

بررسی فرآیند برجسب زنی به بیماران اچ ای وی (ایدز) و پیامدهای آن (مطالعه موردی)

حسین بهروان*، محسن نوغانی*، اعظم عباچی*

(تاریخ دریافت ۸۹/۹/۱۰، تاریخ پذیرش ۹۱/۲/۲۱)

چکیده: هدف این مقاله بررسی فرآیند و پیامدهای اجتماعی برجسب در مبتلایان به اچ ای وی/ایدز در شهر مشهد می باشد. روش تحقیق، کیفی و تکنیک آن، مطالعه موردی (سرگذشت پژوهی) می باشد. جامعه مورد بررسی کلیه بیماران اچ ای وی یک مرکز درمانی عفونی رفتاری واقع در شهر مشهد بود که گزینش آنها به صورت هدفمند و بر اساس شیوه مبتلا صورت گرفت. داده ها با استفاده از مصاحبه های عمیق و نیمه متمرکز جمع آوری شد. نتایج نشان می دهد که انگ (برجسب زنی) در نقض حقوق انسانی و عدم پایبندی به درمان تأثیر دارد. یافته های این تحقیق همسو با تحقیقات دیگری در داخل و خارج از ایران، نشان می دهد که انگ اچ ای وی هم ابعاد شخصی و هم ابعاد عمومی دارد. معمولاً علاوه بر بیمار، کسان دیگری که به نحوی با بیمار در تماس هستند، ممکن است در برابر بیماری واکنش نشان دهند. این واکنش ها به شکل گرفتن تفسیرهای شخصی درباره بیمار کمک می کند و می تواند چالش هایی برای درک از خویشتن و نیز روابط تثبیت شده او به وجود آورد. محقق نتیجه گرفت که در هر حال داغ ننگ از باورها و برداشت های کلیشه ای سرچشمه می گیرد و بدین

Behravan@um.ac.ir

Noghani@um.ac.ir

abachia@yahoo.com

* استاد گروه علوم اجتماعی دانشگاه فردوسی مشهد (نویسنده مسئول)

* استادیار گروه علوم اجتماعی دانشگاه فردوسی مشهد

* کارشناس ارشد پژوهشگری علوم اجتماعی، دانشگاه فردوسی مشهد

مجله جامعه شناسی ایران، دوره دوازدهم، شماره ۳، پاییز ۱۳۹۰، ص. ۱۴۳-۱۶۶

جهت بهداشت فرد و جامعه را تحت تأثیر قرار می‌دهد.
مفاهیم کلیدی: برجسب، کنش متقابل، خود پنداره، اچ ای وی/ایدز، قضاوت پزشکی

مقدمه

پس از جذام ناگهان ترسی نو به نام ایدز که در قالب اصطلاحات پزشکی تبیین می‌شد اما در اصل اسطوره‌ای اخلاقی به آن جان می‌داد دوباره و در هیئتی موهوم، ظاهر شد تا نهایت وحشت را در میان مردم از تصور دردی جسمی و اخلاقی ایجاد کند. درد نامشخصی که قدرت نابود کردن و توانایی وحشت آفریدن آن به طرزی گنگ در هم آمیخته بودند. پس تصویر نامتمایزی از «فساد» بر ذهن مردم حاکم شد که تباهی اخلاقی و پوسیدگی جسم را در بر می‌گرفت و احساس توأم با تنفر و دلسوزی را برمی‌انگیخت. بنابراین روبه‌رو شدن با بی‌خردی و بیماری در قلمرو پزشکی صورت گرفت. این دو حیطة ابتدا از طریق تخیلات و اوهام ناشی از ترس با یکدیگر مرتبط شدند و در ترکیب جهنمی «فساد» و «هرزگی» به هم پیوستند (فوکو، ۱۳۸۲: ۱۹۱-۱۹۴). اچ ای وی/ایدز شاید بدنام‌کننده‌ترین وضعیت پزشکی در جهان است. تحقیقات انجام شده در سراسر قاره‌ها نشان داده که دیدگاه خصمانه‌ای نسبت به افراد مبتلا معمول است. عقاید زنده‌ایدز محصول تأثیرات متعدد اجتماعی از جمله اسناد مسئولیت به عفونت اچ ای وی توسط خود فرد و باور به این که افراد مبتلا «آلوده» هستند، می‌باشد (سیمبای ۲۰۰۷: ۱۸۲۳). از زمان آغاز اپیدمی ایدز، افراد مبتلا، انگ و تبعیض قابل توجهی را تجربه کرده‌اند. (۲۰۰۷: ۱۸۲۳ پارکر و اگلتن، ۲۰۰۳) انگ ایدز در واقع مشتمل بر یک برداشت منفی و بی‌ارزش شدن همه‌جانبه دارنده آن بیماری است. انگ، خصوصیتی است که فرد یا گروهی را از اکثریت جامعه جدا می‌کند و در نتیجه با این فرد یا گروه با بدگمانی یا دشمنی رفتار می‌شود (گیدنز، ۱۳۸۷: ۲۳۴). لایه‌های داغ بدنامی ایدز در سراسر جهان متأثر از مردان همجنس‌گرا، تزریق‌کنندگان مواد مخدر و ترکیب هنجارهای اجتماعی منفی (فحشا، فقر) است که رفتارهای پرخطر مرتبط با عفونت اچ ای وی را احاطه می‌کنند. (نای بلید، ۲۰۰۶: ۳۳۹؛ رابرتسن: ۱۳۷۲: ۳۷۲-۳۷۳؛ گیدنز، ۱۳۸۶).

ساخت‌های اجتماعی (اقتصاد، قدرت، رسانه و حتی تاریخ پزشکی) اعم از ساختارهای ذهنی و ساختارهای مادی که حاصل کنش‌های مشترک به تعبیر بلومر هستند، بر تعریف وضعیت و فرآیندهای معناسازی داغ زنده‌ایدز اچ ای وی/ایدز مؤثراند مان و دیگران، ۲۰۰۹). فرد مبتلا، به‌طور فرآیندی و تدریجی می‌تواند مفاهیم انگ را درونی ساخته و بین آن‌ها هماهنگی به وجود آورد. بنابراین هم نگهداری و هم تغییر نگرش جامعه در مورد انگ اچ ای وی/ایدز از طریق فرآیندهای ذهن و فرد اتفاق می‌افتد. مهم‌ترین نکته‌ای که در این قسمت به مثابه واژه

راهنما و بلکه شاهراه فهم بحث مطرح می‌شود ضرورت نگاه به فرآیند برچسب‌زنی^۱ از دو منظر «انگ^۲» و «داغ^۳» می‌باشد، که در این مقاله معادل هم است و بسیار با هم تداخل دارند. با توجه به اهمیت فرآیند برچسب‌زنی در حوزه مطالعات مرتبط با ایدز، در این تحقیق سؤالات ذیل بررسی خواهد شد.

۱. چه کسانی برچسب انحراف را به چه کسانی می‌زنند؟ ۲. پیامدهای برچسب زدن برای کسانی که به آن‌ها برچسب زده می‌شود چیست؟

مرور بر پیشینه

بزرگ‌ترین فرآیند تبعیض‌آمیز از طریق ننگ مرتبط با اچ‌ای وی پیامد منفی در اشکال نقض حقوق اجتماعی، اقتصادی و حقوق سیاسی از جمله دسترسی به مراقبت‌های بهداشتی است (پارکر و اگلتون، ۲۰۰۳). همچنین انگ ایدز دربرگیرنده امکان بالقوه برای تولید دیگر موقعیت‌هایی است که دارای اثرات منفی بر سلامت روانی فرد مبتلا، نظیر از دست دادن بیمه‌درمانی، تبعیض‌های اجتماعی، بیکاری، دسترسی به بهداشت و مشکلات مربوط به خدمات می‌باشد. این امکان محرومیت اجتماعی و تبعیض مرتبط با انگ، بر پیامدهایی در تعاملات اجتماعی با افراد مختلف، به‌ویژه افرادی که برای مبتلایان به اچ‌ای وی مهم هستند، اشاره دارد (وارس-داز و همکاران، ۲۰۰۵: ۱۷۱).

پارکر و اگلتون (۲۰۰۳) چهار منبع انگ و تبعیض را شامل تمایلات جنسی، جنسیت، نژاد، قومیت و طبقه اجتماعی شناسایی کردند. مطالعات نشان داده که گروه‌های به حاشیه رانده شده، مانند فقرا، اقلیت‌های نژادی و بومی، به‌ویژه زنان مجرد در مقابل داغ^۳ و تبعیض ایدز آسیب پذیرترند. بنابراین افراد مبتلا، اغلب یک داغ مضاعف را نسبت به بیماری و رفتارهای منحرف مرتبط حمل می‌کنند. عدم آگاهی، هنجارهای موجود فرهنگی، اجتماعی و دینی، ارزش‌ها و باورها در مورد سن و جنس نیز از عوامل مؤثر هستند (دنگ، ۲۰۰۷: ۱۵۶).

