قطاعات المجتمع وهي المستشفيات العامة ،وفي ضوء الدراسات السابقة المستخدمة لهذا المفهوم بالإضافة إلى خبرة الباحث العلمية المتواضعة(10)، بناء على ما سبق، يعرف أحد الباحثين الأبعاد المنوطة في هذه الدراسة كتعريف إجرائي بأنها : "تلك الأحوال والظروف الاجتماعية والاقتصادية والثقافية والتربوية والقيمية... الخ، النسبية والمتغيرة التي يمر بها مريض الصرع، وتؤثر إلى حد كبير في تفاعلاته وعلاقاته إيجاباً أو سلباً نحو التمكين الاجتماعي والصحي".

## 2.2 مريض الصرع Epilepsy:

يتشكل مرض الصرع من خلال السياق الاجتماعي والثقافي، ومن ثم يختلف اختلافاً كبيراً تاريخياً وثقافياً، في سياق المجتمع البشري. باختصار، هناك مساهمة لعلم الاجتماع الطبي في التمييز بين النموذج الطبي القائم على علم الأمراض البيولوجي، والنموذج السوسولوجي الذي يؤكد الأسباب الاجتماعية في تحديد طابع المرض<sup>(11)</sup>، فالصرع هو اضطراب عصبي تدريجي مزمن يتميز بنوبات متكررة، ويمكن تعريف نوبة الصرع على أنها "حدوث عابر للعلامات و / أو الأعراض الناتجة عن نشاط عصبي مفرط في المخ". علاوة على ذلك، فإن الاعتلال المرتبط بالصرع مرتفع لدرجة أن الأفراد المصابين بالمرض غالباً موصومون ومعزولون عن المجتمع<sup>(12)</sup>. ووفقاً للرابطة الدولية لمناهضة الصرع (ILAE)، يمكن اعتبار الشخص مصاباً بالصرع إذا كان مصاباً بنوبة غير مبررة في أكثر من 24 ساعة،

أو نوبة واحدة غير مبررة مع احتمال 60% كحد أدنى من مخاطر التكرار العام في السنوات العشر المقبلة، أو تم تشخيصها بمتلازمة الصرع. (13)

وتتبنى الدراسة الحالية المفهوم الإجرائي لمريض الصرع: "الأشخاص الذين يعانون في مجتمعنا المصري من الموجودات الاجتماعية التي تتميز بأشكال من عدم المساواة الجسدية والصحية والاجتماعية والسياسية، والتفاعلات الاجتماعية الصغيرة الذي يمثل مريض الصرع أحد دوائرها".

### ثالثاً: الإطار النظري عن الأبعاد الاجتماعية لوصم مرضى الصرع:

إن الرسالة الأساسية لنظرية التفاعل الرمزي هي أن الناس ليسوا روبوتات تستجيب تلقائياً للمنبهات الاجتماعية، بل كائنات مبدعة تبني واقع حياتهم اليومية على أساس تعريفاتهم للمواقف، وتم استخدامها في علم الاجتماع الطبي، وخاصة في دراسات التفاعل بين المريض والطبيب، والتنشئة الاجتماعية المهنية لطلاب الطب والتمريض، والصحة العقلية وهو نهج رئيسي لشرح السلوك المنحرف (14)، لذا تركز الدراسة الحالية على اهم النظريات المايكرو لعلاقة مرضى الصرع بالحياة الاجتماعية، خاصة نظرية الوصم أو الوشم، وتري نظرية الوصم LABELING THEORY أن مريض الصرع هو الشخص، أو من يمكن تسميته، من قبل أشخاص آخرين بطريقة ما، وطريقة استجابة الآخرون له أو معها وفقاً للتسمية (15). ركز ليميرت Lemert أن مريض الصرع شبيهه بوصم الأفعال المنحرفة التي يرتكبها المنحرفون سواء: الانحراف الأولي والانحراف الثانوي. يشير الانحراف الأولى إلى الموقف الذي يتصرف فيه ما يسمى بالشخص العادي بشكل مختلف،

غير نمطي من قبل الآخرين، وغير معهود عن الذات الحقيقية للشخص. أما الانحراف الثانوي يشير إلى الموقف الذي ينزل فيه الشخص إلى الدور المنحرف؛ كسمة نموذجية لهذا الفرد<sup>(16)</sup>.

ويأتي الدور الآن على عالم الاجتماع الأمريكي ارفينج جوفمان Goffman (1922-1982) وإسهاماته في دراسة التفاعل وجهاً لوجه في مجالات الصحة العقلية والتوتر، يصور أحد أشهر أعماله في عام 1961 وهو العيادة Asylums، أنماط التفاعل الاجتماعي في جناح مستشفى الأمراض العقلية. طور جوفمان منهجه الخاص في دراسة السلوك البشري في كتابه "تقديم الذات في الحياة اليومية" عام (1959)، مستخدماً منظوراً درامياً أو "الحياة كمسرح"، ركز على الطريقة التي يدير بها الناس انطباعاتهم عن أنفسهم أثناء عرضها على الآخرين، كان له وجهتان نظريتان مختلفتان عن أدوار "الذات" في التفاعل الاجتماعي: أولاً، تتشكل ذات المريض من تدفق الأحداث في اللقاءات مع الآخرين، وثانياً، تلعب ذات المريض في لعبة طقوسية، تتفق مع موقف ما في التعاملات بين الأشخاص، ويناور لتحقيق مكاسب في المواقف الاجتماعية<sup>(17)</sup>. وانطلاقاً من المدخل النظري لجوفمان يمكن إبداء الملاحظات التالية عن وصم مريض الصرع:

- لقد شرح جوفمان بعض التقلبات الاجتماعية الناتجة عن كونك عاطلاً عن العمل، لإظهار كيف يمكن أن تؤدي وصمة الرعاية الاجتماعية إلى فهم المواقف التي يواجهها مستخدمو الكراسي المتحركة، الآباء والأمهات الغارمين، ويشبه مريض الصرع أصحاب الكراسي المتحركة في الصورة النمطية عن المعتقدات،

يمثل هذا الخط من البحث ضرورة التفكير في جذور وصمة العار في سياق علاقات القوة (التمكين الصحي) والظلم (التمكين الاجتماعي).

- أوضح ما الأسباب وراء رد الفعل العام للمجتمع، وخاصة في السياق الاجتماعي والثقافي المصري، فمرضى الأمراض المزمنة مثل الصرع في مجتمعنا أشبه بذات الصندوق الأسود black-boxed self. وهذا تعبير عن القصور الأخلاقي بين المريض الموصوم، والمشاكل غير الطبية أو التشويه الاجتماعي social discrediting. بتعبير آخر يمتد وصم مريض الصرع من المشاكل العامة إلى ساحة المرض على هيئة إسقاطات، هنا مريض الصرع نتاج للتعريفات المجتمعية، وليس التعريفات الجسدية، وهذا مرهون بالمشكلات الاجتماعية والنفسية المحيطة به، ونقص المعلومات عنه. ومن ثم، يتوقع دائما المريض من 12-24 سنة العواقب السلبية مثل العزلة، وغياب السياسات الاجتماعية، والشبكات الاتصالية بين مرضى الصرع وباقي الجماعات الأخرى. لذلك يوصي الإطار النظري عند مرضى الصرع الموصومين بضرورة التغلب على عوامل الوصم الاجتماعي أو تقليل من حدتها من أجل الشعور بالتحكم في حياتهم والبيئة الاجتماعية، والتحكم في نشاط النوبات. ثانيًا، معرفة السبب المحدد لصرعهم لان الناس لا يقبلون بسهولة الأحداث العشوائية المؤثرة على حياتهم. ثالثًا، الاعتماد على الدواء مما يجعل المرضى في موقع السيطرة. رابعًا، الاعتماد على المهنيين ذوي الكفاءة العالية.

يمكننا استخلاص بعض النتائج الخاصة على هيئة فرضيات تختبرها الدراسة الحالية وكلها نابعة من خصوصية المجتمع المصري المؤقتة التالية: (1)

ردود الفعل المجتمعية تجاه الأشخاص المصابين بالصرع في المجتمع المصري دوماً مرتبطة بشكل أساسي بالمشاكل المرتبطة بهذه الإعاقة؛ (2) تعتبر السيطرة المتصورة للفرد على حياته وسيطاً مهماً في حل هذه المشكلات؛ (3) تسمح جماعات المساعدة الذاتية، أو الحكماء حسب جوفمان الأكثر خبرة تقديم المساعدة، بدلاً من مجرد كونهم مرضى أو عملاء و (4) إن فهم كيفية إحداث التغيير الفردي بشكل عام، بمرهون بأنظمة الدعم الاجتماعي المخطط (التمكين الصحي والاجتماعي عبر الدولة والمجتمع معاً) هي بديل مهم لاستيعاب المشكلات الفردية والرقابة المهنية، وتخفيف من وطأة عوامل الوصم الاجتماعي في المجتمع المصري.

