

סטיגמה בהקשר למצבים רפואיים

תקציר

סטיגמה הינה הערכה שלילית של החברה כלפי התנהגות או תכונה מסוימת. אמונות תרבותיות אשר מגדירות מצבים מסוימים באור שלילי יכולות ליצור זלזול ולהכפיש את זהותם של אנשים ומשפחותיהם. מימדים שונים של הסטיגמטיזציה של מצבים רפואיים כוללים את אופיים, ההיסטוריה שלהם, תכונות המיוחסות להם, מקור הבעיה והנצחתה, אופייה של האוכלוסייה המתמודדת עם המצב הרפואי, סוג הטיפול הדרוש, והדרך בה האנשים עם המצב הרפואי הסטיגמטי מתמודדים עם העלבונות החברתיים הפוגעים בזהותם האישית, חייהם החברתיים, ובהזדמנויות כלכליות. אנשים עם מצבים רפואיים בעלי סטיגמה, ובכלל זה אפילפסיה, יכולים להפיק תועלת מקבוצות תמיכה שיחזקו את ביטחונם. על ידי התמקדות באמצעים החברתיים והפוליטיים העומדים לרשותם, יכולים אותם אנשים לבצע צעדים משמעותיים אל עבר השגת החופש מסטיגמה.

1. מבוא

משתתף במחקר על המימדים הפסיכו-סוציאליים של גמדות נזכר בחוויה שעבר בזמן שחיפש עבודה. לאיש המבריק יש תואר מאסטר במנהל עסקים באוניברסיטה מכובדת וניסיון עבודה ללא רבב. אולם, העובדה כי גובהו 1.34 מטר עיכבה פעמים רבות את התקדמותו המקצועית. באותה פעם הוא ניגש למוסד בנקאי בתגובה למודעה. במרירות הוא מספר "אתם לא יכולים לדמיין את הדרך בה הם הסתכלו עלי כשנכנסתי. מיד ידעתי מה יצא מזה. אני בטוח שברגע שיצאתי הם ריססו את החדר".

זוהי דוגמא אופיינית לסטיגמה, אשר הייתה קיימת אצל מעסיק פוטנציאלי שעמד מול שוני גופני, ושנחוותה באופן פוגע על ידי האדם שהציג את השוני. ישנן משמעויות עצומות לזהות הסטיגמטית של אדם על ההערכה העצמית שלו, הכבוד העצמי, והביטחון שלו, ולעיתים קרובות יש לכך תוצאות מרחיקות לכת בכל תחומי החיים. עבור רבים עם מחלות או מצבים רפואיים, סטיגמה הינה עובדה שיש להתמודד איתה באופן יומיומי.

2. המושג סטיגמה

בעבודתו הקלאסית, **סטיגמה**, סיפק גופמן קווים מנחים למימדים ולנושאים שיש להתייחס אליהם כשמתמודדים עם סטיגמה כתופעה חברתית ותרבותית:

"החברה היא שמבססת את האמצעים לחלוקת האנשים לקטגוריות ונותנת את ההרגשה של הנורמאליות והטבעיות עבור אנשים החברים בכל אחת מהקטגוריות הללו. כאשר זר עומד מולנו, תכונה מסוימת שלו יכולה להעיד על כך שהוא שונה מהאחרים, או אפילו, במידה מוגזמת, אדם שלילי, מסוכן או חלש. בתפיסתנו הוא הופך מאדם רגיל ושלם למישהו מושמץ או פחות נחשב. התייחסות כזו היא סטיגמה, במיוחד אם יש לה השפעה על הדעה שלנו כלפיו. לעיתים קוראים לכך חיסרון, ליקוי או נכות".

השונות הזו נתפסת כחריגה מהנורמה. העובדה כי החריגה הזו הינה מלאכותית, פרי יצירתה של החברה, צוינה על ידי סוציולוגים כגון בקר, אשר כתב:

"קבוצות חברתיות יוצרות את החריגה על ידי קבלת חוקים אשר הפרתם יוצרת את החריגה, ועל ידי יישום החוקים לגבי אנשים מסוימים ותיוגם כאוטוטיידרים. מנקודת מבט זו, חריגה אינה איכות המעשה שהאדם עשה, אלא תוצאה של יישום החוקים על ידי אחרים והטלת סנקציות על אלו העוברים עליהם. החריג הוא מי שתיוג בהצלחה. התנהגות חריגה היא התנהגות שאנשים מתייגים אותה ככזו".