در غنا و بسیاری از کشورهای صحرای آفریقا به‌طور گسترده اچ‌ای وی/ایدز^۴ به عنوان یک پیامد از نظر فساد جنسی و یا رفتارهای غیراخلاقی محسوب می‌شود. بنابراین افراد آلوده مسئول بیماری خویش در نظر گرفته می‌شوند. در برخی از موارد عفونت اچ‌ای وی به عنوان یک مجازات توسط خداوند در پاسخ به گناهانی مانند فحشا، بی‌قیدی در امور

1. Labeling
3. Stigma

2. Stigma
4. HIV/AIDS

اخلاقی و جنسی، مواد مخدر یا همجنس‌گرایی مطرح می‌شود (اولسی و دیگران، ۲۰۰۹: ۲۵۶) آپینوندچا^۱ و همکاران (۲۰۰۷) مشخص کردند، با وجود تبلیغات رسانه‌ای، مردم تایلند دانش و درک کافی از انتقال و پیش‌گیری بیماری را ندارند. تصورات غلط (واکنش‌هایی مانند جدایی لباس‌ها و ظروف غذا) در مورد شیوه‌های انتقال اچ ای وی هنوز فراوانند.

کهن^۲ و همکاران (۲۰۰۵) نشان دادند که زندگی در مناطقی از چین که با سطح اجتماعی بیشتری از اچ ای وی مرتبط با رفتار پرخطر همراه است احساسات منفی بیشتری در مورد PLWHA^۳ گزارش شده است. این رفتارهای پرخطر شامل سکس تجاری^۴، استفاده از مواد مخدر و فروش خون است (که به عنوان رفتارهای پرخطر در چین در نظر گرفته شده است). کار و گراملینگ^۵ (۲۰۰۴) در تحقیق خود دریافتند که برجسب بیماری ایدز در زنان مبتلا مانعی برای دریافت مراقبت‌های درمانی در مراکز بهداشتی و درمانی است. این بیماران طرد شدن به وسیله اعضای خانواده، دوستان، مراقبان بهداشتی، کارفرمایان و کلیسا را تجربه می‌کنند. ستھوسا و پلتزر^۶ (۲۰۰۵) نشان دادند که حمایت اجتماعی، به‌خصوص حمایت خانواده، رابطه معناداری در افزایش وضعیت اچ ای وی فرزندان در جنوب آفریقا داشت. در مطالعه لی لی و شینگ^۷ (۲۰۰۶) چگونگی حمایت خانواده از افراد مبتلا به اچ ای وی/ایدز در یوننان چین^۸ مورد بررسی قرار گرفت و یافته‌ها نشان داد که همه شرکت‌کنندگان منبع اصلی اولیه حمایت را خانواده می‌دانند. در تحقیق مامن^۹ و همکاران (۲۰۰۹) در تایلند و آفریقای جنوبی، مصاحبه شونده‌ها به تبلیغات ضد انگ رسانه‌ها که به اهمیت رفتار محترمانه و محبت‌آمیز با مبتلایان تأکید دارند، اشاره می‌کردند.

سیلس^{۱۰} و همکاران (۲۰۰۹) نشان دادند که مصاحبه‌شوندگانی که سطوح بالایی از داغ را حمل می‌کنند احتمال بیشتری از کمبود دسترسی به مراقبت‌های درمانی و حمایتی دارند.

در یک نظرسنجی ملی در سال (۲۰۰۲) در جنوب آفریقا، از ۲۶ درصد پاسخ‌دهندگان گزارش

1. Apinundecha

2. Chen

۳. مردمی که با اچ ای وی / ایدز زندگی می‌کنند.

4. commercial sex

5. Carr, R. I., Gramling

6. Sethosa & Peltzer

7. Lili & Sheng

8. Yunnan China

9. Maman

10. Sayles

شده است که حاضر به اشتراک یک وعده غذایی با افراد مبتلا به اچ‌ای وی نیستند، ۱۸ درصد تمایلی به خواب در اتاق فرد مبتلا نداشتند و ۶ درصد با فردی که می‌دانستند مبتلاست مایل به صحبت نبودند. علاوه بر این نظرسنجی ملی انجام شده در ۲۰۰۵ نشان می‌دهد که انگ و تبعیض علیه مبتلایان، موانع اصلی مؤثر در پیشگیری اچ‌ای وی و همچنین ارائه درمان، مراقبت و حمایت است (ایرهیبنوا و دیگران، ۲۰۰۹)، پژوهشگران به معنای ضمنی اجتماعی و شخصی در انگ ایدز برای افراد مبتلا اشاره کرده‌اند. برخی اثرات روانی منفی آن شامل اضطراب، افسردگی، گناه، منزوی شدن، اختلال در پویایی خانواده، خشونت جسمی و روحی، از دست دادن حمایت اجتماعی و زوال روابط سازنده با متخصصان بهداشت است (واراس - داز و همکاران، ۲۰۰۵، ۷۰). مطالعات کیفی در میان مردان لاتین تبار همجنس‌گرا نشان داده است که این مردان به خاطر برچسب خوردن با مشکلاتی همچون فقر، تبعیض، قطع ارتباط ساختاری با خویشاوندان، خشونت‌های بین فردی، بیکاری بالا و عملکرد تحصیلی نامناسب مواجه می‌شوند. (یادیا، ۲۰۰۸، ۳۸۱) مطالعات در استان هنان چین نشان می‌دهد که بچه‌های مبتلا به ایدز، طعم جدایی از جامعه، تنهایی، داغ و تبعیض را می‌چشند. تحقیر شدن، به فراموشی سپرده شدن از طرف بزرگ‌ترها و دیگر بچه‌ها در جامعه و نداشتن دوستان، دو نگرانی عمده کودکان مبتلا می‌باشند. در آفریقای جنوبی جداسازی یکی از مظاهر اصلی داغ است. اشخاص از بیان بیماری‌شان خودداری می‌کنند و کودکان مبتلا از طرف دوستان‌شان کنار گذاشته می‌شوند. (دنگ، ۲۰۰۷، ۱۵۶۱-۱۵۶۲) میکولاچک^۱ و همکاران (۲۰۰۶) در مطالعه مردان همجنس‌گرا نشان دادند که این افراد هرگز مورد آزمایش اچ‌ای وی قرار نگرفته‌اند، پاسخ‌دهندگان ترس و ادراک خطر برچسب را به عنوان موانع عمده آزمایش مطرح می‌کردند. کانینگهام^۲ و همکاران (۲۰۰۲) نشان دادند که افزایش احساس انگ و کاهش احساسات مسئولیت‌پذیری تأثیر منفی در افشاء وضعیت اچ‌ای وی دارد. ۱۰ درصد مردم اعتقاد دارند مبتلایان به ایدز کثیف هستند، ۱۶ درصد اعتقاد دارند که مبتلایان به ایدز باید از وضعیتی که دارند شرمند باشند. در حالی که ۳۸ درصد مبتلایان به ایدز گفته‌اند که احساس شرمندگی می‌کنند. ۱۳ درصد مردم اعتقاد دارند که مبتلایان به ایدز خطایی کرده‌اند که مستحق چنین شرایطی شده‌اند. در حالی که ۴۱ درصد مبتلایان به ایدز خود را در ابتلا به ایدز مقصر می‌دانستند. در دیگر مطالعات در آفریقای جنوبی میزان قابل توجهی اضطراب در مبتلایان به ایدز گزارش شده که تا حدی با انگ درونی شده همراه بود. آثار افسردگی در این گروه نمونه ریشه‌دارتر و وسیع‌تر از جامعه عمومی آفریقای

1. Mikolajczak

2. Cunningham

جنوبی است (سیمبای، ۲۰۰۷، ۱۸۲۹). در تحقیق واراس-داز^۱ و همکاران (۲۰۰۵) در پورتوریکو شرکت‌کنندگان اظهار داشته‌اند که آن‌ها توسط دوستانی که از این موضوع باخبر می‌شدند انگ می‌خوردند و آن‌ها را طرد می‌کردند و یا به‌طور ناگهانی با آن‌ها قطع رابطه می‌کردند.

در مجموع می‌توان نتیجه گرفت که شرکت‌کنندگان از طریق معانی منتسب به رویدادها فعالانه واقعیت‌ها و ابژه‌ها را خلق می‌کنند. از آن‌جا که ایدز ارتباط تنگاتنگی با مواد مخدر، هم‌جنس‌بازی و فحشا دارد و در تضاد با ارزش‌های مذهبی، اجتماعی و فرهنگی بسیاری از جوامع است معمولاً افراد مبتلا به عنوان افرادی گناهکار و خاطی و مسئول بیماری نامشروع خویش شناخته می‌شوند و انگ و تبعیضی که با آن رو به رویند مضاعف و پیچیده می‌شود. نابرابری اجتماعی در اچ‌ای وی/ایدز موجب فقر آنان شده و به تبهکاری بعضی از آن‌ها کمک می‌کند و باعث کاهش عزت‌نفس و از دست دادن امید و افزایش فشار روانی می‌شود. نداشتن کار مولد، بیکاری، نداشتن سلامت جسمانی و روانی و از هم‌گسیختگی خانواده، نداشتن فرصت‌های آموزشی در صورت افشا، حمایت قانونی ناکافی و اعتیاد به مواد مخدر و الکل توانایی ایشان را برای حل مسائل روزانه کاهش می‌دهد و هرگونه برنامه‌ریزی برای بقای آینده در مبتلایان کنار گذاشته می‌شود. بیماری واگیر ایدز نشان می‌دهد که چگونه بیماری و جامعه روی یکدیگر تأثیر می‌گذارند و چگونه عوامل اجتماعی باعث کندی واکنش درمانی نسبت به ایدز شده است.