#### رابعاً: الدراسات السابقة:

يمكن تصنيف الدراسات السابقة عن موضوع الدراسة إلى ثلاثة محاور

#### المحور الأول: دراسات اهتمت بالنتائج الاجتماعية لمرضى الصرع:

يتناول في هذا المحور النتائج الاجتماعية لمرضى الصرع وتأثيره على العلاقات الأسرية والاجتماعية والثقافية، وتكمن الصعوبة في المشكلات السلوكية والاجتماعية التي تواجه المرض مع تقدم المرض، ومن الدراسات في هذا الإطار دراسة هيرمان وجاكوبي (2009)، عن المشكلات الاجتماعية والنفسية التي تواجهها مرضى الصرع تتمثل في انخفاض الأنشطة الترفيهية وزيادة القلق، وتسهم في زيادة العبء النفسي والاجتماعي<sup>(18)</sup>. وتمتد آثار الصرع إلى وصمة العار المرتبطة بالمرض، فقد ذكرت دراسة فيتيفا Viteva (2013) أن وصمة العار المرتبطة بمرض الصرع أكثر من المرض نفسه<sup>(19)</sup>. وقد وجد آخرون أن

الأشخاص الذين يعانون من مستويات عالية من وصمة العار المتصورة لديها نوعية رديئة من الحياة، وضعف في الأداء النفسي والاجتماعي<sup>(20)</sup>. وفي دراسة أجريت في البرازيل، وجد الباحثون أن العوامل الاجتماعية والثقافية، مثل المعتقدات الدينية ومستوى التعليم، تنبئ بشكل كبير عن تصور وصمة العار<sup>(21)</sup>، كما أكدت دراسة على أن الآثار الاجتماعية للمراض المزمنة أصبحت تهدد حياة الأفراد والأسرة بما تلحقه من أذى مادي ومعنوي على حياة المريض والمحيطين به، مما يؤكد على أن الآثار الاجتماعية والنفسية لها دور كبير في تأهيل المريض للتخفيف من الآثار السلبية للمريض، وتوصلت النتائج إلى ضرورة توفير شبكة دعم متكاملة مكونة من كوادر مؤهلة ومتخصصة تعمل مع الأهل بطريقة منظمة عبر مؤسسات المجتمع، وتؤمن بالنظرة التكاملية للإنسان في العلاج، ويجب أن تكون التدخلات بالقوة المطلوبة لمدة زمنية حسب مراحل المرض المزمن.<sup>(22)</sup>

#### - المحور الثاني: دراسات عن تصورات المرضى عن حقيقة مرضهم:

تصف دراسة باسكال ودانيال ريدياث (2007) الصرع بوصفه علامة على الاستبعاد، والتي تعيق على مستويات متعددة القدرة على التفاعل مع المجتمع. تصف هذه المقالة دراسة استكشافية عن العلاقة بين السياق الاجتماعي والثقافي والبيئي وتجربة التعايش مع الصرع في الكامبيرون. تم تحديد المشاركين على أنهم "مرضى صرع"، وبالتالي فإن القيود المفروضة عليهم قللت من قدرتهم على أداء الأدوار التقليدية، وأثرت على قيمتهم الاجتماعية واستبعدتهم من مجتمعاتهم<sup>(23)</sup>. وتهدف دراسة كارلسون وآخرون إلى تقييم ومقارنة معرفة مفهوم الذات لدى الأطفال المصابين بالصرع وأولئك الذين لديهم نمو نموذجي، والتحقق مما إذا كان الجنس

والعمر يؤثران على هذا التصور. شارك في هذه الدراسة ثمانون طفلاً تتراوح أعمارهم بين 8 و14 سنة. تم تقسيم الأطفال إلى مجموعتين: مجموعة الصرع، تتألف من 40 طفلاً تم تشخيصهم بالصرع، والمجموعة الضابطة، التي تتألف من 40 طفلاً طبيعياً حسب الجنس والعمر. تم استخدام مقياس مفهوم بيرس-هاريس للأطفال الذاتى، فكان هناك 23 فتى و17 فتاة في كل مجموعة، بمتوسط عمر 10.7 سنة، وكانت هناك فروق ذات دلالة إحصائية في النتيجة الإجمالية و"السلوك" في المناطق الفرعية و"الحالة الفكرية والأكاديمية". كانت مجموعة الأطفال الذين يعانون من الصرع أقل متوسط درجة في مفهوم الذات، ولوحظ أن الأطفال الذين يعانون من الصرع ينظرون إلى أنفسهم على أنهم خرقاء، دون وجود الكثير من الأصدقاء، مع انخفاض مستوى الأداء الأكاديمي والمشاكل في المدرسة، ويعايشون تجربة مشاعر التعاسة (24).

وحددت دراسة عن أنواع من التحديات لمن يتعاطون أدوية مضادة على نوعية الحياة، وانتهت إلى ذكر اثنين من التحديات الرئيسية التي وأجها آباء مرضى الصرع عندما تعلموا عن حالة طفلهم: الكشف عن الصرع وغياب المعلومات الكافية. كان أحد أكبر مخاوف الآباء في العينة هو الكشف عن الصرع لأطفالهم، كان الآباء الموظفون والذين لديهم مستوى تعليمي جامعي أكثر قدرة على التحدث مع أطفالهم حول حالته / حالتها لأنهم شعروا أنهم أكثر قدرة على التعامل مع الأمر، مثل خوف الطفل والاستفسارات حول التعامل مع حالته / حالتها. ومع ذلك، تجنب جزء كبير من الآباء / مقدمي الرعاية الشرح بالتفصيل لأطفالهم أنه مصاب بالصرع وكيفية التعايش معه. كانت القضايا الثقافية ومستوى التعليم

وظروف العمل هي أهم العوامل التي أثرت على إفشاء الوالدين عن الصرع لأطفالهم<sup>(25)</sup>، وخلصت الدراسة إلى أن معظم الأطفال الذين يعانون من الصرع لديهم معرفة جيدة عن الدواء، واحتياطات السلامة، وقادرين على وصف نوباتهم بشكل جيد. لذا ينبغي أن تتصدى البرامج التعليمية، إلى الخوف من عدوى الصرع لدى الأطفال، وشعورهم بالحرمان<sup>(26)</sup>.

### وقد لاحظت الباحثة من خلال قراءتها لهذه الدراسات بعض الملاحظات منها:

- أجمعت معظم الدراسات العربية النادرة والأجنبية على أهمية الأبعاد الاجتماعية لوصم مرضى الصرع على اختلاف صورها أو موضوعاتها البحثية، وهذا ما يجعل من دراسة الأبعاد أهمية خاصة في الدراسات المصرية، كذلك ندرة في تحليل الحياة اليومية لمرضى الصرع إلى تناولها موضوع الدراسة، فمعظم الدراسات اعتمدت على الاستبيانات والمقابلات.

- جاءت نتائج الدراسات لتصف وتحلل بعض من الأبعاد الاجتماعية لمرضى الصرع، من حيث الإيجابيات والسلبيات وذلك باختلاف موضوع الدراسة، وتسعي الباحثة في هذه الدراسة إلى التطرق لبعض الأبعاد الإيجابية وخاصة الدعم الاجتماعي، وإن ظل تأثير السياق الاجتماعي سيد الموقف.

- اختارت بعض الدراسات عينات من الأطفال والناضجين باعتبارهم الأكثر عرضة للمرض، ولكن تسعي هذه الدراسة إلى توسيع نطاق النقاش في ضم بعض الفئات العمرية الأخرى.

مما سبق يتضح أن الدراسات السابقة عن موضوع الدراسة منحصرًا بشكل واضح في حقل علم النفس والحقل الطبي مع غياب ملحوظ للدراسات السوسولوجيا



العربية التي تهتم ب الأبعاد الاجتماعية لوصم مرضى مما يجعل من دراسة الموضوع امر جدير بالدراسة والاهتمام.