שיפוט שרירותי לגבי הגופניות או האסתטיות הנורמאליות נקבע על ידי הקשרים חברתיים ותרבותיים. הערכים האמריקאים כוללים בתוכם מרשם קוסמטי וחברתי משמעותי ל"יפוי", "כיעור", ו"בריאות טובה". המרשמים הללו נאכפים באופן מערכתי על ידי תיאור בתקשורת ודרך סלקציה במימדים החברתיים, הפוליטיים והכלכליים של החיים. הצלחה חברתית נחשבת כאינדיבידואליזם, בריאות פיזית טובה, יופי חיצוני, הישגים מקצועיים, והישגים אתלטיים. גישה שלילית כלפי אנשים השונים בצורה גופנית או מנטאלית, שאינם יכולים לעמוד במרשמים הללו, תועדה היטב.

מרפי, אנתרופולוג שהיה נכה במשך שנים רבות, כתב על הניסיון האישי שלו במגזין "שתיקת הגוף":

"קיים דפוס ברור בארה"ב ובמדינות רבות אחרות לגבי דעה קדומה על אנשים נכים והפחתת מעמדם החברתי, המגיעים לידי ביטוי בקיצוניותו על ידי התעלמות, פחד, ואף עוינות. למרות מה שהאדם המוגבל יכול לחשוב על עצמו, הוא נתפס כאדם שלילי על ידי החברה, וחלק גדול מחייו החברתיים הינו מאבק כנגד אותה תדמית כפויה. מהסיבה הזו אנו יכולים להגיד כי סטיגמטיזציה היא פחות תוצר לוואי של הנכות, אלא אחד מהמרכיבים שלה. המכשול הגדול ביותר עבור אדם הנוטל חלק מלא בחברה אינו ההגבלה הפיזית שלו, אלא המיתוס, הפחדים וחוסר ההבנה שהחברה מפנה אליו".

מצב של חולי כמצב חריג, "תפקיד החולה", קיבל תשומת לב משמעותית מידי סוציולוגים אמריקאים מובילים. לפני יותר מ-50 שנה, פרסון סיפק את מה שהפך להיות המודל הראשוני להתייחסות לתפקיד החולה. המודל של פרסון הגדיר את תפקיד החולה כמצב של חריגה חברתית בהקשר לציפיות חברתיות, מוסדיות, סנטימנטים וסנקציות. פרסון הגדיר ארבעה מאפיינים של מערכת הציפיות האמריקאית לגבי "תפקיד החולה":

1. האדם החולה פטור מלקבל אחריות בתפקיד, באופן יחסי לאופי ולחומרת מחלתו.
2. אין לצפות מהאדם החולה להבריא על ידי כוח הרצון בלבד. הוא לא אשם בעובדת מחלתו.
3. החולי אינו רצוי, והוא נושא בתוכו מחויבות להבריא.
4. קיימת מחויבות לחיפוש עזרה מתאימה טכנית, בדרך כלל רופא, ולהשתתפות בתהליך ניסיונות ההבראה.

המודל של פרסון יושם באופן רחב, נותח ובוקר. קיימות בעיות עם הנכונות וההתאמה שלו בקבוצות תרבותיות שונות, ובהתמודדות עם המגוון של המחלות הגופניות והמנטאליות. המודל מתאים במידה הטובה ביותר למחלות/מצבים זמניים חמורים, תקופות קצרות של חולי גופני המובדלות בקלות, לדוגמה שפעת במעמד הבינוני בחברה האמריקאית. המודל ישים פחות עבר בעיות בריאותיות אחרות בחברה האמריקאית, כגון מחלות נפש ומחלות כרוניות, והוא יכול להיות בלתי רלוונטי לשימוש שגרתי בתת-קבוצות תרבותיות שונות.