مبانی نظری

از انگ تعاریف گوناگونی شده است که وجه مشترک آن‌ها را می‌توان تأکید بر پیوندهای ذهنی و عینی کنشگران اجتماعی دانست. لینک و فلان^۲ (۲۰۰۶) مدعی‌اند پنج مؤلفه همگرا برای تولید داغ ننگ عبارتند از ۱. شناسایی و برچسب‌زدن تفاوت‌های انسانی ۲. باورهای غالب فرهنگی که شخص برچسب خورده را به کلیشه‌های منفی پیوند می‌دهد. ۳. طبقه‌بندی افراد برچسب‌خورده بر جدا کردن «ما» در مقابل «آن‌ها» ۴. افراد با برچسب، از دست دادن موقعیت و تبعیض را که منجر به نتایج نابرابر می‌شود تجربه می‌کنند ۵. دسترسی اجتماعی، اقتصادی و قدرت سیاسی توسط گروه مسلط که به نفی، طرد و تبعیض علیه گروهی که برچسب دارد منجر می‌شود.

1. Varas-Díaz

2. Link & Phlan

گافمن^۱ داغ ننگ را «به عنوان ویژگی که عمیقاً بی‌اعتبارکننده است» و می‌تواند منجر به هویت و جایگاه بی‌اعتبار^۲ و لکه‌دار شده^۳ فرد در جامعه شود، تعریف کرد. انگ با بیماری‌های علاج‌ناپذیر و شدید و نیز با راه‌های انتقال بیماری‌هایی که با رفتار فرد مرتبط است، به‌ویژه رفتارهایی که ممکن است مطابق با هنجارهای اجتماعی نباشد همراه است (بک، ۲۰۰۷). انگ ریشه‌های عمیق در ساختار اجتماعی جامعه به عنوان یک کل، و در ارزش‌ها و هنجارهایی که در زندگی روزمره حکومت می‌کنند، دارد (ماکوه و دیگران، ۲۰۰۸: ۱۳۸) انگ در اصطلاح روان‌شناسی اجتماعی به‌طور وسیعی در ارتباط با انحراف از هنجارهای غالب اجتماعی تعریف می‌شود. (Kaplan, ۲۰۰۵: ۱۸۵) هرک^۴ داغ ننگ اچ‌ای وی را به عنوان تعصب، فروداشت، بی‌اعتباری و تبعیض نسبت به مردمی که تصور می‌رود آلوده‌اند، تعریف کرده است (نقل از جودیت و همکاران، ۲۰۰۸: ۷۸۹).

در چارچوب نظریه ساختگرایبی، برگر و لاکمن (۱۹۶۶) اشاره می‌کنند که مردم واقعیت‌شان را همواره به‌وسیله تعاملات اجتماعی و تداوم اعتقاد در پشت این تعاملات، می‌سازند. نظریه‌های ساخت اجتماعی سلامت و بیماری نشان می‌دهد که گرچه بیماری واقعی است اما راه‌هایی که بیماری تجربه می‌شود و معانی مرتبط با آن متفاوت است. در نتیجه، ساخت اجتماعی سلامت و بیماری نشان می‌دهد که چگونه نیروهای اجتماعی شکل ایده‌ها را درباره سلامت، تشخیص، بیماری و مرگ می‌سازند (لاپتون، ۲۰۰۰). برساختگرایان اجتماعی^۵ نشان می‌دهند که آنچه فرد در مورد ایدز می‌داند به‌طور عمده برگرفته از معانی مرتبط با طبیعت جنجالی انتقال اچ‌ای وی همچنین پیامد در ارتباط با همجنس‌گرایان، روسپیان، و مصرف‌کنندگان مواد مخدر است. در نتیجه، دانش و معانی مرتبط با ایدز به‌طور اجتماعی برساخته شده است (هریس، ۲۰۱۰، ۲۳).

اما عمده تحلیل‌های مرتبط با فرآیند و پیامدهای برجسب‌زنی بیماری بر پایه رویکرد کنش متقابل نمادین صورت گرفته است. تعامل‌گرایان نمادین به شیوه‌های تفسیر مردم از دنیای اجتماعی علاقه‌مندند تا دریابند که مردم در حوزه سلامت بیمار بودن را چگونه تجربه می‌کنند یا چه درک و برداشتی از بیماری دیگران دارند. همچنین تأکید بر اهمیت خودپنداره به عنوان پیش‌بینی‌کننده مهم رفتار دارند که از طریق کنش متقابل با دیگران مهم^۶ حاصل می‌شود (گیدنز، ۱۳۸۶: ۲۳۶؛ تاپسون و بروان فیلد، ۲۰۰۵: ۲۳) از این دیدگاه، برجسب ایدز را می‌توان نتیجه

1. Goffman
3. Tarnished
5. Social constructionist

2. Discredit
4. Herek
6. significant other

تفسیری دانست که بنا به نظر کولی، تصویر فرد درباره برداشت دیگران از او بر نوع نگاه و احساس او درباره خودش تأثیری تعیین‌کننده دارد. قدرت هم وسیله‌ای است که افراد دخیل در کنش متقابل با استفاده از آن قادر می‌شوند بر کردار دیگری تأثیر بگذارند. هنگامی که لکه ننگ در فرد مبتلا آشکار می‌شود فرصت کمتری برای پذیرفته شدن به عنوان فردی «عادی» وجود دارد. برچسب‌هایی که بر فرد منحرف می‌خورد ممکن است در خودپنداره فرد تأثیر داشته و محتمل است در آینده به اعمال منفی بیشتری منجر شود. (Haynes-Lawrence, ۲۰۰۸: ۱۳۹۲) بدنامی و انحراف ممکن است تصویب انگ و انحراف بر تبعیض به وسیله دیگران دلالت می‌کند، احساس ننگ و انحراف بر حس درونی از شرم و سرزنش دلالت می‌کنند و غالباً مخل بوده و در مقابل ترس از ناتوان شدن در برابر تبعیض قرار دارند. احساس اثرات منفی از انگ و انحراف، در زندگی حرفه‌ای افراد برچسب خورده یا شرایط مزمن و ناتوان‌کننده از جمله کسانی که با اچ ای وی / ایدز زندگی می‌کنند، به خوبی احساس شده است (ولیس و سوما، ۲۰۰۶: ۲۸۰). سویدمن^۱ (۲۰۰۶) تأکید دارد که هر دو نوع انگ باعث افزایش شدت بیماری می‌شود و مبتلایان به بیماری پیشرفته، کمتر احتمال دارد وضعیت خود را افشا کنند و زنان با اچ ای وی سطوح بالاتری از انگ را تجربه می‌کنند. فریمن^۲ مدعی است شرم و گناه^۳ در اثر فاصله بین تصور خود آرمانی و تصور خود ادراک شده، پدید می‌آید. در واقع برای فردی که دارای این قبیل اشتغالات ذهنی است، هر دو نوع تصور از خود به صورت نادرست شکل گرفته است به این نحو که تصور از خود آرمانی بسیار کمال‌گراست و تصور از خود ادراک شده بسیار منفی است فریمن، (۲۰۰۱: ۱۲). مسئله معلولیت ایدز اساساً به عنوان ویژگی یا نقص فردی دیده نمی‌شود، بلکه از عکس‌العمل جامعه نسبت به واقعیت بیولوژیکی افراد مبتلا حاصل می‌شود (ولبرینگ، ۲۰۰۶: ۳). در این مقاله بر اساس دیدگاه کنش متقابل نمادین عمدتاً دو نظریه برچسب‌زنی و نظریه خنثی‌سازی مبنای تحلیل قرار گرفته است.

انگ یک پدیده چندبعدی است. سه نوع انگ مربوط به اچ ای وی / ایدز عبارتند از: ۱. خود انگ زنی^۴ که از طریق اظهار بی‌میلی به خود^۵ روی می‌دهد ۲. درک انگ، که با ترس مرتبط است. چنانچه وضعیت خود را برای دیگران فاش کنند ممکن است داغ خورده شوند. ۳. تصویب انگ، زمانی اتفاق می‌افتد که افراد فعالانه به علت وضعیت‌شان مورد تبعیض واقعی و یا تصویری قرار می‌گیرند (Tomas, ۲۰۰۶: ۳۱۷۵). خود انگ زنی زمانی رخ می‌دهد که اعضای

1. Swendeman
3. Guilt
5. self-deprecation

2. Freeman
4. self-stigma

یک گروه بی‌اعتبار، از تعصب و تبعیض در جامعه آگاه شده و این باورها، احساسات و رفتارها را تصدیق و درونی کنند (کورینگان و واتسن، ۲۰۰۲، ۳۷). موضوع اصلی نظریه برجسب، ارتباط بین رفتار و واکنش اجتماعی در مقابل آن است.