### خامساً: الإجراءات المنهجية:

#### - المنهج:

اتبعت الباحثة منهجين هما أولاً المنهج الوصفي التحليلي عن طريق العينة العشوائية من المترددين على عيادات الصرع بمستشفى قصر العيني جامعة القاهرة والمستشفى الجامعي ببني سويف جامعة بني سويف بسبب عدم وجود دراسات مشابهة، ولأجل وصف الظاهرة طبقاً للواقع لاستطلاع حجم الظاهرة، وأنماطها في المجتمع المصري باستخدام كل من الأساليب الكمية والنوعية، وثانياً، المنهج التحليلي والتقييمي، والذي يعتمد على تحليل العلاقات التي تم وصفها بناءً على المنهج السابق، لبيان النتائج بصورتها الواقعية سواء سلبية أم إيجابية في هذا البحث من اجل الخروج بالتوصيات الملائمة، وتتعلق وحدة الدراسة بالمترددين ممن يصفون انفسهم بالموصومين بسؤالهم هل تشعر أن الصرع نقطة سوداء في حياتك في مستشفيات أو عيادات الصرع بمستشفى قصر العيني بالقاهرة ومستشفى بني سويف الجامعي بمدينة بني سويف سواء شفهيًا أو عن طريق الاستبيان. قد تم استخدام الملاحظة ميدانيا التعرف على جماعات العمل وخاصة تلك التي تمثل عينة البحث.

وقامت الباحثة باستخدام معامل ألفا (79%) وهو معامل عالي الدقة يفى بأغراض البحث. واعتمدت على المقابلة بعد الملاحظة والاستبيان. ولكي تتحقق تساؤلات الدراسة لجأت الباحثة إلى أساليب المعالجة الإحصائية في تحليل

البيانات، فقد تم استخدام العديد من الأساليب الإحصائية المناسبة باستخدام Spss وذلك بعد أن تم ترميز وإدخال البيانات إلى الحاسب الآلي، حيث تم حساب التكرارات والنسب المئوية. أما العينة: اختارت الباحثة نوعين من العينات العرضية، العينة الأولى هي العينة العمدية من الأطفال والمراهقين وأوائل مرحلة الشباب المترددين على مستشفى قصر العيني ومستشفى العام بمدينة بني سويف. أما العينة الثانية الكيفية، شملت العينة الأولى الأشخاص الذين أعمارهم (أقل من 14 إلى أقل من 24 سنة) عامًا والذين تم تشخيص إصابتهم بالصرع لمدة 6 أشهر على الأقل، المرضى الذين عولجوا من حالات الصحة العقلية. وفي النهاية حددت الباحثة شروطًا: أن يكون المشاركين ممن يترددون على مستشفى قصر العيني وبني سويف من الفترة من ديسمبر 2020 إلى مارس 2021، وتم تشخيص إصابتهم بالصرع لمدة 6 أشهر على الأقل، في الفترة العمرية من 12-24 سنة ، أن يكون لديه القدرة في التحكم في النوبات الصرعية، أن يكون على دراية بسبب مرضه أو على الأقل تاريخ مرضه، أن يكون على الأقل على علم بطبيعة الأدوية، أن يكون ممن اعتاد العرض على المتخصصين المهنيين، أن يعاني من مشاكل مختلفة الأبعاد بسبب المرض، أن يتلقى إلى حد ما قدر من الدعم من الآخرين أو الدوائر القريبة منه، وفيما يلي خصائص العينة على النحو التالي:

**- النوع :**

**جدول رقم (1) يوضح توزيع العينة حسب النوع**

م	النوع	ك	%
1	نكر	13	46
2	أنثي	37	54
	إجمالي	50	100

يوضح الجدول السابق أن الأبعاد الاجتماعية للمرض مرتبطة في هذه الدراسة بتفوق الإناث عن الذكور، فقد ضمت عينة الإناث 54%، بينما الذكور 46%. ويمكن تفسير هذا الارتفاع إلى عوامل بيئية عاجلة تتعلق بالقلق عن أمور الزواج والحمل.

**-العمر :**

**جدول رقم (2) يوضح توزيع العينة حسب العمر**

م	المرحلة العمر	ك	%
1	أقل من 12 سنة	17	44
2	12-24 سنة	33	56
	إجمالي	50	100

من الجدول يتضح أن الفئة العمرية الأكثر شيوعا في الإصابة بالمرض هم من المراهقين والبالغين الأصغر سنا (12-24 سنة) بنسبة 56% في حين جاءت الفئة العمرية الأصغر من الأطفال (أقل من 12 سنة) بنسبة 44%، مع ذلك لا يمنع القول بأن المرض غير محدد بفئة عمرية بعينها.

-محل الإقامة:

جدول رقم (3) يوضح توزيع العينة حسب محل الإقامة

م	محل الإقامة	ك	%
1	ريف	20	45
2	حضر	30	55
	إجمالي	50	100

يكشف الجدول السابق أن حصول مرض الصرع الحضرين على نسبة 55% مقابل 45 % من المرضى الريفيين، وهذا امر طبيعي لقرب المكان، كما أن العيادات غالبا في المناطق الحضرية، مما يعبر عن وجود هوة طبية بين الريف والحضر في علاج المرضى.

-المستوي التعليمي:

جدول رقم (4) يوضح توزيع العينة حسب المستوي التعليمي

م	المستوي التعليمي	ك	%
1	أمي	6	20
2	حاصل على الشهادة الابتدائية	13	33
3	حاصل على الشهادة الثانوية	8	9
4	حاصل على مؤهل عالي	23	38
	إجمالي	50	100

يبين المستوى التعليمي أن معظم مرض الصرع ممن حصلوا على مؤهل عال حيث استحوذوا على نسبة 38%، بينما حصلت فئة الحاصلين من المرضى على الشهادة الابتدائية على 33%، بينما حصلت فئة الأميين على المرتبة الثالثة بنسبة 20%، وهذه الفروق لا تعني إنها كاملة لان العينة كما سبق الإشارة من الأطفال والمراهقين وبالغين مما يعني أنه يمكن أن تكون في مرحلة تعليمية ومستمرة في التواصل، أما الأميين فهي صفة أصيلة في العينة يصعب تحريكها.

#### طبيعة السكن:

جدول رقم (5) يوضح توزيع العينة حسب طبيعة السكن

م	السكن	ك	%
1	ملك	40	70
2	إيجار	10	30
	إجمالي	50	100

يوضح الجدول أن مرضى الصرع ممن يملكون منازل للإقامة الدائمة بنسبة 70% في مقابل من يسكنون في بيوت ايجار قديم بنسبة 30%. وتشير هذه البيانات إلى درجة عالية من المكانة الاقتصادية والاستقرار الاجتماعي، وهذا مرتبط بارتفاع المستوى التعليمي والنمط الحضري التي تنمي إليه.

## - عمل الأم والأب :

جدول رقم (6) يوضح توزيع العينة حسب عمل الأم والأب

م	العمل	الأم		الأب	
		ك	%	ك	%
1	ربة منزل	10	42	-	-
2	موظف بالقطاع الحكومي	25	52	27	64
3	موظف بالقطاع الخاص	15	6	11	18
3	موظف قطاع أعمال	-	-	2	5
4	أعمال حرة	-	-	10	13
	إجمالي	50	100	50	100

يظهر الجدول السابق أن غالبية عمل الأم لمرض الصرع ينحصر في كونها ربة منزل في المرتبة الأولى 42%، يلي ذلك العمل في القطاع الحكومي 25% ثم العمل في القطاع الخاص 6%، على الطرف الآخر، انحصرت عمل آباء مرضى الصرع في العمل في القطاع الحكومي 64%، يلي ذلك القطاع الخاص 18% ثم الأعمال الحرة 13% وأخيراً قطاع الأعمال 5%. ويظهر التباين في مهنة الأب والأم عن وجود فروق مهنية وتباين بين المجالات الثلاث الحكومي والخاص والمنزلي، وهذا امر منطقي لانحسار مشاركة المرأة في العمل الخاص لصالح العمل العام للرجل. وهذا يعني أن معظم المشاركين كانوا في فئة

الدخل المنخفض إذا الأمهات ربات بيوت، والآباء موظفين حكوميين وقلة من القطاع الخاص وفقا للمعيار المهني.

### - المستوى التعليمي للام والآب:

جدول رقم (7) يوضح توزيع العينة حسب المستوى التعليمي للام والآب

م	المستوى التعليمي	الأم		الاب	
		ك	%	ك	%
1	أمية	10	27	3	8
2	الشهادة الابتدائية	3	7	6	13
3	الشهادة الثانوية	7	8	10	14
4	مؤهل عالي	30	58	31	65
	إجمالي	50	100	50	100

يبين الجدول تشابه كبير بين الخلفية التعليمية لكل من الأم والآب في التحصيل العلمي وخاصة المؤهلات العليا، فقد بلغ عند الآباء أعلى مستوياتها 65% في مقابل 58% عند الأمهات، وهذا يعني انه كلما زاد المستوى التعليمي للوالدين قد يكون له أثر على سرعة التعامل مع المرض مقارنة بالخلفية الأقل تعليما كما بدت عند الأمهات 27% مقابل 8% عند الآباء.