3. המימדים של הסטיגמה

על מנת להבין טוב יותר את הסטיגמטיזציה של מצבים בריאותיים, יש לבחון כמה מההיבטים של הסטיגמה:

3.1 אופייה של המחלה

ראשית, יש לשקול את אופייה של המחלה עם הסטיגמה, ולבדוק מדוע היא כה מתיגת, מהם ההיסטוריה והמאפיינים שלה, ומדוע יש לה סטיגמה בחברה האמריקאית. לדוגמה, אפילפסיה מייצגת מחלה עם סימפטומים בלתי צפויים ולעיתים קרובות גם בלתי נשלטים. סימפטומים כאלו פוגעים בערכי החברה האמריקאית של שליטה ויכולת ניבוי. מחלות נפש מייצגות "סכנה" דומה. צרעת, הידועה לשמצה מהתנ"ך, מקושרת עם איבוד צלם אנוש. מחלות המועברות במגע מיני מקושרות לעיתים קרובות עם פעילות והתנהגות מינית חבויה, והנשאים שלה נחשבים לחסרי ערכים מוראליים וכנושאים באחריות לעובדת היותם חולים.

בעיות בריאות מסוימות יכולות לקבל סטיגמה עד כדי שייחשבו כפשע בעיני החברה. ידוע כי צוותים רפואיים אינם מכבדים ואף נמנעים מלתת טיפול בחולים שברור כי מצבם נובע משכרות, שימוש בסמים, התרשלות או ניסיונות התאבדות. היסטורית, הסטיגמטיזציה של בעיות רפואיות מסוימות היתה אפילו חוקית. לדוגמה, מה שנקרא בעבר "חוק הכיעור", שנחקק בשיקאגו ב-1901. בחוק נכתב: "שום אדם שהינו חולה, בעל מום או מושחת, או שצורתו האנושית שונתה עד כדי שיוכל להיחשב כמראה שאינו נעים או אף דוחה, או כאדם שאין מן הראוי להציגו בציבור או במקומות ציבוריים בעיר, אינו יכול לחשוף את עצמו לעיני הציבור". רק בשנת 1974 בוטל החוק.

מחלות מסוימות מקבלות יחס של פחד, יראה או דחייה. סונטג הציג ניתוחים ספרותיים היסטוריים של המשמעויות המודבקות לשחפת, סרטן ואיידיס בעולם המערבי, והשווה את המיתוס, האופן שבו חולים נתפסים והתכונות שיוחסו למחלות הללו, לחולים עצמם. סונטג כתב:

"כל מחלה חשובה שגורמיה אינם ברורים, ואשר הטיפול בה אינו יעיל, נוטה להיות מוגזמת בחשיבותה. ראשית, התכונות המפחידות ביותר (השחחה, ריקבון, זיהום, שונות וחולשה) מיוחסות למחלה. המחלה עצמה הופכת למטפורה. ואז, בשם המחלה (כלומר בשימוש בה כמטפורה), האימה מושלכת על דברים אחרים. המחלה הופכת להיות שם תואר. אומרים כי משהו הינו דומה למחלה, כלומר מגעיל או מכוער. כל מחלה המקבלת יחס חזק מספיק של מסתוריות ופחד, תחשב כמדבקת מוסרית ואפילו מדבקת ממש. מכאן, שמספר גדול בצורה מפתיעה של אנשים עם סרטן מוצאים עצמם מורחקים מעל קרוביהם וחבריהם, ועוברים תהליכי חיתוי על ידי בני ביתם, כאילו שסרטן, כמו שחפת, הינה מחלה מדבקת". היסטורית, הסטריאוטיפים בקשר לאופי, נטיות מיניות ותשוקה רגשית, אישיות מוסר, יוחסו כולם לאנשים עם שחפת ומחלות אחרות. בחלק מהתקופות מחלות מסוימות נחשבו כהשתקפות של אופי טוב או רע, תוצר של כוח רצון חזק או חלש, או כעונש על התנהגות בלתי מוסרית.

חלק מהמצבים החברתיים או הקשורים בבריאות יכולים לקבל את תפקיד סטיגמת-העל, ולמראית העין יכולים להגדיר את האדם, ולהפחית את התכונות האחרות שאכן קשורות לעניין. סטיגמת-על כזו (הקשורה בבריאות) יכולה להיראות כאשר היא מוזכרת באופן בלתי מתאים וחופשי בהקשרים שאינם לעניין. דוגמאות לסטיגמת-על בחברה האמריקאית יכולות לכלול תיוגים של הומוסקסואליות, מחלות נפש וסרטן.