تئوری خنثی‌سازی توضیح می‌دهد که مردم به جای این‌که رفتار خود را با هنجارهای غالب^۱ مطابقت دهند. بایستی اعتقادات خود را وفق دهند. این دیدگاه به‌ویژه در شرایط مربوط به رفتارهای پرخطر^۲ درست است. آتیز - مونکادا و آلواز - دات، ۲۰۰۱: ۳۶۹). طبق نظریه خنثی‌سازی امروزه تعداد فزاینده‌ای از رفتارها به عنوان ناسالم یا خطرناک به‌وسیله اپیدمیولوژی و بهداشت عمومی برجسب خوردند و رفتارهای پرخطر تبدیل به هدفی برای ارتقا سلامت با مداخله و تمرکز بر فرد به عنوان تنها منبع خطر در نظر گرفته می‌شود. (پرتی - واتل، ۲۰۰۴: ۱۰۸) در واقع فرد با برجسب خطرناک^۳ نظیر کسی که قربانی دیگران شده، با تکنیک‌های خاصی طفره می‌رود (پرتی - واتل، ۲۰۰۳: ۲۵) از قربانی^۴ می‌توان به عنوان طرحی در مرز بین کلیشه‌ای «آن‌ها» (افراد پرخطر) و «ما» (افراد سالم)، یاد کرد (پالماتی و پرتی - واتل، ۲۰۰۶: ۶۷۶). شکست به دنبال آزمایش اچ ای وی و یا عدم افشای آن به شریک زندگی به علت انگ بیماری، ممکن است منجر به طولانی شدن رفتارهای پرخطر و در نتیجه کمک به شدت انتقال آن شود. (کینگ و دیگران، ۲۰۰۸) افراد تحصیل کرده مبتلا، عقاید داغ‌خورده کمتری دارند (بوس و دیگران، ۲۰۰۱) دو دسته انگ شامل انگ خارجی و انگ درونی وجود دارد.

انگ خارجی اچ ای وی به‌وسیله افراد مبتلا می‌تواند درونی شود و در نتیجه تصویر منفی از خود^۵، احساس شرم و یا گناه و تظاهرات دیگری از انگ را درونی کند (لی و دیگران، ۲۰۰۲). اما انگ همیشه درونی نمی‌شود و در بسیاری از موارد افراد مبتلا، تصاویر مثبتی از خود را حفظ می‌کنند. (بوزه و استیونس، ۲۰۰۶) انگ داخلی و خارجی اچ ای وی/ایدز نه تنها منجر به محرومیت اجتماعی و تبعیض می‌شود، بلکه همچنین این توان را دارد که بهداشت فرد و جامعه را تحت تأثیر قرار دهد. (والدیسری ۲۰۰۲).

اغلب جهل، فقدان اطلاعات دقیق درباره اچ ای وی/ایدز و سوء تفاهم در مورد انتقال آن منابع مشترک بدنامی هستند. از این رو باورهای اجتماعی فرهنگی، ارزش‌ها و اصول

- | | |
|----------------|-------------------|
| 1. Dominate | 2. Risk behaviors |
| 3. Risky label | 4. scapegoating |
| 5. Them | 6. us |
| 7. self-image | |

اخلاقی در چارچوب محلی نقش مهمی را در انگ و تبعیض بازی می‌کنند (ژو، ۲۰۰۷: ۲۸۵) یک پیامد مهم انگ زدن «تبعیض»^۱ است که با افراد مبتلا غیرمنصفانه رفتار می‌شود با توجه به این ادراک که فرد منحرف متفاوت از دیگران است. (سرینگر نیانگ و ژانگ ۲۰۰۷: ۱۵۶۱). کیفیت زندگی افراد مبتلا به شدت تحت تأثیر عوارض عدم پذیرش اجتماعی، محرومیت از خدمات، از دست دادن فرصت‌های آموزشی و حرفه‌ای و خشونت قرار می‌گیرد. اگر مبتلایان وضعیت خود را از همکاران، دوستان و خانواده پنهان کنند، آن‌ها حمایت و پشتیبانی مطلوب را دریافت نمی‌کنند و این امر رضایت از زندگی را به شدت بدتر خواهد کرد (آرچر، ۱۳۸۰: ۲۲۴-۲۲۸؛ گیدنز، ۱۳۸۳: ۶۴۱؛ مک و همکاران ۲۰۰۷: ۱۵۵۰). انگ یک فرآیند بی‌اعتباری مرتبط با تصورات قالبی است. تصورات قالبی به هیچ روی از تحلیل دقیق و نظام یافته ناشی نمی‌شوند بلکه از شایعات و فرهنگ ناشی می‌شوند و همیشه مانع درک درست هستند.

روش تحقیق

جامعه‌شناسان در موضوعات ادراکی که به زندگی روزانه مردم در صحنه‌های خصوصی و حساس مربوط است از روش کیفی استفاده می‌کنند. در پژوهش کیفی اچ ای وی/ایدز هدف، درک پدیده‌ها از نقطه‌نظر مشارکت‌کنندگان و در بستر نهادی و اجتماعی خاص آن‌هاست. در رویکرد ذهنی فوق که مستلزم نمایش همدردی با مبتلایان است، درک و شرح دیدگاه سوژه و تفسیر جهان اجتماعی همان‌گونه که او می‌بیند الزامی است. لذا برای آگاهی از این‌که «چگونه انگ رخ داده» وارد شدن به آن بستر محیطی و غرق شدن در جریان آن ضرورت دارد تا تعاریف و احساسات و روابط اجتماعی در قالب تئوری‌های مربوطه تحلیل شود. در تحقیق حاضر تکنیک مطالعه موردی مبنای کار قرار گرفته است و واحد مشاهده و واحد تحلیل فرد مبتلا به اچ ای وی/ایدز است. جامعه مورد نظر شامل کلیه بیماران اچ ای وی مثبت مرکز درمانی مشاوره عفونی رفتاری واقع در شهر مشهد می‌باشد که شیوه‌گزینش آن‌ها به صورت هدفمند^۲ و در دسترس و انتخاب مشارکت‌جویانی که تجارب ارزشمندی درباره موضوع مورد نظر دارند بوده است. مصاحبه‌شدگان این مطالعه شامل ۷ نفر از مبتلایان مرکز مشاوره رفتاری عفونی است که چهار نفر آقا و سه نفر خانم بودند. این تعداد نمونه به گونه‌ای انتخاب شد که هر یک بخشی از محتوای نظری تحقیق را پوشش داد و به تعبیر دیگر به کفایت نمونه نظری دست

1. Discrimination

2. PURPOSIVE SAMPLING

یافتیم. برای انتخاب نمونه در این تحقیق ابتدا موقعیت‌ها و پایگاه‌های مختلف تعیین شد و سپس نمونه‌ها از میان آن‌ها به‌طور نظری انتخاب شد به گونه‌ای که هر نمونه بیان‌کننده محتوای بخشی از نظریه باشد.

ابزار اصلی جمع‌آوری داده‌ها مصاحبه عمیق بوده است که از طریق ضبط و پیاده کردن متن مصاحبه‌ها و تفسیر آن‌ها انجام شد. به دلیل حساسیت موضوع و محدودیت‌های مربوط به آن، از طریق برقراری ارتباط و آشنایی سعی شد با جلب اعتماد مبتلایان در جهت مقاصد تحقیق، به فهم روشنی از درک افراد از زمینه اجتماعی و فرهنگی پیرامون خودشان دسترسی پیدا کنیم. هدف از مصاحبه، آشکار کردن دانشی (عقاید ذهنی و تجربه مصاحبه‌شدگان) بود که به نحوی در قالب پاسخ بیان می‌شد و طی فرآیند گردآوری داده‌ها و تفسیر آن و دانشی که از آن‌ها استخراج می‌شود محقق نظریه‌اش را در حین شکل‌گیری در واقعیت تدوین کرد. پس از کدگذاری باز و فرایند شناسایی مفاهیم، انتخاب مقوله‌ها و تعمیق پیوند بین مقوله‌ها انجام گرفت. در نهایت کدگذاری تحلیلی بر پایه ماهیت تفسیری پژوهش کیفی و تأمل پژوهشگر کیفی بر معانی، مباحث، وقایع و تجربه‌ها انجام شد و منجر به ظهور نظریه شد. در این مقاله از گفته مستقیم و روایت‌های افراد درگیر با مسئله اچ ای وی برای حمایت و تأیید مضامین، مقوله‌ها و مباحث مستخرج از داده‌های کیفی در جهت فهم تفسیری تجارب مبتلایان استفاده شده است. برای انطباق بهتر نتایج با نظریه‌ها، از گزاره‌های مبتنی بر نظریات استفاده شد. لذا نتایج مصاحبه‌ها در قبال گزاره تحلیل شد. لیکن این گزاره‌ها به معنی فرضیاتی که با آزمون‌هایی در پی اثبات یا ابطال آن‌ها باشیم نیست، بلکه به منظور فهم نظریه در واقعیت اجتماعی طراحی شده‌اند.

نمونه‌ها و مشخصات آنان

مصاحبه‌شدگان این مطالعه شامل ۷ نفر از مبتلایان مرکز مشاوره رفتاری عفونی است که چهار نفر آقا و سه نفر خانم بودند. گروه سنی آنان بین ۳۷ تا ۴۴ سال و تنها یک نفر آن‌ها دانش‌آموز ۱۶ ساله بود که از طریق مادر مبتلا شده بود. تحصیلات آن‌ها بین ۱۰-۱۴ سال و به جز یکی از آقایان که مجرد و دارای تحصیلات عالی از خارج کشور بود و از نحوه ابتلا خود خبر نداشت. خانم‌ها متأهل بوده و از سه آقای دیگر یکی در شرف ازدواج و بقیه در آستانه متارکه بودند و هر سه از راه تزریق مبتلا شده بودند. همه آن‌ها جز یک نفر که دانش‌آموز بود، شاغل بودند. از حیث اخلاقی، هر کدام از مصاحبه‌ها پس از اطمینان دادن به مصاحبه‌شوندگان نسبت به محرمانه بودن اطلاعات و ذکر نشدن نام آنان و ارائه

مقاله به ایشان، انجام شد و لذا می‌توانستند در صورت عدم تمایل از ادامه مصاحبه کناره‌گیری کنند. بنابراین، تحقیق در رابطه متقابل یا تفاهم در محدوده تحقیق و رعایت اصول اخلاقی انجام شد یعنی پژوهشگر وارد حریم شخصی افراد نشد و مرز و حریم خود را حفظ کرد.