### - عدد أفراد الأسرة:

جدول رقم (8) يوضح توزيع العينة حسب عدد أفراد الأسرة

م	عدد أفراد الأسرة	ك	%
1	3-5 أفراد	27	60
2	أكثر من 5 أفراد	23	40
	إجمالي	50	100

يوضح الجدول بوضوح أن العائلات التي ينتمي إليها أفراد الأسرة من مرض الصرع من العائلات الكبيرة في العدد وإن حدث تقارب بين الأكبر عددا. فقد بلغ نسبة 60% من الأفراد في حين ارتفع العدد إلى أكثر من خمسة أفراد، وتدل النتيجة على وجود علاقة بين ارتفاع عدد أفراد الأسرة والإقبال على العلاج من المرض وقد يكون العدد وسيلة للدعم النفسي والوعي والتثقيف من ناحية، وقد تكون وسيلة لزيادة المرض سوءا (وصم الفرد بين أخوته).

### - الترتيب بين الإخوة:

جدول رقم (9) يوضح توزيع العينة حسب الترتيب بين الإخوة

م	الترتيب بين الإخوة	ك	%
1	الأول	2	11
2	الثاني	28	39
	الثالث	15	34
	الرابع	5	16
	إجمالي	50	100



وبما أن عدد أفراد كبير نسبيا فكان لزاما معرفة ترتيب العينة بين أخواتهم، وتكشف معطيات الجدول السابق أن أفراد العينة يتوسطون أفراد الأسرة في المركز الثاني 39% والثالث 34%. وهذا يعني بوضوح أن الترتيب يعني أن الأفراد أكثر تحملا للمسئولية مقارنة بالترتيب الأخير.

**- مستوى معيشة ودخل الأسرة:**

**جدول رقم (10) توزيع العينة حسب مستوى معيشة ودخل الأسرة**

م	مستوي معيشة ودخل الأسرة	ك	%
1	منخفض جدا	13	12
2	متوسط	20	72
	جيد جدا	17	16
	إجمالي	50	100

يظهر الجدول السابق أن المستوى المعيشي ودخل الأسرة بين مرضى الصرع متوسط 72% مقارنة بالدخل العالي 16% والمنخفض 12%، وهذا يعني أن عائلات مرضى الصرع تنتمي إلى وسط بين الطبقات الوسطى والطبقات الوسطى الدنيا في تشكيل الوعي الاجتماعي (مجموعة من المفاهيم والتصورات والآراء والمعتقدات الشائعة عن الصحة والمرض).

**-تكاليف الاستهلاك بالجنيه شهريًا:**

جدول رقم (11) يوضح توزيع العينة حسب تكاليف الاستهلاك بالجنيه شهريا

م	تكاليف الاستهلاك	ك	%
1	300-100	10	17
2	600-400	22	50
	900-700	11	18
	من 900 فأكثر	7	15
	إجمالي	50	100

وعلى غرار الجدول السابق تؤكد بيانات الجدول السابق الانتماء الطبقي وعلاقته بالعوامل الاقتصادية وخاصة تكاليف الاستهلاك بالجنيه شهريا، فقد انحصرت تكاليف الاستهلاك بين نصف مرض الصرع في الفئة ما بين 400-600 جنيه مصري (50%) يليها الفئة الأعلى قليلا ما بين 700-900 جنيه (18%)، وهذا ما يؤكد أن أفراد العينة يميلون إلى تقليل مستوى الاستهلاك لصالح الصحة والتعليم وهذا لسان حال الطبقات الوسطي في المجتمع المصري.

**- مصادر الدخل:**

**جدول رقم (12) يوضح توزيع العينة حسب مصادر الدخل**

م	مصادر الدخل	ك	%
1	الراتب الحكومي	33	76
2	العمل الخاص	10	16
3	معونات حكومية	2	3
4	معاش	5	4
	إجمالي	50	100

هناك حقيقة سوسيولوجية تقول إن الأمراض غير السارية أو المزمنة هي أمراض تتطور ببطء في البلدان منخفضة الدخل والمتوسطة الدخل. وهذا ما كشف عنه الجدول السابق إذا تنحصر مصادر الدخل في البلدان النامية في الراتب الحكومي وما يتبعه من معونات ومعاشات مع بلغ عند أفراد العينة مجتمعه نسبة 84% في مقابل الذين يعتمدون على العمل الخاص 16%. وهذه النتيجة إشارة واضحة إلى تراجع السياسة الطبية في البلدان النامية صحيا بسبب الإنفاق الحكومي على قطاعات دون أخرى مما يؤثر على الرعاية الصحية لمرضاهم، وخاصة أن المرض يتبعه توقف في إنتاجية العمل وتحمل الدولة تكاليف العلاج والمساعدة والمعاشات بشكل مبالغ فيه.

- طبيعة عملك الحالي:

جدول رقم (13) يوضح توزيع العينة حسب طبيعة عملك الحالي

م	طبيعة عملك الحالي	ك	%
1	طالب	5	22
2	عامل باجر دائم	22	33
3	عامل باجر مؤقت	3	12
4	لا يعمل	20	32
	إجمالي	50	100

يؤكد الجدول السابق على صحة ما جاء في الجداول السابقة، فمرض الصرع ممن يعملون في المهن الحكومية ذات الراتب الثابت أو العمل باجر دائم 33% يلي ذلك العاطلون عن العمل 32% ثم درجات البطالة بداية من العمل كطلاب 22% ثم باجر مؤقت 12%، وهذا يدل على أن انخفاض المكانة المهنية لمرض الصرع، قد يكون السبب المرض كعائق أمام تحسين الوضع المهني، ويمكن أن يفسر هذا الوضع نظرية الوصم التي يمكن أن تحصر المرضى في مهن بعينها.

**- التسهيلات الاجتماعية:**

**جدول رقم (14) يوضح توزيع العينة حسب التسهيلات الاجتماعية**

م	التسهيلات الاجتماعية	ك	%
1	الكهرباء	27	47
2	المياه	12	34
3	وسيلة للنقل	3	5
4	أخرى تذكر (غاز)	8	14
	إجمالي	50	100

وبالنظر إلى التسهيلات الاجتماعية التي يحظى بها مرضى الصرع، يشير الجدول السابق أن الغالبية تمتع إلى حد ما بالخدمات الاجتماعية من الكهرباء 47% والمياه 34% وان تراجعت الخدمات الحديثة مثل الغاز 14% أو امتلاك وسيلة للنقل 5%. يعني هذا أن نقص مثل هذه التسهيلات لها تأثير على الاستقرار الاجتماعي والنفسي على مريض الصرع.

**- ديون الأسرة:**

**جدول رقم (15) يوضح توزيع العينة حسب ديون الأسرة**

م	ديون الأسرة	ك	%
1	نعم	2	10
2	لا	8	20
3	لا اعرف	40	70
	إجمالي	50	100

تعتبر الديون والمرض والفقر (نقص التسهيلات الاجتماعية) ذات علاقة مباشرة بالمرض، وهذا ما أوضحه الجدول السابق إذ بلغت الديون حد 10% في حين من ذكروا عدم معرفتهم بها حد كبيراً 70%. وهذا يعود بالدرجة إلى عوامل ثقافية مرتبطة بالوصم إذا ذكر الديون عار وبالتالي إنكاره نوعاً من الثبات والستر مخافة المعايير أو الحرج.

### - مدخرات الأسرة:

جدول رقم (16) يوضح توزيع العينة حسب مدخرات الأسرة

م	مدخرات الأسرة	ك	%
1	نعم	1	4
2	لا	4	18
3	لا اعرف	45	87
	إجمالي	50	100

وعلى نفس المنوال، يبين الجدول السابق تأثير العوامل الثقافية واستمرار لنظرية الوصم في توضيح أفراد العينة لحجم المدخرات الأسرية. فقد أوضح 87% من أفراد العينة عدم معرفتهم بوجودها مقابل صرح 4% فقط بوجود مدخرات. في النهاية، يتضح من عرض الخصائص الاجتماعية والمعرفية عن عينة الدراسة، إن مجتمع البحث يعانون بجانب مرضهم من إخفاقات اجتماعية تتجسد في انخفاض في المكانة السوسيواقتصادية والمهنية، وكذلك في التكيف مع البيئة المحيطة بتناقضاتها الثقافية التي أشار إليها المدخل النظري، وهذا يعني توفر

حالة من الوصم متكررة لا يمكن أن تجاري بها المحيط الاجتماعي والبيئي لها. بتعبير بسيط نحن أمام عينة موصومة اجتماعيا وبيئيا وصحياً.