גופמן הציע שסטיגמות נראות ובלתי נראות יוצרות פקפוק ומטילות חרפה במושאים שלהן. לדוגמה, אלו שהסטיגמה שלהם נראית לעין חווים מיד את ההפחתה במעמדם, אך אלו הנושאים סטיגמות שאינן נראות במהלך אינטראקציה רגילה, אינם חווים זאת עד אשר היא נחשפת. כאשר הסטיגמה של מישהו אינה נצפית, שליטה במידע יכולה להפוך לנושא מרכזי בחיים. גופמן מציין:

"העניין אינו שליטה במתח הנוצר במגע חברתי, אלא שליטה בידע על הליקוי. להציג או לא להציג, לספר או לא לספר, להעמיד פנים או לגלות את הסוד, לשקר או לא לשקר, ובכל מקרה, למי, איך, מתי והיכן".

שליטה בתכונות שיש ביכולתן להטיל חרפה יכולה להשפיע באורח רציני על הגדרה עצמית. אפילפסיה הינה דוגמה אחת לסטיגמת-על שיכול להיעשות בה שימוש להגדרתו של אדם אם המחלה נחשפת. לכן, אנשים עם אפילפסיה מתמודדים עם הדילמה האם לחשוף את עובדת מחלתם. כמו שמישהו עם אפילפסיה אמר פעם: "לאפילפסיה אין

פרופיל גבוה כמו למחלות חשובות אחרות. אנו מנסים להסתיר אותה. האפילפסיה יושבת בחושך, בארון, ואנו מוציאים אותה לאור רק מדי פעם, בפני מישהו שאנו מכירים היטב. הצל הזה מלווה אותנו לכל מקום."

3.2 מקורות הסיגמה

המימד השני של הסיגמה שיש לשקול הוא המקורות היוצרים והמנציחים אותה. הסיגמה יכולה להיווצר ולהיות מטופחת על ידי גישות והצהרות שליליות במשפחה, ילדים בבית הספר ובשכונה, רופאים ואנשי צוות רפואי אחרים, כמו גם על ידי ההקשר החברתי הרחב יותר של הדעה הציבורית וערכיה, נציגי התקשורת, ואינטראקציות חברתיות בלתי אישיות אחרות. גישה משפחתית יכולה להיות הרסנית במיוחד. בעלה של אישה בת 55 הסובלת מניורפיברומטוזיס (NF1), מחלה שאחד מביטוייה הוא כתמים ונגעים אחרים בעור ונטייה לגידולים) מחלה הנראית בקלות, העיר כי ההתנהגות של משפחתה השתקפה בהרגשת האשם שליוותה אותה כל חייה. "הם עדיין לא רוצים אותה בסביבתם", הוא אומר. "כשהיא נסעה לבקר אותם, הם לקחו אותה למסעדה 15 ק"מ מחוץ לעיר, ולא בגלל האוכל שהוגשו שם- והיא ידעה את זה".

עבור ילד שהסימפטומים שלו נראים ושהמצב הסיגמטי שלו ידוע, התגרויות ולגלוג של ילדים אחרים יכולים להיות המקור העיקרי והראשוני להיווצרותה של הסיגמה. תחילת בית הספר מכילה בתוכה בדרך כלל את העימות הראשוני עם מוסד חברתי, נורמות, ובחינה חברתית שיטתית. עבור רוב הילדים, זהו מאורע חשוב בחיים, אולם עבור ילד השונה באופן ברור מהאחרים בקבוצה בצורה זו או אחרת, תחילת בית הספר עלולה לציין טראומה בלתי נמנעת, שיכולה להיות זמנית אך גם עלולה להימשך כל חייו.

אנשים רבים מציינים את התנהגותם של רופאים ואחרים בצוות הרפואי, היוצרת סיגמה. כפי שמסביר זאת אדם עם NF1:

"הייתי יצור גנטי במשך זמן רב עבור הרופאים. כך אני מרגיש בכל אופן. אני לא אוהב את המילה "גנטי" ואני לא אוהב את המילה יצור (freak באנגלית), אבל ככה הרגשתי אחרי זמן מה. הייתי נכנס לבית החולים והם היו מסתערים עליי. אחרי שהם היו רואים כמה המקרה שלי קשה, הם לא היו רוצים שום קשר אליי או איתי. נראה לי כי מאז שהייתי בן 6, הייתי משמש כמוצג עבור כל רופא שרצה משהו להסתכל עליו. הייתי פלא גנטי, מוזרות גנטית".