یافته‌های پژوهش

مفاهیم و مضامین کدگذاری شده حاصل از مصاحبات تحت عنوان چهار مقوله اصلی قرار گرفتند که در جدول زیر بیان شده است:

جدول ۱. نتایج مراحل سه‌گانه کدگذاری باز، محوری و تحلیلی

نقض حقوق انسانی در فرد مبتلا به اچ ای وی

اکنون، با توجه به رویکردهای نظری و نتایج حاصل از مصاحبه، مقولات چهارگانه به تفکیک گزاره‌های تحقیق که هر گزاره مبتنی بر نظریه است، با استناد به روایت‌ها و نقل و قول‌های مصاحبه‌شدگان مورد تحلیل قرار می‌گیرد.

نقض حقوق انسانی در فرد مبتلا به اچ ای وی

هنگامی که لکه ننگ آشکارتر است فرصت کمتری برای پذیرفته شدن به عنوان فردی «عادی» وجود دارد و مدام به آن‌ها یاد آوری می‌شود که «عادی» نیستند. خانواده و فامیل من کلشان از من خبر دارن، چون خبر دارن دوری می‌کنن... همه‌شان منو طرد کردند... چون می‌دونن. (مورد سه)

مبتلایان علاوه بر ضعف ایمنی ناشی از بیماری، بار سنگین روابط بین فردی را نیز بر دوش می‌کشند. هنگامی که بدنامی شان آشکار شود می‌توانند نوعی تنش تعاملی را تجربه کنند. تجربه‌های ورود به مدرسه، ازدواج و اشتغال بزرگ‌ترین چالش را برای شخص برچسب خورده در بر دارد.

اگر کارفرمای من بفهمد حتماً مرا از کار بیرون می‌کنن. اگر مردم بفهمند مرا به خانه‌شان راه نمی‌دهند. (دو مورد)

نه معلم نه دانش‌آموز نه مدیر هیچ‌کس از ابتلا من به اچ ای وی نمی‌دونه. تو خوابگاهی که من زندگی می‌کنم مشاور و دکتر عفونی گفتند به کس نگو... اگر بگم رفتارشان تغییر می‌کنه، از من می‌ترسن. چون آگاهی مردم ما خیلی کمه. اون موقع نه به من نگاه می‌کنن، حتی از مدرسه هم بیرونم می‌کنن... از اولیای بچه‌ها ترس دارم (مورد سه)

تصویر فرد درباره برداشت دیگران از او بر نوع نگاه و احساس او درباره خودش تأثیری تعیین‌کننده دارد. برچسب‌هایی که بر فرد منحرف می‌خورد ممکن است در خودپنداره فرد تأثیر داشته و محتمل است در آینده به اعمال منفی بیشتری منجر شود. خودانگ‌زنی از طریق ناامیدی، استرس، افسردگی، سرزنش خود و یا اظهار بی‌میلی به خود روی می‌دهد.

از بعد ابتلا آرزو هام کم‌رنگ شده، دیگه فکر هیچی نیستم روزگار خیلی اذیتم کرده...

بدنم ضعیف شده، ناامیدتر شدم، از آینده خودم ترس دارم، دلم می‌خواد قبل از اینکه با این بیماری بستری بشم بمیرم و هیچ کس نفهمد. اگر بفهمند ما در آن دنیا هم جلو خانواده و فامیل آبرو نداریم. (مورد دو)

گافمن ادعا می‌کند که در «جامعه گسترده‌تر» با هر دو، افراد بدنام شده و کسانی که متصل به آن‌ها هستند به «عنوان یکی» رفتار می‌شود. از حیث نظری و تجربی افرادی که با مبتلایان روابط نزدیک دارند، اثرات انگ مربوط به اچ ای وی را تجربه می‌کنند و رنج می‌برند. یعنی با بدنامی نفوذ متفاوتی در سازگاری‌های روانی مانند اضطراب، پریشانی عاطفی و رضایت از زندگی مفروض است.

تا قبل این‌که زندگی‌م به هم بخوره، خیلی کم به این حرف‌ها مشغول بودم، اما حالا که خانواده همسرم مجبورش کردن از من جدا شه واسه اچ ای وی من، خیلی روحیه‌ام خراب شده، تحمل این حرف‌ها رو ندارم مدت‌هاست حتی یه سیگار نکشیدم، اما یه چندروزیه که اعصابم ضعیف شده دکتر... به من متادون داده سیگار و آرام‌بخش هم استفاده می‌کنم. (مورد پنج)

افراد عادی مبتلایان را با ترکیبی از نفرت و شفقت می‌نگرند. شاید مهم‌تر از همه این باشد که افراد برجسب زده شده نوعی تهاجم به حریم شخصی را که برای افراد برجسب زده شده نما آشناست تجربه می‌کنند. صرف‌نظر از آنچه که افراد سالم به افراد مبتلا چیزی بگویند، رفتار غیرکلامی آن‌ها می‌تواند اطلاعات دقیقی درباره فشار روانی ایجاد شده در اثر حضور فرد مبتلا ارائه دهد.

خودتان می‌دانید که اگر بگویید قطعاً تو رفتار آدم‌ها تأثیر می‌گذارد یک سری حریم‌ها را خودشان برای خودشان تعریف و اجرا می‌کنند بدون این‌که عملاً شما خوشت بیاید یا نیاید چراکه به نظر آن‌ها شما غیرعادی و بیمارید آن‌ها عادی و سالمند... محرومیت اجتماعی، تبعیض و طرد در ایران پیامد این بیماری است... بعد میگن آقا دروغ نگو. اگر دروغ نگی که از اون سگ هار هم بدتر رفتار می‌کنن. دندون پزشکی میری جرئت نمی‌کنی بگی چرا؟ چون اگر بگی دندون پزشک یک نگاهی بهت می‌ندازه می‌گه برو بیرون یا محترمانه‌تر می‌گه شرمندهام یا آخ آخ حواسم نبود وقت برات نداریم (مورد چهار)

وی عملاً هیچ وسیله دفاع ذهنی در مقابل هویت ننگ‌آلودی که به او نسبت داده شده ندارد. حتی می‌تواند به عنوان تأیید قاطع هویتی باشد که جامعه برای وی به منزله موجودی حقیر قائل است.

عدم پای‌بندی به فعالیت‌های بهداشتی در فرد مبتلا به اچ ای وی

انگ داخلی و خارجی اچ ای وی/ایدز نه تنها منجر به محرومیت اجتماعی و تبعیض شود بلکه واجد این پتانسیل است که بهداشت فرد و جامعه را تحت تأثیر قرار دهد (والدیسری، ۲۰۰۲). انگ با اجتناب از تست بیماری‌های مستقله جنسی، تأخیر در جست و جوی مراقبت‌های پزشکی، بی‌میلی به افشای وضعیت اچ ای وی به دیگران و عدم پای‌بندی به درمان و فقر خود ارزیابی سلامت ذهنی و جسمی مرتبط است. (بابالوا، ۲۰۰۷، لی و دیگران، ۲۰۰۲). اثرات بدنام‌سازی خیلی زیرکانه در بسیاری از حوزه‌های زندگی فرد نفوذ می‌کند و کیفیت زندگی افراد مبتلا به شدت تحت تأثیر عوارض عدم پذیرش اجتماعی، محرومیت از خدمات، از دست دادن فرصت‌های آموزشی و حرفه‌ای قرار می‌گیرد. آقایی دارای دو فرزند که متارکه کرده است می‌گوید:

همسرم مجدداً ازدواج کرده. از وضعیت ابتلا او خبری ندارم... مردم ما را درک نمی‌کنند چون اصلاً خود ما را قبول ندارند... در عمل هیچ مسئولیتی نسبت به ما احساس نمی‌شود... به همدیگر می‌گویند... با او خیلی تماس نداشته باشی... با این برخوردها، ندونی (وضعیت اچ ای وی) زندگی راحت‌تره».

وقتی جامعه به کمک ما نمی‌یاد، احساس تنفر دیگران از ما که بدون پاسخ قانون باقی می‌مونه... وقتی رسانه‌ها نمی‌خوان حرف درست بزنن. برچسب برای ما درست می‌شود. صدای ما را بشنوند. کمک باید متقابل باشد هم جامعه باید به ما کمک کند هم ما به جامعه. اگر جامعه به ما خدمات بدهد من هم سعی می‌کنم مثلاً با خانمی که اچ ای وی داره ازدواج کنم، به دیگران خیانت نمی‌کنم راجع به بیماریم دروغ نمی‌گم» (مورد یک، مجرد، دیپلمه)

داغ بیماری منعکس‌کننده یک تهدید یا چالش بالقوه اساسی برای احساس خوشبختی یا هویت فردی است. به همین دلیل، افراد از استراتژی‌های متفاوتی برای اجتناب یا تعدیل آن استفاده می‌کنند.