### سادساً: التحليل الميداني للأبعاد الاجتماعية لوصم مرضى الصرع:

#### 1.6 الأعراض البيوطبية وأساليب الوقاية:

تسعي الباحثة في هذا الجزء في الإجابة على السؤال ما الأعراض البيوطبية، وأساليب الوقاية، والتي تتسبب في الشعور بالخزي. من المعروف أن مرض الصرع يصاحبه مجموعة الأعراض الصريحة عن وجود المرض، وهي المقدمة لوصمهم اجتماعياً، وتمثل هذه الأعراض نقطة البداية لفكرة العينة ووعيها عن المرض، فما هي الأفكار وراء تلكم الأعراض.

#### جدول رقم (17) يوضح تاريخ للإصابة في الأسرة "الأقارب"

م	وجود تاريخ للإصابة	ك	%
1	يوجد تاريخ	20	41
2	لا يوجد تاريخ	30	59
	إجمالي	50	100

تبدأ الوصمة دوماً بتاريخ الإصابة، حيث يشكل التاريخ مزيد من الشكوك والمخاوف عن الانطباعات حول المرض وكيفية الحصول على المعلومات. فقد أوضح الجدول السابق أن تاريخ معروف 41% في حين المشكوك منه بلغ 59%. هذا يعني أن تاريخ الإصابة لدي أفراد العينة يمنح وصمة العار المصدقية وحتى الانطباعات المشكوك فيها.

### جدول رقم (18) يوضح تاريخ ظهور الأعراض بالمرض

م	تاريخ ظهور الأعراض بالمرض	ك	%
1	من 1 - 3 سنوات	10	10
2	من 4 - 7 سنوات	27	50
3	8 سنوات فأكثر	13	40
	إجمالي	50	100

تشير وصمة العار في وجود أعراض المرض مجموعة من المعلومات عن تاريخ ظهور تلك الأعراض. فقد أبدت نصف عينة الدراسة إنها على دراية بتاريخ المرض منذ 4-7 سنوات (50%) يليها من أكثر من 8 سنوات (40%). ويدل هذا على إن العينة تعيش حالة من التمييز بسبب عيوبهم المتصورة.

### جدول رقم (19) يوضح العمر عند الإصابة بأول نوبة صراعية

م	العمر عند الإصابة بأول نوبة صراعية	ك	%
1	من 1 - 10 سنة	30	68
2	من 11 إلى 20 سنة	15	30
3	من 21 فأكثر	5	2
	إجمالي	50	100

لقد أشار الجدول السابق على أن الأعراض تنتج حالة من الخزي إلا أن الجدول الحالي يضيف لها بعدا اجتماعيا مرتبط بالخوف من الدونية الثقافية المنسوبة. فقد أشارت الغالبية



من العينة أن أول الأعراض كانت في مرحلة مبكرة من 1-10 سنوات (68%) ثم فترة من 11-20 سنة (30%) وأخيرا الفترة الأطول من 21 سنة فأكثر. وتتفق هذه النتيجة مع ما جاء على لسان جوفمان بان طول فترة المرض ينشر العار والإحراج من الفرد الموصوم بالعار إلى أولئك المرتبطين به ارتباطاً وثيقاً.

#### جدول رقم (20) يوضح عدد النوبات شهريا

م	عدد النوبات شهريا	ك	%
1	مرة	2	4
2	مرتين	7	12
3	ثلاث مرات	27	68
4	أربع مرات	14	16
	إجمالي	50	100

لطالما أثر عمل جوفمان على وصمة العار في دراسة المرض المزمن. وظهر هذا بوضوح في نتائج الجدول السابق، فقد ذكرت العينة أن عدد النوبات الشهرية وصلت إلى ثلاث مرات شهريا (68%) يلي ذلك أربع مرات (16%)، يعني هذا أن الأعراض أو الوصم كما قال جوفمان يزداد إذا كانت علامات وأعراض الحالة مرئية للآخرين، ومعروف عدد النوبات في الحياة اليومية.

### جدول رقم (21) يوضح نمط النوبات

م	نمط النوبات	ك	%
1	تشنج بسيط	10	8
2	تشنجات كبيرة	35	88
3	لا يوجد	5	4
	إجمالي	250	100

وهناك مظهر آخر من الأعراض أو الوصم ملح وهو ظهور التشنجات الكبيرة، أو الإجماع على الشعور بتغيرات جسمية (88%) بنسبة عالية بين أفراد العينة بحيث لا يمكن تجنبها، هذا يعني أعراض المرض حاضرة بقوة أي شرعية بحيث من المفترض ألا نلقي اللوم الاجتماعي على المرضى، بل العكس كما قال جوفمان أن من يعرف الأعراض يجب أن يعرف الأوضاع الاجتماعية، ومن ثم تقديم الدعم والمساندة وهؤلاء أطلق عليهم "الحكماء".

### جدول رقم (22) يوضح عدد مرات الإصابة بالنوبات في العام الماضي

1	ولا مرة	5	2
2	اقل من نوبة في الشهر	14	4
3	مرة أو مرتان شهريا	26	92
4	مرة أو مرتان أسبوعيا	5	2
	إجمالي	50	100

يوضح الجدول أن تاريخ عدد مرات الإصابة بالنوبات في العام الماضي يقترب من العام الحالي في نفس العدد من مرات النوبة ما بين مرة أو مرتان شهريا (92%). وتدل هذه النتيجة على استمرار مأساة المعاناة الاجتماعية وما يتبعها من زيادة ردود الفعل المجتمعية غير المرحب بها (بما في ذلك ردود أفعال المهنيين الصحيين)، ومشاعر الرفض والإقصاء، والجهود المبذولة لتجاوز الأمور بشكل طبيعي دور الأسرة في بناء "كبسولة واقية" للمريض.

جدول رقم (23) يوضح زمن الشعور عند التعرض للنوبة

م	زمن الشعور عند التعرض للنوبة	ك	%
1	صباحا	5	6
2	أثناء اليوم (العمل أو الدراسة )	3	2
3	مساء	8	4
4	أثناء النوم	3	2
5	عشوائية	31	86
	إجمالي	50	100

ومن الأعراض التي تجعل المرض مرثيا للجميع مما قد يزيد من الردود غير المرحب بها أن حالات النوبة تظهر بشكل عشوائي، فقد تكون في أي مكان أو زمان بطريقة لا يمكن التحكم بها (86%). وهذا قد يؤدي على حد تعبير جوفمان إلى نوع من الخلل الأخلاقي moral deficit ناجم عن السلوكيات التي يتحمل الأفراد مسؤوليتهم عن النوبة ولو بشكل عشوائي "المسئولية الأخلاقية مع الآخرين".

جدول رقم (24) يوضح نوعية الممارسين بعد الإصابة بالنوبة

م	نوعية الممارسين بعد الإصابة بالنوبة	ك	%
1	الطبيب مباشرة	40	90
2	الطب الشعبي	10	10
	إجمالي	50	100

وتنتقل العينة من الحديث عن ردود فعلها أثناء وبعد النوبات الي خارج الدائرة الشخصية إلى دائرة الممارسين الطبية أو ما يسميهم جوفمان " ردود أفعال المهنيين الصحيين". يبين الجدول أن الغالبية العظمي من العينة تلجا إلى الطبيب مباشرة (90%) مقابل الطب الشعبي أو الأعشاب (10%). وتدل هذه النتيجة على تقدم الطب المعاصر لا سيما ارتفاع مستوى الصحة والميل إلى أن يتم تأطير المرضى المزمّن بشكل متزايد في المجتمع المعاصر.

جدول رقم (25) يوضح شكل النوبات

م	شكل النوبات	ك	%
1	تشنج ووقوع وفقدان الوعي	35	94
2	فقدان وعي وتشنج خفيف	10	4
3	فقدان الوعي بصورة جزئية	5	2
	إجمالي	50	100

وتركز بيانات الجدول السابق على شكل النوبات التي تعبر عن وعي كبير من قبل المرضى في إدارة المعلومات عن المرض. فقد ذكرت العينة أن شكل النوبات منحصر في تشنج ووقوع وفقدان الوعي (94%)، تفسر هذه النتيجة ما ذهب إليه الإطار النظري بأن بروز مثل النوبات لدليل ضمني عن الشعور بالذنب داخل مجتمع جسدي ما زال يحكم على الأشخاص من خلال الجسد أكثر من المسؤولية الأخلاقية إزاء ما يتعرضون من نوبات "الحكماء".