אישה עם NF1 נזכרת במקרה באחד מבתי החולים האזוריים:

"הייתי עם בעלי, הלכנו בכדי לעשות בדיקות דם. הטכנאי במעבדת הדם אמר: "אווו, את מדבקות? מה יש לך?". נפל לי הלב לתחתונים. אחרי שדבר כזה קורה פעם אחת, בפעם הבאה שעליי ללכת אני חושבת "אני לא רוצה לעשות את זה. מישהו יכול להגיד את זה עוד פעם". אני מבינה שאנשים יכולים להיות בורים, אבל במקצועות הבריאות?!"

אנשים רבים מדגישים את החשיבות שיש לתקשורת ההמונים האמריקאית בעיצוב והדגמה ברורה של ערכים קוסמטיים נוקשים ומרחיקי לכת. מרשמים קוסמטיים עלולים ליצור הגבלות חמורות על הזדמנויות תעסוקתיות מספקות ומתגמלות היטב, ואף להרתיע אנשים עם מצב סיגמטי מליצור קשרים אינטימיים עם אחרים. בחיפוש אחר עבודה, אנשים עם בעיות בריאות מיוחדות עלולים למצוא עצמם עם חסרון כפול ומשולש בשל הופעתם, הבעיה הרפואית שלהם, והחיסורים הנדרשים על מנת להגיע לטיפולים ומפגשים עם רופאים. אישה עם שינויי צורה בפנים נדחתה פעמים רבות מלקבל עבודה שהיא הרגישה מוכשרת מספיק בכדי לבצעה. היא אומרת: "הם רוצים לוודא שלא יעבוד אצלם מישהו שעומד מול קהל, שאחרים עלולים לחשוב שהוא מכוער או דוחה. אני חושבת שיש לזה השפעה גדולה מאוד על המראיין".

אישה עם ליקויי למידה בשל ה-NF1 מספרת על עבודה שהיא שגאה עד כדי ייאוש, אך הרגישה מחויבת להחזיק בה: "אנשים שנראים אחרת, אנשים עם נכויות, לעיתים קרובות זוכים להתייחסות מזלזלת. הם מתקבלים להרבה עבודות ללא אפשרות קידום. ואם חושבים על זה, מי שעובד בעבודה כזו הוא זה שמקבל את כל העבודה שאף אחד אחר לא רוצה לעשות. לך אין זמן בשביל זה. לך לא משלמים בשביל לעשות את זה. לך משלמים בשביל לעשות דברים בעלי ערך. והאיש עם העבודה התקועה נשאר בה בגלל שאין לו לאן להתקדם ואין לו הזדמנויות אחרות."

המקרים החריפים ביותר שדווחו התקשרו לפגישות (דייטים) עם אנשים וחוויות מיניות. בכל יום, התקשורת מתארת בצורה מוחשית את המרשם החברתי ליופי ובריאות, אשר מקושרים לעיתים קרובות להצלחה רומנטית, למרות העובדה שמעט אנשים באופן יחסי בציבור יכולים להצליח להגיע לסטנדרטים הללו. אלה השונים מאותם סטנדרטים באופן בולט עלולים לחוש הרגשות של כשלון וחוסר התאמה.

אישה אשר ניסתה מספר שירותי שידוך הייתה משוכנעת כי העובדה שניתן היה לראות בקלות את ה-NF1 שלה מנעה את ההתפתחות של מה שהתחיל כקשר טלפוני ליותר מזה. היא מספרת: "דיברתי עם גבר אחד כמה פעמים בטלפון והוא היה נהדר. ואז, כשנפגשנו לקפה, הוא אמר "או, את בטח שרון. אני מצטער, יש לי רק כמה דקות. אני צריך ללכת לכסח את הדשא של מישהו". הוא ישב וממש חנק את עצמו עם הקפה ויצא מהדלת. בדייט אחר שארגנתי דרך מודעה, ישבנו לארוחת ערב, הוא הזמין רק מרק, שתה אותו בעשר דקות, קם ואמר 'אני מסיים את מערכת היחסים הזאת עכשיו. את לא מושכת בעיניי'. שאלתי אותו 'איזו מערכת יחסים?'. אחת מהתיאוריות שלי היא שגברים מצפים לשריל טיגס, אבל הם מציעים את דון ריקלס" (דוגמנית העל הראשונה בשנות ה-60 המאוחרות, ובדרך אמריקאית שנודע בעלבוניות).

