

גיל ההתבגרות הוא תקופה של גדילה משמעותית, פיזית ורגשית. זהו שלב בו לדעתם של אחרים יש השפעה חזקה על האופן בו המתבגר רואה את עצמו. מכאן, שבני נוער עם אפילפסיה צריכים לא רק לברר מי הם באמת, אלא גם להתמודד עם הסטיגמה שמוצמדת להם בזמן שהם מבססים את הזהות שלהם. אך היכן מתחילה הסטיגמה? ואיך יכולים ההורים והמחנכים לעזור לבני הנוער להבין מושג שגם חוקרי הסטיגמות המומחים מוצאים בו קושי?

הגדרת סטיגמה

סטיגמה היא מילה עם מגוון של קונטציות והגדרות. המושג עלה לתודעה לראשונה במחקר מדעי החברה בעקבות עבודתו של ארווין גופמן, מחבר הספר 'סטיגמה: טיפול בזהות מושחתת' (1963). בספר מגדיר ארווין סטיגמה כ'התייחסות המפחיתה את מושאה מאדם שונה ושלם למישהו מוכפש ומבוטל'. לפי ארווין סטיגמה לרוב נגרמת בשל שוני גופני, פגם אישיותי, או השתייכות לקבוצה מבזזה, והוא מדגיש את ההבדל בין התייחסות לבין סטריאוטיפ. על פי ברוס לינק וג'ו פלן מאוניברסיטת קולומביה, 'סטיגמה קיימת כאשר אדם מזוהה על פי תיוג המפריד אותו מהשאר, והמקשר אותו לסטריאוטיפ לא רצוי המוביל ליחס לא הוגן ולאפליה'.

בניסיון להמשיך את הגדרתו של ארווין, הציעו לינק ופלן כי סטיגמה נוצרת כתוצאה מארבעה תהליכים חברתיים. ראשית, בני האדם מזהים ומתייגים הבדלים בין אנשים. שנית, אמונות תרבותיות מרכזיות מקשרות בין אנשים המתייגים עם תכונה לא רצויה, לסטריאוטיפי שלילי. בתהליך השלישי, אנשים מתייגים ממוקמים בקטגוריות מבדילות בכדי להשיג הפרדה בין 'אנחנו' ל'הם'. ברביעי, אנשים מתייגים מאבדים ממעמדם וחווים אפליה. לינק אומר כי 'נשתמש במושג סטיגמה כאשר האלמנטים של תיוג, סטריאוטיפי, הפרדה, איבוד מעמד ואפליה מתרחשים ביחד במצב המאפשר למרכיבי הסטיגמה להתגלות'.

יתר על כן, לינק מאמין כי כל חלקי הסטיגמה הינם יחסיים, כך 'שחלק מהתכונות חזקות יותר בהקשר של סטיגמה, לדוגמה מחלת לב לעומת סכיזופרניה. עוצמת האפליה שיחווה אדם עם סכיזופרניה לעומת מחלת לב יכולה להיות שונה משמעותית כתלות במידת הסלידה'.

מרכיבי הסטיגמה

-שוני מובדל ואדם מתייג.
-תכונות לא רצויות המוצמדות לאדם מתייג.
-אדם מתייג ממוקם בקטגוריות המבדילות בין 'אנחנו' ל'הם'.
-אדם מתייג חווה איבוד מעמד ואפליה.

מה באמת חושבים בני הנוער על אפילפסיה?

נערכו מספר מחקרים על האופן בו ילדים ובני נוער עם אפילפסיה חווים סטיגמה, ונראה כי הם מודאגים בקשר לבעיה, וכי הדאגה יכולה להשפיעה על התפתחותם הרגשית. במחקר של ילדים עם התפתחות חדשה של התקפים והוריהם, מפלס הדאגה היה גבוה מאוד. הילדים דיווחו כי הם מרגישים שונים מקבוצת החברים שלהם, וכי הם מפחדים שיציקו וילעגו להם אם הם יחוו התקף מול החברים. במחקר מסוים של בני נוער עם אפילפסיה, נמצא שאפילו האמונה כי אפילפסיה יוצרת סטיגמה הינה מקושרת להערכה עצמית נמוכה.

במחקר שבוצע על ידי ג.ק. אוסטין, בדקו החוקרים את הידע והיחס לגבי אפילפסיה של מספר רב של מתבגרים מהאוכלוסייה הכללית, על ידי שאלון בן 37 שאלות. החוקרים ביקשו למדוד באופן ספציפי את ההיכרות, הידע והתפיסה שלהם כלפי

אפילפסיה.

באופן כללי, מתבגרים מעטים ידעו באמת מהי אפילפסיה. יותר מכך, המשיבים ידעו כל כך מעט על אפילפסיה, עד שרובם לא ידעו או לא היו בטוחים לגבי 7 שאלות ידע מתוך ה-12 שבשאלון. ממצאים אחרים הראו כי מתבגרים עם אפילפסיה צריכים לעיתים להתמודד עם סביבה חברתית עוינת או לא בטוחה. לדוגמה, כיוון שמשיבים רבים חשבו שאפילפסיה היא מחלה מדבקת או סוג של מחלה נפשית, מתבגרים עם אפילפסיה יכולים למצוא את עצמם מבודדים מבחינה חברתית כתוצאה מבורות, ולהתמודד עם האפקט הרגשי שהאפליה החברתית עלולה ליצור.

חינוך הציבור

כנראה שהנשק הטוב ביותר במלחמה בסטיגמה הוא החינוך. 'כמו עם כל מחלה, פחד סובב את הלא נודע. פעם הייתה סטיגמה לאסטמה, אך דרך החינוך המיתוס נשבר. אני חושב שזה מה שאנו צריכים לעשות עם אפילפסיה', אומר אוסטין. בנוסף לחינוך הציבור לגבי אפילפסיה, לינק טוען כי ' הפעולה הקריטית ביותר שמישהו יכול לעשות בכדי להילחם בסטיגמה היא ליצור קשר עם האדם עם הסטיגמה. קשר ומגע מאנישים את המחלה, וכך האדם עם הסטיגמה נתפס כאינדיבידואל ולא כמחלה'. הוא מאמין ש'אנשים לעיתים תכופות נמנעים מלהתרועע עם מישהו עם אפילפסיה כי הם חוששים שהוא יעבור התקף והם לא ידעו מה לעשות'. לינק מציע לימוד עזרה ראשונה ככלי לחיזוק האנשים, ובכך לחסל את הפחד מפני האפילפסיה.

מאת: ג'ינה מרטין, עורכת ראשית, *epilepsy.com*, 2004. תרגום: בן אבינר