جدول رقم (26) يوضح الشعور المسبق بالنوبة

م	الشعور المسبق بالنوبة	ك	%
1	نعم	10	26
2	أحيانا	35	72
3	لا	5	2
	إجمالي	50	100

تظهر نتائج الجدول السابق حقيقة طبية بأن تظهر عند العديد من المرضى أحاسيس غير مألوفة قبل أن تبدأ النوبة مباشرة، وهذا ما أكدته العينة في أنها تحدث فجائية دون شعور مسبق 72%. ولكن من الشائع أكثر أن يتوقف المرضى عن الحركة ببساطة أو يصبحون غير مدركين لما يحدث 26%. وهذا امر طبيعي، حيث تبدأ الاضطرابات الصرعية في مرحلة الطفولة المبكرة أو في مرحلة متأخرة من البلوغ غالبًا.

جدول رقم (27) يوضح ما يمكن فعله عند النوبة

م	ما يمكن فعله عند النوبة	ك	%
1	نعم	15	14
2	أحيانا	25	82
3	لا	10	4
	إجمالي	50	100

وعند طرح سؤال عن العينة هل من الممكن أن تفعل شيئاً ما لتحاكي النوبات، أجابت الغالبية بنوع صامن التردد 82% لأن كثير من النوبات تحدث بغير سبب أو ما يمكن تسميتها "النوبات مجهولة السبب: في مقابل 14% فقط أجابوا بالإيجاب.

جدول رقم (28) يوضح إمكانية حدوث النوبة في أماكن مختلفة

م	النوبة في أماكن مختلفة	ك	%
1	نعم	35	74
2	أحيانا	10	18
3	لا	5	8
	إجمالي	50	100

يوضح الجدول السابق أن النوبات غير مخفية إذ أنها تحدث في أماكن مختلفة، وهذا ما أكدته العينة بأن النوبات تحدث في أماكن مختلفة 74%. وهذا يعني

وجود صلة واضحة بين المعاناة من النوبات ودرجة إخفاء الصرع، فالخلو من نوبات الصرع أصبح مرئياً ومكشوفاً وغير مخفياً.

## 2.6 الاقتراب من السياقات الاجتماعية: الآثار السلبية

يتمثل التحدي الفعلي في الانتقال من النظرة "الداخلية" للنوبات السابقة في الأعراض إلى الرؤية "الخارجية" لإعادة إنشاء "تفسيرات سوسيوولوجية عن حدوث النوبة" من خلال: -

### جدول رقم (29) يوضح الأهمية الكبيرة من عدمها عند حدوث النوبة

م	الأهمية	ك	%
1	أهمية كبيرة	5	34
2	أهمية محدودة	45	66
	إجمالي	50	100

يصف الجدول السابق أن النوبات "محرجة دائماً، وخاصة في المكان والزمان"، على سبيل المثال، أي تأثيرات جسدية، سوف يستجيب لها الآخرون، ويدعم الجدول فكرة إن الأهمية محدودة وعرضية 66% في مقابل 34% أهمية كبيرة إلى مدي انفتاح وانغلاق الفضاء الاجتماعي حولها. فقد وجد أفراد العينة أن تأثير النوبات يعتمد على تشابك الأشخاص والمساحة والمكان. تظهر التأثيرات عادة بقوة أكبر في الأماكن العامة المحاطة بغرباء تزيد ردود أفعالهم لاستعادة الهدوء، يصف أحد أفراد المقابلة الموقف هذا أنه "إذا حدثت النوبة في مكان ضيق للغاية، فقد سبب رعب كبير إلى حد ما، مما يشير إلى أن المساحات "القريبة" تضخم الانفعالات. وعلى الرغم من الشعور "بالقيود" عندما تعرضت لنوبة بالقرب

من الغرباء تختلف وتتغير درجة الانفعال. وعلى الرغم من هذه التفاعلات، فهي ليست بأي حال من الأحوال تمثل غالبية الأماكن. لذا يجب أن نضع في الاعتبار درجة الثقة عند حدوث ومشاهدة النوبة.

إما عن علاقة الثقة كم جاء على لسان المقابلات في الحديث مع هؤلاء عند حدوث ومشاهدة النوبة، يمكن أن تتفق مع مفهوم " المنبه المعاون " alert assistant لوصف أولئك الذين يساعدون المرضى المصابين بمرض مزمن لإخفاء حالتهم، والتعامل معهم بشكل عادي. توضح إجاباتهم أن المفهوم حاضر بقوة في الأسرة والأصدقاء المقربون ثم العكس صحيح كلما ابتعدت عن دائرة العلاقات الحميمة قل الاعتماد عليهم بالترتيب الغرباء، الزملاء في الدراسة أو العمل وأخيرا الجيران. ويعود هذا بان دوائر الوصم تتضيق عند الأهل والمقربون وتتسع مع الغرباء وكأن الوصم كما وصفه جوفمان سلاحا موجه أكثر من الغرباء. يعني هذا أن الوصم أيضًا عملية اجتماعية مرتبطة بالسلطة والهيمنة والتمييز، وهو ما يسميه بورديو العنف الرمزي الذي يتماشى مع الاقتصاد السياسي والتحويلات الاجتماعية الكلية<sup>27</sup>. وأبرزت المقابلات حقيقة أن كلما زاد عدد الأصدقاء قلت القيود على الوصم والعكس صحيح، وتبين العينة أن الأعداد الأصدقاء المقربين ينحصرن ما بين ثلاث وأثنين، مما يدل على حضور الوصم بدليل تراجع في عدد ممن يقدمون الدعم النفسي والإنساني، وانحصاره في دائرة العلاقات الاجتماعية.



## جدول رقم (30) يوضح التواصل مع الآخرين قبل الخروج من المنزل

م	التواصل مع الآخرين	ك	%
1	نعم	4	4
2	لا	46	96
3	غير متأكد	-	-
	إجمالي	50	100

وتأتي معطيات الجدول الحالي لتعضد على ما سبق ذكره، فالتواصل منعدم تماما مع الآخرين قبل الخروج من المنزل 96%، مما يعني حالة عالية من الأنومي. إن مدى شعور العينة بالتواصل يعتمد جزئياً على (عدم) ألفة المتواصلين. وبالتالي، فإن من يسكن الفضاء المحيط يكاد يكون بنفس أهمية تصرفه. يرجع هذا جزئياً إلى التوقع الثقافي -الواقع الافتراضي عند جوفمان- بأن غير المتواصلين لن يكونوا قادرين على الفهم أو الاستجابة بطريقة اتصالية مقبولة. وبينت الدراسة الكيفية ردود فعل فورية عند السؤال عن الشعور بالحياة في وجود الصرع. فقد أجمعت العينة على ارتفاع الثقة أو الإحساس بالحياة بالترتيب مع الأسرة ثم الأصدقاء المقربون وسرعان ما تراجعت الألفة بين الزملاء والجيران والغرباء والحي السكني، ويرجع هذا وفقاً لجوفمان إلى أن الفرد عندما يخرج من الدائرة الحميمة تقل بالتدرج درجات الثقة، لأنهم معتادون على ذلك، ولكن إذا كان مع الأعراب، فهذا أصعب قليلاً.