تزیقی زیاده اما هیچ‌کدام خودشان و همسرانشان مایل به آزمایش نیستند. اصلاً شاید

کم می‌دونن یا بدشان می‌آید از انگ ایدز... از ترس انگ جلو نمیرند. آزمایش بدی و مثبت باشه شما نمی‌دونین اگر مردم بفهمند باهات چه کار می‌کنن. اگر چیزی نکن با نگاه آزارت میدن، از ما فرار می‌کنن... خیلی خانواده‌ها... از ترس به خاطر آب و روان آزمایش نمیدن، یا سوادشان کمه، بی سوادها بیشتر شایع سازی می‌کنن، به عکسی ترسناکی از ایدز که می‌بینن خودشان دچار وحشت میشن» (مورد دو)

داغ یک نگرانی عمده در کلیه مراحل بیماری است و تجربه مراحل ترس از آلودگی و پیش از تشخیص تا زمانی که مرگ به سراغ انسان می‌آید را شامل می‌شود. پاسخ‌های مبتلایان بیشتر گرایش به درمان و عدم پنهانکاری و ارائه کمک و همراهی به بیمار را دارد. از طرف دیگر، تا جایی که افراد مسئول رفتارهای انحرافی خود در نظر گرفته می‌شوند، واکنش نسبت به آن‌ها جنبه تنبیهی و قهری دارد.

من در دو نوبت کلاس تقویتی زبان برگزار می‌کنم... اگر یکی از والدین متوجه بیماری من شود اجازه نمی‌دهند که فرزندانشان به این‌جا بیایند و این‌هاست که باعث پنهانکاری می‌شود با داشتن این بیماری نه تنها کار کردن که تشکیل خانواده نیز مشکل می‌شود... شق آخر آن این است که در ازدواج هم به افراد چیزی نگوییم... جامعه با ما در ارتباط باشد. ارتباط انسانی که متقابلاً پذیرش همدیگر را داشته باشیم... صادقانه بگویم من روابط جنسی دارم اما وجدانم ناراحت نیست چون در همه حال رعایت بهداشت را کرده‌ام» (مورد هفت)

تجربه داغ ننگ در واقع، بخش محوری مبتلا شدن به اچ ای وی / ایدز است.

رفتارهای پرخطر (قضاوت پزشکی) در فرد مبتلا به اچ ای وی / ایدز

برچسب ایدز نیز به‌طور جدایی‌ناپذیری درگیر با انگ‌های دیگر در ارتباط با رفتارهای پرخطر مانند بی‌قیدی در امور اخلاقی و جنسی، همجنس‌بازی و استفاده از مواد مخدر است. نقش بیمار، زمانی توسط فرد تجربه می‌شود که ناقض هنجارهای اجتماعی باشد. به این ترتیب بیماری اغلب در ارتباط با گناه یا برخی از کمبودهای اخلاقی است. این ارتباط بین بیماری و گناه تا به حال تأثیر به‌سزایی بر روی بیمارهایی مانند ایدز که در سرتاسر جامعه ساخته شده‌اند دارد (کنراد و اشنایدر، ۱۹۹۲). باورهای قالبی عمومی اغلب بر این عقیده‌اند که فرد مسئول وضعیت اچ ای وی خود است. اگر این‌گونه باشد، بنابراین

رفتار فرد باید مجازات گردد (به‌طور اجباری کنترل شود) نه این‌که تحت درمان قرار گیرد. الگوهای پزشکی برای تبیین بیماری، در نزد عموم مردم از میزان مشروعیت بالایی برخوردار گردید.

اکثر افراد این نوع بیماران را افرادی نادرست و خیانت‌پیشه می‌دانند و می‌گن اونما دارن تقاص پس میدن. می‌گن آدم گناهکار باید این جوری مجازات شه... مقصر ما نبودیم که به این درد مبتلا شدیم. در زندان سرنگ نبود ما هم نیاز داشتیم و همه بچه‌ها از یکدیگر گرفتند.

این تلقی وجود دارد که شاید خود فرد تا حدی مسئول بیماری اش باشد، ایدز بارزترین مثال بیماری داغ‌ننگ‌خورده‌ای است که بر اتخاذ نقش بیمار از طرف فرد مبتلا تاثیر می‌گذارد. تصور قالبی که وی شخصاً مسئول وضعیت خویش می‌باشد احساساتی مغشوش یا منفی درباره کمک و همکاری با آن‌ها ارائه می‌دهد و سبب سرزنش آن‌ها می‌شود.

احساس نگرانی از قضاوت منفی مردم داریم. فکر می‌کنن ما ... چه گناهی مرتکب شده‌ایم که این بیماری را گرفته‌ایم... از نظر اخلاقی هم ما زیر سؤال هستیم. من از موج انفجار به سمت اعتیاد رفتم و آلوده شدم شما بگین، جامعه قضاوت کنه، گناه من چیه که آلوده شدم... ما خود خواسته مبتلا نشدیم جامعه ما را آلوده کرد. ... ایدز در دامن اعتیاد رشد کرده و این بدبینی اعتیاد و روابط جنسی رو مردم گناه ما مبتلاها می‌دونن... همیشه که از ما بدشون می‌یاد، می‌گن اینا باید بمیرن، نه ما آدمیم مثل شما، هر چی شما لازم دارین برای ما لازمه، حتی بیشتر، مسکن، کار و زندگی، خدمات و...» (مورد یک)

قضاوت پزشکی علی‌القاعده برای بیماری نقش مشروعیت بخش را بازی می‌کند. این موضوع به‌ویژه اگر فرد مبتلا به نحوی مسئول بیماری خود فرض شود، به بدنامی می‌کشد و این فرآیند همان برچسب‌زنی است (آدام و هرتسلیک، ۱۳۸۵: ۱۲۰-۱۲۴).

این بیماری را مردم گناه می‌دونن، ترس می‌دونن، وحشت می‌دونن، مرگ می‌دونن، بی‌حیایی می‌دونن روابط جنسی نامشروع می‌دونن، مخصوصاً برای زن که شرمش بیشتره (مورد دو)

پیش‌داوری و شایعات در مورد فرد مبتلا به اچ ای وی/ایدز

برساختگرایان اجتماعی نشان می‌دهند که آنچه فرد در مورد ایدز می‌داند به طور عمده برگرفته از معانی مرتبط با طبیعت جنجالی انتقال اچ ای وی و همچنین پیوندهای در ارتباط با روسپیان و مصرف‌کنندگان مواد مخدر است. در نتیجه دانش و معانی مرتبط با ایدز به طور اجتماعی ساخته شده است. برچسب، یکی از علائمی است که افراد را به کلیشه‌سازی منفی رهنمون می‌سازد. در چنین حالتی فرد مبتلا از زندگی اجتماعی عادی و نقش‌های اجتماعی معمول کنار زده می‌شود.

کسانی که بعد آزمایش من فهمیدند رفتارشان خیلی تغییر کرده برای روبوسی تو عید که دیدمشون من رفتم جلو، ولی اونا جلو نیامدند، حتی دست هم ندادند. تو مهمانی... وقتی من کنارشون هستم، اونا کم‌کم تغییر جا میدن. (مورد شش)

در این مفهوم بدنامی به عنوان خصلتی در افراد بدنام در نظر گرفته می‌شود، نه به عنوان آنچه که دیگران به عده‌ای نسبت می‌دهند که به طریق خشم و احساسات منفی در مقابل مبتلایان به اچ ای وی که منجر به عقایدی از جمله لاعلاج بودن، طرد شدن از جامعه و پذیرش قوانین سلطه‌جویانه‌ای که حقوق فردی آن‌ها را تهدید می‌کند، خواهد شد و این بدنامی‌ها موجب سوءتعبیر و گمراه‌سازی نحوه انتقال به مردم می‌شود.

اگر مدیر مدرسه بفهمه منو راه نمی‌ده، اگر بفهمه صندلی منو جدا می‌کنه. حتی ممکنه مادر و پدر دانش‌آموزان اعتراض کنند... بچه‌های خوابگاه نمی‌دونن. اگر بفهمند چی میشه؟ نمی‌دونم شاید دیگه با من غذا نخورن، بازی نکنن. مدرسه ما ایدز رو برای بچه‌ها وحشتناک نشون میده. مردم عقاید درستی درباره این بیماری ندارن» (مورد سه).

علل واقعی اجتناب از مبتلایان به صورت موضوعی قابل تأمل باقی مانده است. شاید ترس‌های غیرعقلانی مبنی بر این‌که ابتلا ممکن است قابل انتقال باشد القاکننده است.

همه انگ برمی‌گردد به ناآگاهی، ما به مردم حق می‌دهیم ولی نباید بدونن که راه‌های انتقال این بیماری چیه. از غذا خوردن و روبوسی نیست. راه انتقال چیز دیگه است که مردم را در حالات روزمره تهدید نمی‌کنند... حرف‌های نادرست

به خورد مردم ندن. (مورد یک)

مردم از ایدز شایعه درست کردن، داستان‌های ترسناک واسه هم میگن، میگن ایدزی‌ها انتقام جو هستند، پایین شهر اگر خانواده‌ها بفهمند کسی ایدز داره محله را ترک می‌کنن. میگن از غذای آدم ایدزی بخوری مبتلا می‌شی اما معتاد و تزریقی هم فراونه» (مورد دو)

اغلب جهل، فقدان اطلاعات دقیق دربارهٔ اچ ای وی/ایدز و سوء تفاهم در مورد انتقال آن منابع مشترک بدن‌امی هستند. برجسب‌هایی که مقوله‌های کجروی را خلق می‌کنند، بیانگر ساختار قدرت جامعه هستند.