אדם אחד סיכם את הרגשתו לגבי האופן שבו האפילפסיה עיכבה את יכולתו לצאת עם בחורות: "חברתית, אני מרגיש שאני מהווה מעמסה, מקרה צדקה".

אנשים רבים עם מצבים רפואיים מיוחדים נשללים מלחונות פעילויות חברתיות בחייהם. לדוגמה, במקרה של אדם מבוגר עם אפילפסיה שאינו יכול לנהוג, עובדה זו לבדה מסמנת לסובבים אותו שמהו אצלו "לא בסדר". יותר מכך, כל אדם שאינו יכול לשלוט באמצעי תחבורה מהיר בסביבה אורבנית נמצא בחסרון גדול בניסיון לשמור על חברויות ולפתח מערכות יחסים אינטימיות.

3.3 האופי של האוכלוסייה הסטיגמטית

המימד השלישי של הסטיגמה הינו האופי של האוכלוסייה הנתפשת כנושאת את המחלה. סטטיסטיקות רפואיות מדגישות את העובדה כי אוכלוסייה ענייה יותר, לעיתים שאינה לבנה, חווה בריאות פחות טובה מאשר חלקים אחרים בחברה. כשהיא מנועה מיתרונותיה ושירותיה של החברה על ידי העוני ושייכותה האתנית, אוכלוסייה זו נכנסת למערכת הבריאות עם סטיגמה כבר בפעם הראשונה למפגש איתה. היא יכולה להציג אמונות תרבותיות שונות ודפוסי צייתנות, אשר בשלב מוקדם יותר תורמים לבידודם והתרחקותם של מספקי שירותי הבריאות.

3.4 הטיפולים המבוקשים על ידי אנשים עם סטיגמה

המימד הרביעי של הסטיגמה מערב את סוגי הטיפול והמטפלים שאותם מחפשים אלו הסובלים ממצבי בריאות מיוחדים. סוגי מטפלים המזוהים תרבותית, אתנית או אלטרנטיבי, כגון מרפאי אמונה, מרפאי לטריל (סם המופק מגלעיני אפרסק ומשמש), נטורופטים וכו', יכולים להיתפס בצורה רעה ע"י רוב החברה או להיות מוגדרים כלא חוקיים בשיטות הטיפול שלהם. מטפלים אלטרנטיביים יכולים שלא להיחשב כמתאימים טכנית. מכאן, שחולים יחפשו את הטיפול בזהירות, תוך מודעות לכך שעובדת הפנייה לסוגי טיפול הומאופטיים ואלטרנטיביים יכולה להיחשב על ידי החברה כאמונה קדומה, חסרת טעם, גובלת בהונאה, ואף בלתי חוקית.

3.5 התמודדות עם סטיגמה

לבסוף, המימד החמישי של הסטיגמה הוא הדרך בה האדם עם הסטיגמה מתמודד עם העלבונות היומיומיים המסכנים את זהותו העצמית, חייו החברתיים, ואת הזדמנותיו הכלכליות. מספר אידיאולוגיות ודפוסי התנהגות אינדיבידואליים וקבוצתיים נוצרו על מנת לסייע להישרדות הכלכלית והחברתית של אנשים עם סטיגמה. ראיונות עם אנשים עם סטיגמה ומשפחותיהם מגלים כי ברוב המקרים, אלו המתמודדים בהצלחה עם מצב רפואי סטיגמטי מציגים תכונות ביוגרפיות ואידיאולוגיות פשוטות ככל האנשים. התכונה החשובה ביותר הינה תמיכה משפחתית בלתי מתפשרת ותקשורת תוך-משפחתית ברורה. ראיונות עם אנשים עם סטיגמה מגלים את החשיבות של התמיכה המשפחתית, אשר מחדירה בהדרגה בשלב מוקדם בחייו של החולה (בדרך כלל לפני שהמחלה מאובחנת) בטחון ומערכת משפחתית העומדת איתו לצידו, ומעודדת את היווצרותם של דפוסי התמודדות טובים לאחר אבחון המחלה. הדוגמה הטובה ביותר היא במשפחות אשר באופן פעיל מחפשות את הטיפול הרפואי הטוב ביותר עבור ילדיהם, ואשר יש בהם חברי משפחה שמראים שתמיד יהיו שם בשבילם. בתקופות של בריאות לא טובה, אותם חברי משפחה מלווים את הילדים או הבוגרים אל הרופא, משתתפים בהחלטות בקשר לאפשרויות הטיפול, ותמיד יהיו בצד המיטה בתקופות האשפוז.