وبسؤال العينة أثناء المقابلات عن كيف تصف محاولات إخفاء المرض عن الناس، لأن الناس وفقاً للمنظور التفاعلي هم مؤولين فوريين لكل كبيرة وصغيرة فلا يمكن إخفاء المرض. أوضحت العينة هذا الأمر فغالباً ما لا يتم إخفاء المرض

ضمنيًا لان الأمر معروف رغم محاولات العينة إخفاء وضم المرض. هنا تواجه ذات المريض تناقضات بين الإقصاء أو العلانية للمرض "تناقضات الوصم". إن استمرار هذه التناقضات، قد تتسبب في أن يدخل مرضى الصرع إلى دائرة الحرمان أو الحياد، وهذا ما نوهت إليه المقابلات إنها تحاول إجبار نفسها على اتخاذ وضع مستقيم "صحيح" بانها لا تشعر بالحرمان وخاصة مع حضور الأسرة كما سبق الإشارة، الذين هم على دراية بأعراضها، ولا ينظرون إليها على أنها "تعاني من الحرمان". ومن خلال المقابلات الكيفية، استشعرت الباحثة إلى جانب الأسرة، فإن الغرباء "الناس" في الفضاء الاجتماعي هم موضوع اهتمامات عينة الدراسة، ويمكن تقسيم ردود الفعل للناس ثلاث ردود معيارية، ردود موضوعية، ردود شخصية أو ذاتية، فيما يخص الردود المعيارية، أجابت العينة بان ردود أفعال الناس تدعو للأسف لعدم الارتياح مع حالتهم الجسدية، مما يشعر العينة بالإحراج، والأسف والسخرية. وما يزيد الأمر سوءا أن تشعر العينة بالدونية الثقافية وعقدة النقص والإحراج "يعاملني الناس كشخص ناقص" بشكل كبير. وتمتد هذه الدونية إلى أقصى مداها إلى الاستبعاد الاجتماعي "يفضل البعض الابتعاد عني". ثانيا: الردود الموضوعية وتتعلق ب "الصحة والسلامة" لتبرير استبعاد الأشخاص في مكان العمل أو الأماكن الاجتماعية مثل حتى عندما يكون من غير الواضح أين تكمن المخاطر للمرض. توضح إجابات العينة أن السياسة الطبية أصبحت موقعا للنضال ضد الوصم. بدي ذلك في تعبير عن العينة عن مزيد من الحرج " لا يريد أحد أن يوظفني في أي عمل"، وهذا سوف يؤثر بلا شك على المستوى الاقتصادي لمرضى الصرع " اشعر بانني دخلي محدود"، ويمتد هذا الحرج إلى أقصاه في "

لا أستطيع السيطرة على الأمور حولي " مما يترتب عليه أن تقل ثقتي في إدارة الصرع بمرور الوقت. ويترتب على هذا الوزر بتعبير جوفمان إلى أصحاب العمل لا يرغبون في تعييني 58%، وفي النهاية لا يصب هذا في مصلحة المريض الكامل.

ثالثاً: الردود الشخصية من تراكم خبرة الذات مع الناس، يقول هيربرت ميد بان التصورات الفردية هي موجّهات للسلوك، واختيار الناس ما يريدونه. مع ذلك تسمح ظروف الوصم من الأحرار والأسف إلى خلق رد فعل نقيض لها وهو ظهور درجة من التسامح من الذات إزاءها. وظهر هذا بوضوح في وجود حالة عالية من التأييد والدعم بالترتيب: فالناس التي توصم هي التي تقدر مواقف مريض الصرع في حالة المظهر غير اللائق الذي يظهر عليه الجسد أو حتى المظهر في الشكل غير الجذاب، ورفض الاستبعاد في حجرة خاصة، ومحاربة عدم الرضا عن الحياة.

### سابعاً النتائج:

- أجابت نتائج الدراسة عن من هم مرضى الصرع في المجتمع المصري من حيث خصائص الحياة اليومية لمرضى الصرع أي بياناتهم الشخصية، أساليب التعامل مع أجسادهم المريضة، الأنشطة اليومية وشبكات المساندة الاجتماعية والمجتمعية، زيادة عدد الإناث عن الذكور، وذلك نظراً لتبني بعض الأفكار والعادات المجتمعية مثل الزواج المبكر للإناث وزواج الأقارب والصعوبات التي تواجه المرأة أثناء الحمل والولادة، ومع ذلك يمكن القول بأن المرض غير محدد بفتة عمرية بعينها.

- كذلك هذه الفروق غير كاملة لان العينة من الأطفال والمراهقين والبالغين والأميين مما يصعب تحريكها لأنها تملك من رأس المال الاقتصادي مثل ملكية المنزل ما يهيئ لها درجة من الاستقرار الاجتماعي قد تخفف من آثار الوصم في المجتمع حتي لو كانت تنتمي إلى فئة الدخل المتوسط ، وكانت الأمهات ربات البيوت، والآباء موظفين حكوميين وقلة من القطاع الخاص ومن ناحية أخرى، أوضحت النتائج انه كلما زاد المستوى التعليمي للوالدين قد يكون له اثر على سرعة التعامل مع المرض مقارنة بالفئة الأقل تعليماً، وأظهرت النتائج على وجود علاقة بين ارتفاع عدد أفراد الأسرة والإقبال على العلاج من المرض وقد يكون العدد وسيلة للدعم النفسي والوعي والتنقيف من ناحية ، وقد تكون وسيلة لزيادة المرض سوءاً (وصم الفرد بين إخوانه) .

-يشكل الترتيب لمريض الصرع بين إخوانه فارقاً هاماً مما يعني أن الأبناء البكر أكثر تحملاً للمسئولية مقارنة بالترتب الأخير، وللطبقة الاجتماعية دوراً بارزاً في أن عائلات مرضى الصرع تنتمي إلى الطبقات الوسطى والطبقات الوسطى الدنيا في تشكيل الوعي الاجتماعي (مجموعة من المفاهيم والتصورات والآراء والمعتقدات الشائعة عن الصحة والمرض)، وتميل هذه الطبقة إلى تقليل مستوى الاستهلاك لصالح الصحة والتعليم، وهذا لسان حال الطبقات الوسطى في المجتمع المصري - وجود علاقة بين تأثير مستوى دخل الأسرة وانخفاض المكانة المهنية لمرضى الصرع، وقد يكون السبب في المرض كعائق أمام تحسين الوضع المهني، ويمكن أن يفسر هذا الوضع نظرية الوصم التي يمكن أن تحصر المرضى في مهنة

بعينها، وتتفق هذه النتيجة مع دراسة برهنت أن مستوى تقدير الذات لدى المراهق المصاب بالصرع بين المنخفض والمستوي المتوسط.

- تراجع بعض (مستويات الخدمات المقدمة لمرض الصرع) مثل الغاز، وامتلاك وسيلة للنقل، يعني هذا أن نقص مثل هذه التسهيلات لها تأثير على الاستقرار الاجتماعي والنفسي للمريض.

- أن استمرار الأبعاد الاجتماعية للمرض هو استمرار للوصم، فقد كشفت النتائج عن أن الصرع ليس له بعد واحد، ولكن متنوع الأبعاد وفقا للسياقات الاجتماعية المختلفة، وهذا ما أكدت عليه نظرية التفاعلية الرمزية خاصة المدخل التفاعلي عند جوفمان، والتي نجحت في تفسير تنوع الأبعاد الاجتماعية للمرض.

- ثمة صعوبات حول إبراز الهوية المرضية والمقبولة اجتماعيًا بشكل كبير في التحديات التي يواجهها الأشخاص الموصومون بالمرض لسبب ما، وحيث أشار جوفمان أن الأعراض والآثار السلبية للمرض المرئية هي أحد المصادر الرئيسية للوصمة.

## المراجع

- (1) السيد عبد الكريم برودي، (2016)، مختصر مرض الصرع، رسالة دكتوراه منشوره، (جامعة سيدي محمد بن عبد الله: كلية الطب والصيدلة بفاس (المغرب)).
- (2) سامي مرسي النجار، (2006)، الأبعاد الاجتماعية للفساد الإداري: دراسة ميدانية في بعض التنظيمات بمدينة الزقازيق، في مجلة كلية الآداب (جامعة الزقازيق).
- (3) محمد احمد مبارك صادق (2013)، الأبعاد الاجتماعية المرتبطة بظاهرة الاحتيال الإلكتروني، في: كجلة كلية الآداب بقنا، عدد 40، ص433.
- (4) طلعت إبراهيم لطفي وكمال الزيات، 2005، النظرية الاجتماعية المعاصرة، القاهرة: دار غريب للنشر والتوزيع.
- (4) Allotey, P. & Reidpath, D., (2007), Epilepsy, Culture, Identity and Wellbeing, in: Journal of Health Psychology, Vol 12(3) 431–443
- (5) Al-Khateeb, J. M., & Al-Khateeb, A. J., (2014), Research on psychosocial aspects of epilepsy in Arab countries: A review of literature, in: Epilepsy & Behavior, 31, 256-262
- (6) Benamer, H., & Grosset, D., (2009), A systematic review of the epidemiology of epilepsy in Arab countries, in: Epilepsia, 50, 2301-2304.
- (7) Branaman, Ann (1997): 'Goffman's Social Theory', in Charles Lemert & Ann Branaman (eds.): The Goffman Reader. Oxford: Blackwell, pp. xlv–lxxxii.
- (8) Chloe E. Bird, (et al.), (2010), Handbook of medical sociology, Nashville: Vanderbilt University Press, p.92.
- (9) Cockerham, W. C., (2000), Dictionary of medical sociology, USA: Greenwood Press,

(10) Fernandes et al., (2007), Epilepsy stigma perception in an urban area of a limited resource country, in: *Epilepsy & Behavior*, 11, 25-32.