بحث و نتیجه‌گیری

در تحلیل گزاره‌ها مشخص شد که مصاحبه‌شدگان مختلف نقل قول‌های مشابهی داشتند و ما احساس آن‌ها را دربارهٔ انگ در نظر ذهنی (خودپنداره و اثرات روحی-روانی) و عینی (ارتباطات و فعالیت‌های کاری) بیان کردیم. شرکت‌کنندگان به ندرت راضی به افشا اچ ای وی برای خانواده بودند. نتایج آشکار شدن انگ در تعاملات اجتماعی و فروپاشی منابع پذیرش و حمایت اجتماعی به خصوص روابط خانوادگی اثرات منفی شدیدی دارد که این نتیجه همسو با نتایج تحقیقات پیشین است و آراس-داز و دیگران، ۲۰۰۵؛ لی و دیگران، ۲۰۰۶؛ آپینوندچا و همکاران (۲۰۰۷؛ دنگ، ۲۰۰۷). آن‌ها به سختی تمایل داشتند که دوستان و همکاران آگاه شوند زیرا به احتمال زیاد طرد خود را قطعی می‌دانستند (کار و کرملینگ، ۲۰۰۴؛ سیمبای و دیگران، ۲۰۰۷؛ دنگ، ۲۰۰۷) همچنین بعد از ابتلا در رابطه با انگ تغییرات ناخوشایندی را در زمینه تصور منفی از خود ادراک می‌کردند (کهن و همکاران ۲۰۰۵؛ نلسون، ۲۰۰۵؛ مامن و دیگران ۲۰۰۹، سیمبای و دیگران، ۲۰۰۷). نقض حقوق انسانی مبتلایان در سراسر گفته‌های‌شان مشهود بود سیمبای و دیگران، ۲۰۰۷؛ نلسون، ۲۰۰۵؛ آراس-داز و دیگران، ۲۰۰۵؛ پارکر و آگلتون، ۲۰۰۳؛ پادلیا، ۲۰۰۸). از نظر مصاحبه‌شدگان، برجسب ایدز درگیر با انگ‌های دیگر در ارتباط با رفتارهای پرخطر مانند بی‌قیدی در امور اخلاقی و جنسی و استفاده از مواد مخدر بود، که شاید خود فرد تا حدی مسئول بیماری‌اش باشد. (سیمبای و دیگران ۲۰۰۷؛ نایلید، ۲۰۰۶؛ کهن و همکاران، ۲۰۰۵؛ اولسی و دیگران ۲۰۰۹؛ پادلیا، ۲۰۰۸). نتایج مصاحبه‌ها مؤید این گزاره بود که بین عدم فعالیت‌های بهداشتی با انگ اچ ای وی/ایدز رابطه مثبتی وجود دارد.

(کار و کرم‌لینگ، ۲۰۰۴؛ میکولاچک و همکاران، ۲۰۰۶؛ ماکوه و همکاران، ۲۰۰۸). کانینگهام و همکاران، ۲۰۰۲؛ سیمبای و دیگران، ۲۰۰۷؛ سیتوسا و پلرز، ۲۰۰۵؛ سیلس و دیگران، ۲۰۰۹) مشخص شد که بین کلیشه‌ها و افزایش انگ اچ ای وی / ایدز رابطه وجود دارد و به همین جهت اکثراً به انتقال احتمالی از طریق تماس اتفاقی باور دارند و آراس - داز و دیگران، ۲۰۰۵؛ سیلس و دیگران (۲۰۰۹). مشخص شد که بین کلیشه‌ها و افزایش انگ اچ ای وی / ایدز رابطه وجود دارد و به همین جهت اکثراً به انتقال احتمالی از طریق تماس‌های اتفاقی باور دارند و آراس - داز و دیگران، ۲۰۰۵؛ سیلس و دیگران ۲۰۰۹؛ ایرهینووا و دیگران ۲۰۰۹؛ سیمبای و دیگران، ۲۰۰۷؛ دنگ ۲۰۰۷؛ آیینونداچا و دیگران، ۲۰۰۷). پزشکی جدید که با پزشکی و بهداشت از یک سو و از سوی دیگر با مسائل جامعه‌ای مشخص پیوند می‌یابد.

در مجموع می‌توان گفت تحقیق مزبور نشان‌دهنده کمبود برنامه‌های اطلاع‌رسانی برای عموم مردم و گروه‌های در معرض خطر و داشتن عقاید قالبی در مورد اچ ای وی می‌باشد. که از مهم‌ترین موانع فعالیت‌های بهداشتی است. به دلیل مسائل فرهنگی، انکار رفتارهای پرخطر (روابط جنسی) بارز بود. کسانی که از طریق اعتیاد تزریقی مبتلا شده بودند عدم آگاهی را مهم‌ترین دلیل آن می‌دانستند. پنهان نمودن بیماری، ترس از انگ و تبعیض، ترس از ناراحتی اعضای خانواده، ترس از قطع ارتباط و طرد شدن از مهم‌ترین مسائل مطروحه از طرف آنان بود. این امر مؤید ادعاهای تحقیق و همسو با نتایجی است که از سوی محققان دیگر بدان اشاره شد. این تصور که انحراف صرفاً یک موضوع ساخت اجتماعی است نگرانی قابل توجهی را برای افراد دخیل در ارزیابی فساد عرضه می‌کند و آرن و دیگران، ۲۰۰۹: ۸۴۲). هر چند بهبود دسترسی به درمان‌های ضد ویروسی ممکن است یک فاکتور در کاهش انگ باشد اما آن را محو نمی‌کند و روی هم رفته ترس از انگ در بین مبتلایان تقلیل نمی‌دهد (Wolfe et al، ۲۰۰۸). جوان بودن جمعیت و گستردگی شبکه‌های ارتباطی بر رفتارهای جنسی جوانان تأثیر پذیر است. وجود باورهای مذهبی و روابط اجتماعی مناسب می‌تواند به وفادار بودن اعضای جامعه کمک کند. راه‌هایی که واکنش اجتماعی، تعریف انحراف، کنترل و برخورد اجتماعی بر افراد برجسب زده تأثیر می‌گذارند (نه همواره به‌طور آگاهانه) در کاهش فرصت حیات آنان نقش دارد. در حالی که نیت جوامع در مورد افراد فوق ممکن است به‌ظاهر درمانی باشد اما اغلب زیان‌های تضادگونه ایجاد می‌کنند.

منابع

- آدام، فیلیپ و هرتسلیک، کلودین (۱۳۸۵)، *جامعه‌شناسی بیماری و پزشکی*، ترجمه لورانس - دنیا کتبی، تهران، نشر نی.
- آرچر، دین و استفان. جی، اسنایدر، مارک (۱۳۸۰)، *روان‌شناسی اجتماعی*، روابط میان گروهی انحراف اجتماعی شخصیت و رفتار اجتماعی، ترجمه احمد رضوانی، مشهد: شرکت به نشر.
- رابرتسون، یان، (۱۳۷۲)، *درآمدی بر جامعه*، ترجمه حسین بهروان، مشهد، انتشارات آستان قدس رضوی.
- فوکو میشل (۱۳۸۲)، *جنون و بی‌خردی، تاریخ جنون در عصر کلاسیک*، ترجمه فاطمه ولیانی، تهران: انتشارات هرمس.
- گیدنز، آنتونی (۱۳۷۸)، *راه سوم، بازسازی سوسیال دموکراسی*، ترجمه منوچهر صبوری، تهران: نشر شیرازه.
- _____، (۱۳۸۳)، *جامعه‌شناسی*، ترجمه منوچهر صبوری، تهران: نشر نی.
- _____، (۱۳۸۶)، *جامعه‌شناسی*، ترجمه حسن چاوشیان، تهران: نشر نی.

- Airhihenbuwa C., Okoror, T., Shefer, T., Brown, D. (2009) *Stigma, Culture, and HIV and AIDS in the Western Cape, South Africa Cultural Model for Community-Based Research*, Journal of Black Psychology, Vol. XX No. X, Month XXXX xx-xx p1-26.
- Apinundecha, C., Laohasiriwong, W., Cameron, M. P., & Lim, S. (2007). *A community participation intervention to reduce HIV/AIDS stigma, Nakhon Ratchasima province, northeast Thailand*. AIDS Care, 19 (9), 1157-1165.
- Babalola, S. (2007), *Readiness for HIV testing among young people in Northern Nigeria: The roles of social norm and perceived stigma*. AIDS and Behavior, 11, 759-769.
- Becky, L. G., Surinda, K., Alfred, C. (2007), *Assessing HIV/AIDS Stigma and Discrimination in Developing Countries*: Springer AIDS and Behavior Bos, A. E. R., Kok, G., & Dijker, A. J. (2001), *Public reactions to people with HIV/AIDS in the Netherlands*. AIDS Education and Prevention, 13, 219-228.
- Brownfield, D. & Thompson, K. (2005) *Self-concept and delinquency: The effects of reflected appraisals by parent and peers*, Western Criminology Review, 6 (1), 22-29.
- Buseh, A. G., & Stevens, P. E. (2006), *Constrained but not determined by stigma: Resistance by African American women living with HIV*. Women and Health, 44, 1-18.
- Carr, R.I., Gramling, L.F. (2004), *Stigma: a health barrier for women with HIV/AIDS*. Journal of Association Nurses AIDS Care, 15 (5), 30-39.
- Chen, J., Choe, M. K., Chen, S., & Zhang, S. (2005), *Community environment and HIV/AIDS related stigma in China*. AIDS Education and Prevention, 17, 1-11.
- Conrad, P., & Schneider, J. W. (1992), *Deviance and medicalization: From badness to sickness*. Philadelphia: Temple University Press.

- Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002), *The paradox of selfstigma and mental illness*. Clinical Psychology: Science and Practice, 9, 35-53.
- Cunningham, S. D., Tschann, J., Gurvey, J. E., Fortenberry, J.D., and Ellen, J. M. (2002). *Attitudes about sexual disclosure and perceptions of stigma and shame*. Sexually Transmitted Infections, 78 (5): 334-339.
- Deng Rui, Li, Jianghong Sringermyuang, Luechai, Zhang Kaining (2007), *Drug abuse, HIV/AIDS and stigmatisation in a Dai community in Yunnan, China*, Elsevier: Social Science & Medicine 64 (2007), 1560-1571.
- Freeman, R. J. (2001), *Reflections on beauty as it relates to health in adolescent females health*. Journal of Clinical Psychiatry, 2001, Vol 9 p: (9-45).
- Haynes-Lawrence, D. (2008), *Home visitors' perceptions of teen mothers: Using qualitative research to explore labeling theory*, children and Youth Services Review 30 (2008) 1386-1394 journal homepage: www.elsevier.com/locate/childyouth.
- Harris, A. C. (2010), *Sex, Stigma, and the Holy Ghost: The Black Church and the Construction of AIDS in New York City*, Springer Science: J Afr Am St 14:21-43.
- Judith A., Stein, E., Li Li (2008) *Measuring HIV-related Stigma Among Chinese Service Providers: Confirmatory Factor Analysis of a Multidimensional Scale*, SPRINGER AIDS Behav 12:789:795.
- Kaplan, A. H., Scheyett, A. and Carol E. G., (2005), *HIV and Stigma: Analysis and Research Program, Behavioral Aspects of HIV Management*, Current HIV/AIDS Reports 2005, 2:184-188.
- King, R., Katuntu, D., Lifshay, J., Packel, L., Batamwita, R., Nakayiwa, S. (2008). *Processes and outcomes of HIV serostatus disclosure to sexual partners among people living with HIV in Uganda*. Springer AIDS and Behavior, 12 (2), 232-243.
- Lee, R. S., Kochman, A., & Sikkema, K. J. (2002), *Internalized stigma among people living with HIV/AIDS*. Social Science & Medicine AIDS and Behavior, HIV/AIDS-relatedstigma in Kumasi, Ghana 6, 309-319.
- Li Li, Sheng Wu, Zunyou Wu, Stephanie Sun, Haixia Cui, and Manhong Jia (2006), *Understanding Family Support for People Living with HIV/AIDS in Yunnan, China*, Springer: AIDS and Behavior, Vol. 10, No. 5.
- Li Xianhong, Honghong Wang, Ann Williams (2009), *Stigma Reported by People Living With HIV in South Central China*: Social Science & Medicine, JOURNAL OF THE ASSOCIATION OF NURSES IN AIDS CARE, Vol. 20, No. 1, 22-30.
- Link, B. G. & Phelan, J. C. (2006), *Stigma and its public health implications*. Lancet, 367, 528-259.
- Lupton, D. (2000), *Medicine as culture: Illness, disease and the body in Western societies*. Thousand Oaks: Sage.
- Mak, W., Cheung, W. S., Rebecca. Law, Rita W (2007), *Examining attribution model of*

- self-stigma on social support and psychological well-being among people with HIV+/AIDS* Social Science & Medicine 64: 1549-1559.
- Makoae, L. N., Greeff, M., Phetlhu, R. D., Uys, L. R., Naidoo, J. R., Kohi, T. W., (2008), *Coping with HIV-related stigma in five African countries*. The Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 19 (2), 137.
- Maman, S. Abler, L., Parker, Lisa., Lane, T., Chirowodza, A. Ntogwisangu J., Srirak, N., Modiba, P, Murima, O., Fritz K. (2009), *A comparison of HIV stigma and discrimination in five international sites The influence of care and treatment resources in high prevalence settings*: elsevier, Social Science & Medicine 68 (2009) 2271-2278.
- Mikolajczak, J., Hospers, H. J., and Kok, G. (2006), *Reasons for not taking an HIV-test among untested men who have sex with men: An internet study*. AIDS and Behavior, 10 (4): 431-435.
- Nyblade, L. C. (2006), *Measuring HIV stigma: existing knowledge and gaps*. Psychology, Health & Medicine, 11 (3), 335-345 OF NURSES IN AIDS CARE, Vol. 20, No. 1, 22-30.
- Ortiz-Moncada, R., & Alvarez-Dardet, C. (2001), *The confused Milky Way*. Journal of Epidemiology and Community Health, 55, 369.
- Padilla, M., Castellanos, D., Guilamo-Ramos, V., Matiz, R. A., Leonardo, E., Sánchez, M., Martha, A. S. (2008), *Stigma, social inequality, and HIV risk disclosure among Dominican male sex workers*: Social Science & Medicine 67 (2008), 380-388, journal homepage: www.elsevier.com/locate/socscimed.
- Parker, R., & Aggleton, P. (2003), *HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action*. Social Science & Medicine, 57 13-24.
- Peretti-Watel, P. (2004), *Du recours au paradigme épidé miologique pour l'étude des conduites á risque*. Revue Franc- aise de Sociologie, 45 (1), 103-132.
- Peretti-Watel, P. (2003), *Neutralisation theory and denial of risk: Some evidences from cannabis use among French adolescents*. British Journal of Sociology, 54, 21-42.
- Peretti-Watel, Patrick & Paul Moatti, Jean (2006), *Understanding risk behaviours How the sociology of deviance may contribute? The case of drug-taking*, Social Science & Medicine (63) 675-679.
- Sayles, J. et al (2009), "The Association of Stigma with Self-Reported Access to Medical Care and Antiretroviral Therapy Adherence in Persons Living with HIV/AIDS" Journal of General Internal Medicine 24 (10).
- Sethosa, E., and Peltzer, K. (2005), *Evaluation of HIV counseling and testing, self-disclosure, social support and sexual behaviour change among a rural sample of HIV reactive patients in South Africa*. Curationis, 28 (1), 29-41.
- Simbayi, L. C., Kalichman, S., Strebel, A., Cloete, A., Henda, N. (2007), *Internalized stigma, discrimination, and depression among menand women living with HIV/AIDS*

- in Cape Town, South Africa*, Social Science & Medicine 64: 1823-1831.
- Sringernyuang, L., Zhang, K. (2007), *Drug abuse, HIV/AIDS and stigmatisation in a Dai community in Yunnan, China*, Elsevier: Social Science & Medicine 64 (2007) 1560-1571.
- Swendeman, D., Rotheram-Borus, M. J., Comulada, S., Weiss, R., & Ramos, M. E. (2006), *Predictors of HIV-Related stigma among young people living with HIV*. *Health Psychology*, 25 (4), 501-509: Switzerland: UNAIDS
- Thomas, F. (2006), *Stigma, fatigue and social breakdown: exploring the impacts of HIV/AIDS on patient and carer well-being in the Caprivi Region, Namibia*. *Social Science & Medicine*, 63, 3174-3187.
- Ulası. Preko. Baidoo Bayard. Ehiri M. Jolly. Jolly, (2009), *HIV/AIDS-related stigma in Kumasi, Ghana*, *Health & Place* 15 255-262.
- Valdiserri, R. O. (2002), *HIV/AIDS stigma: An impediment to public health*. *American Journal of Public Health*, 92, 341-342.
- Varas-Díaz, N., az, N., Serrano-García, I., & Toro-Alfonso, J. (2005), *AIDS-related stigma and social interaction: Puerto Ricans living with HIV/AIDS*. *sagepublications Qualitative Health Research*, 15 (2), 169-187.
- Warren, D., Laufer E., William, S. (2009), *Are Corruption Indices a Self Fulfilling Prophecy? A Social Labeling Perspective of Corruption*, Springer: *Journal of Business Ethics* 88: 841-849.
- Weiss, M., Ramakrishna, J., & Somma, D. (2006), *Health-related stigma: rethinking concepts and interventions*. *Psychology, Health & Medicine*, 11, 277-287.
- Wolbring, G. (2006), "Key Terminologies in the Field of Disability", International Center for Bioethics, Culture and Disability, available at: <[http://www.Bioethicsanddisability.org/what is health.html](http://www.Bioethicsanddisability.org/what_is_health.html)>.
- Wolfe, W R et al (2008), "The impact of Universal access to antiretroviral therapy on HIV stigma in Botswana" <http://www.ajph.org/cgi/content/abstract/AJPH.2007>.
- Zhou, Y. R. (2007), "If you get AIDS, you have to endure it alone" *understanding the social constructions of HIV/AIDS in China*. *Social Science & Medicine*, 65, 284-295.