החשיבות של תקשורת הורית חיובית היא גדולה ביותר. נראה כי תקשורת כזו הינה קריטית עבור אנשים שלהוריהם יש את אותה מחלה. הורים המדברים בחופשיות על הנושאים הרגשיים והפרקטיים המקיפים את מחלתו של ילדם והמוכנים להתייחס לפחדים ולדאגות של ילדם, עוזרים לו מאוד. גורם אחד אשר יכול להסביר את השתיקה הרווחת בקרב ההורים בשנים האחרונות הוא חוסר הידע בקשר למצבים רפואיים שונים, אשר תרם לתחושות הפחד והאשם שלהם, ולפעמים לאמונות המיוחסות לדת. בנוסף, האקלים החברתי לפתיחות לפני מספר שנים היה שונה ממצבו כיום. הנטייה המסורתית לסודיות והתביישות מתקשורת גלויה לגבי נושאים רגישים, מנוגדת באופן ברור לדגש העכשווי על תקשורת פתוחה בין בני המשפחה. כיום, אם ההורים עושים כל ניסיון ללמד את ילדם על מחלתו ונמצאים זמינים עבורו בכדי לדבר על הפחדים והדאגות שלו, אלה שמבוטאים ואלה שלא, יהיה זה אקלים נוח שיבשר על דרכי התמודדות יעילים בבעיות בריאותיות בדורות הבאים.

תכונה חיובית נוספת אשר מעודדת התמודדות טובה עם מצבים סטיגמטיים היא הפילוסופיה הגורסת כי האינדיבידואלים הם בעלי השראה, אשר יודעים כי עובדת היותם חולים אינה מבטלת את יכולותיהם, אינה הופכת אותם לאנשים פחות טובים, ואינה שוללת מהם בשום דרך את היתרונות שנהנים מהם שאר חלקי החברה. דוגמה לפילוסופיה כזו הינה זו המושתתת בבסיס הארגונים לזכויות הנכים.

במהלך המהומה החברתית של שנות ה-60, מיעוטים רבים דרשו את זכויותיהם האזרחיות. נכים החלו לחשוב על עצמם כעל מיעוט שהחופש האזרחי נמנע ממנו, וצורת חשיבה חדשה זו על נכות הפכה לנודעת כמודל למיעוטים. המודל מדגיש את ההבדל העיקרי בין נכות פיזית ותפקודית אצל אנשים, ואת המחסומים הלוגיסטיים, החברתיים, הכלכליים או הפוליטיים/סביבתיים בחייהם שלעיתים קרובות מגדירים את הבעיות איתם הם יתמודדו. חלוצים בלימודי הנכות ופעילי זכויות הנכים מדגישים את ההבדלות לעיל ונוקטים נקודת מבט סוציו-תרבותית מבנית לגבי

נכות. המקום של בעיות הנכים תלוי במערכות הפוליטיות, חברתיות וכלכליות המונעות שוויון זכויות והזדמנויות לאנשים נכים, ולא בליקויים האישיים שלהם. מעבר לכך, יבינו את הבעיות הללו בצורה טובה יותר, לא בצורה רפואית או רווחתית, אלא כנושאים של זכויות אזרח הנוגעים לדעות קדומות בקשר למיעוט מתקשה. אנשים עם נכות שהפנימו את הפילוסופיה הזו יכולים להמשיך בצורה חיובית יותר ועם יותר בטחון והרגשת שליטה, כיוון שהסביבה, בעזרת מאמץ משותף, יכולה להשתנות ואף תשתנה.

אולם, ניתן לשאול: האם אפילפסיה היא נכות? כל אדם המושפע ממנה יכול לבחור תשובה שונה בהתבסס על חייו האישיים. בחוק האמריקאי משנת 1990, נכות מוגדרת כך:

"ליקוי פיזי או מנטאלי המגביל משמעותית אחת או יותר מהפעילויות העיקריות של האדם" (פעילויות עיקריות כוללות הליכה, ראייה, שמיעה, דיבור, עבודה, נשימה, למידה, ודאגה לעצמו). כמוגדר..... ליקוי פיזי כולל 'כל פגם או מצב פיזי, אי סדירות קוסמטית, או אובדן אנטומי' המשפיע על מערכות גופניות עיקריות באדם".