(11) Francisco, J., et al., (2007), An Anthropological Study about Epilepsy in Native Tribes from Central and South America, in: *Epilepsia*, 48(5):886–893.

(12) Gauffin, H., (2012). Epilepsy in young adulthood: Medical, psychosocial and functional aspects, Linköping, Sweden: Linköping University Electronic Press,

(13) George, J., et al., (2015), Antiepileptic drugs and quality of life in patients with epilepsy: A tertiary care hospital-based study, in: *Value Health Reg Issues*, 6, 1-6.

(14) Hacking, I, (2004), ‘Between Michel Foucault and Erving Goffman: Between Discourse in the Abstract and Face-to-Face Interaction’, in: *Economy and Society*, 33 (3):277–302

(15) Hermann, B., & Jacoby, A., (2009), The psychosocial impact of epilepsy in adults, in: *Epilepsy & Behavior*, 15, S11-S16.

(16) Hosseini N, Sharif F, Ahmadi F, Zareh M., (2010), Struggle with stigma of Iranians with epilepsy, in: *Epilepsy Behav*; 17:600.

(17) Manning, Philip, (2016), ‘Goffman and Empirical Research’, in: *Symbolic interaction*, 39 (1).

(18) McLaughlin, D. P., Pachana, N., & Mcfarlane, K., (2008), Stigma, seizure frequency and quality of life: The impact of epilepsy in late adulthood, In: *Seizure*, 17,

(19) Quintas, R., Raggi, et al., (2012), Psychosocial difficulties in people with epilepsy: a systematic review of literature from 2005 until 2010, in: *Epilepsy Behavior*, 25 (1)

(20) Parker, R., & Aggleton, P., (2003), HIV and AIDS-related: A conceptual framework and implications for action, in: *Social Science & Medicine*, 57, 13–24.

(21) Pauschek, J., Bernhard, M. K., Syrbe, S., Nickel, P., Neininger, M. P., Merckenschlager, A., Bertsche, A., (2016), Epilepsy in children and adolescents: Disease concepts, practical knowledge, and coping, in: *Epilepsy & Behavior*, 59, 77–82.

(22) Scatolini, F. L., Zanni, K. P., & Pfeifer, L. I., (2017), The influence of epilepsy on children's perception of self-concept, in: *Epilepsy & Behavior*, 69, 75–79.

(23) Searle, J. R., (1995), *The Construction of Social Reality*, New York: Free Press

(24) Trinka, E., et al., (2015), A definition and classification of status epilepticus, in: *Epilepsia*, 56 (10), p. 1515.

(25) Viteva, E., (2013), Impact of stigma on the quality of life of patients with refractory epilepsy, in: *Seizure*, 22, 64-69.

(26) WHO, (2018), *Epilepsy*, 8 February ed.

(27) World Health Organization. (2017). *Epilepsy: Fact sheet*. Retrieved from <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/en/>



## هوامش

- <sup>1)</sup> World Health Organization. (2017). Epilepsy: Fact sheet. Retrieved from <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/en/>
- <sup>2)</sup> Gauffin, H., (2012). Epilepsy in young adulthood: Medical, psychosocial and functional aspects, Linköping, Sweden: Linköping University Electronic Press, p.11.
- <sup>3)</sup> Fernandes et al., (2007), Epilepsy stigma perception in an urban area of a limited resource country, in: Epilepsy & Behavior, 11, 25-32.
- <sup>4)</sup> Benamer, H., & Grosset, D., (2009), A systematic review of the epidemiology of epilepsy in Arab countries, in: Epilepsia, 50, 2301-2304.
- <sup>5)</sup> Al-Khateeb, J. M., & Al-Khateeb, A. J., (2014), Research on psychosocial aspects of epilepsy in Arab countries: A review of literature, in: Epilepsy & Behavior, 31, 256-262.
- <sup>6)</sup> Quintas, R., Raggi, et al., (2012), Psychosocial difficulties in people with epilepsy: a systematic review of literature from 2005 until 2010, in: Epilepsy Behavior, 25 (1): 60-67.
- <sup>7)</sup> Manning, Philip, (2016), 'Goffman and Empirical Research', in: Symbolic Interaction, 39 (1):143-152.
- <sup>8)</sup> Searle, John R., (1995), The Construction of Social Reality, New York: Free Press, p.13.
- <sup>9)</sup> منظمة الصحة العالمية. (ديسمبر , 2014). عبء الصرع ووظائفه. منظمة الصحة العالمية، 136، 7.
- <sup>10)</sup> سامي مرسى النجار، (2006)، الأبعاد الاجتماعية للفساد الإداري: دراسة ميدانية في بعض التنظيمات بمدينة الزقازيق، في مجلة كلية الآداب (جامعة الزقازيق)، ص 42.
- <sup>11)</sup> Chloe E. Bird، (et al.).، (2010)، Handbook of medical sociology ، Nashville: Vanderbilt University Press,p.92.
- <sup>12)</sup>Trinka, E., et al., (2015)، A definition and classification of status epilepticus--Report of the ILAE Task Force on Classification of Status Epilepticus, in: *Epilepsies*, 56 (10)، p. 1515.
- <sup>13)</sup> WHO, (2018)، Epilepsy, 8 February ed.
- <sup>14)</sup> ( طلعت لطفي وكمال الزيات، 2005، النظرية الاجتماعية المعاصرة، القاهرة: دار غريب للنشر والتوزيع، ص 35.

- <sup>15</sup>)Hosseini N, Sharif F, Ahmadi F, Zareh M., (2010)‘ Struggle with stigma of Iranians with epilepsy, in: *Epilepsy Behav*; 17:600.
- <sup>16</sup>)Branaman, Ann (1997): ‘Goffman’s Social Theory’, in Charles Lemert & Ann Branaman (eds.): *The Goffman Reader*. Oxford: Blackwell, pp. xlv–lxxxii.
- <sup>17</sup>)Hacking, I, (2004)‘ Between Michel Foucault and Erving Goffman: Between Discourse in the Abstract and Face-to-Face Interaction’ in: *Economy and Society*, 33 (3):277–302.
- <sup>18</sup>)Hermann, B., & Jacoby, A., (2009)‘ The psychosocial impact of epilepsy in adults, in: *Epilepsy & Behavior*, 15, S11-S16.
- <sup>19</sup>)Viteva, E., (2013)‘ Impact of stigma on the quality of life of patients with refractory epilepsy, in: *Seizure*, 22, 64-69.
- <sup>20</sup>)McLaughlin, D. P., Pachana, N., & Mcfarlane, K., (2008)‘ Stigma, seizure frequency and quality of life: The impact of epilepsy in late adulthood, In: *Seizure*, 17, 281-287.
- <sup>21</sup>)Fernandes, P., et al, (2007)‘ Epilepsy stigma perception in an urban area of a limited-resource country, in: *Epilepsy & Behavior*, 11, 25-32.
- <sup>22</sup>)Trinka, E., et al., (2015)‘ A definition and classification of status epilepticus--Report of the ILAE Task Force on Classification of Status Epilepticus, in: *Epilepsia*, 56 (10) , 1515-23.
- <sup>23</sup>)Allotey, P. & Reidpath, D., (2007)‘ Epilepsy, Culture, Identity and Wellbeing’ in: *Journal of Health Psychology*, Vol 12(3) 431–443
- <sup>24</sup>)Scatolini, F. L., Zanni, K. P., & Pfeifer, L. I., (2017)‘ The influence of epilepsy on children’s perception of self-concept, in: *Epilepsy & Behavior*, 69, 75–79.
- <sup>25</sup>)George, J., et al., (2015)‘ Antiepileptic drugs and quality of life in patients with epilepsy: A tertiary care hospital-based study, in: *Value Health Reg Issues*, 6, 1-6.
- <sup>26</sup>)Pauschek, J., Bernhard, M. K., Syrbe, S., Nickel, P., Neining, M. P., Merkschlager, A., Bertsche, A., (2016)‘ Epilepsy in children and adolescents: Disease concepts, practical knowledge, and coping, in: *Epilepsy & Behavior*, 59, 77–82.
- <sup>27</sup>)Parker, R., & Aggleton, P., (2003)‘ HIV and AIDS-related stigma and discrimination: A conceptual framework and implications for action, in: *Social Science & Medicine*, 57, 13–24.