כיוון שלאנשים רבים עם אפילפסיה יש בעיות עם פעילויות מרכזיות כגון נהיגה ועבודה- פעילויות הנחשבות כחינויות בחיים האורבאניים בכדי לשרוד כלכלית או בכדי להצדיק אותם חברתית- הם יכולים להיחשב כנכים. הפילוסופיה של תנועות לזכויות הנכים יכולה להיות חזקה ולעזור מבחינת ההישרדות הפסיכולוגית באפילפסיה. אנשים רבים שהצליחו להפנים את הפילוסופיה של פעילי זכויות הנכים יכולים להתמודד היטב עם הסטיגמה. דוגמאות לכך ניתן לראות בראיונות עם אנשים החולים באופן קשה באוסאוגנסיס אימפרפקטה (OI), מחלה המשפיעה על שבריות העצמות). אופייני כי אנשים אלו יהיו קטנים יותר ובדרך כלל ינעו על גבי כסא גלגלים ממונע. הם עוברים שנים של אשפוז, בנוסף להחמצת בית הספר ואבני דרך נוספות בחברה האמריקאית, בשל עצמות שבורות וניתוחים. אנשים אלו חווים גם הגבלה משמעותית באפשרויות התעסוקה. אולם, בעיותיהם לעיתים קרובות נוצרות על ידי מכשולים חברתיים או דעות קדומות, ועל ידי חוסר הגישה של סביבתם, ולא בשל ההבדלים התורשתיים או הבעיות הרפואיות. למרות העובדות בחייהם שניתן לצפות שיובילו לדכדוך ופאטאליזם, אנשים רבים עם OI מוכרים למקצוענים המטפלים בהם כשאפתניים וחרוצים. הם עצמאיים מאוד ולעיתים קרובות משיגים הצלחות מקצועיות וחברתיות.

חלק מהאנשים עם NF1 מפגינים חריצות למופת גם כן, למרות המראה שלהם, שהיה גורם לאנשים רבים להסתתר בבית. אישה נמרצת אחת מתארת:

"אני לא יכולה לשנות את העובדה שיש לי NF1, ואני לא יכולה לשנות את העובדה שאני מקבלת טיפול בגלל הסרטן. אלה דברים שאני לא יכולה לשנות. אני כן יכולה לשנות את מה שאני מרגישה לגבי דברים. יש לי שליטה על הדרך בה אני חיה את חיי. אתם יודעים, זה הרבה יותר כיף לצחוק מאשר לבכות. בכי מורח את האיפור (צוחקת). אני פשוט חושבת שזה ממש חשוב לשמור על חוש ההומור ולהיות הראשון לצחוק על עצמך".

אדם שה-NF1 משפיע על מראהו אומר: "לא אכפת לי אם אני לא אוהב את המחלה שלי, אם אני לא אוהב את המראה שלי, תחליף נקודות ופסיקים אם אתה לא אוהב את הגבשושיות והבליטות, הנה הדלת ואתה יכול לצאת ממנה! יש עולם שלם שמחכה לקבל אותי!"

למיליוני אנשים עם בעיות רפואיות אין את הפריבילגיה להיות חזקים ובעלי חוש חזק של כבוד עצמי שנרכש בעזרת הוריהם, או שאינם יכולים לפתח את הכישורים האלה בעצמם. עבור אנשים אלה, קבוצות תמיכה משמשות כאמצעי יעיל מאוד להתחזקות. לדוגמה, סקרים על אנשים עם גמדות שהינם חברים באגודת האנשים הקטנים באמריקה, מצביעים על כך שלפני הצטרפותם לארגון הם הכישו את עובדת גמדותם, גם מול תזכורות סביבתיות תמידיות כגון נעיצת מבטים, התגרירות והשפלות. אחרי ההצטרפות לארגון וההתמודדות המוצלחת עם שיגרת ההתמודדות עם זהותם כגמדים על ידי צפייה באחרים הדומים להם, אנשים אלו הצליחו לחוות את חיייהם בצורה שמחה ובטוחה. הכוח החברתי של הארגון נותן לחברים בו תחושת בטחון. על ידי מציאת קהילה של אנשים החולקים את אותן תכונות גופניות וניסיון חברתי, החברים בארגון רואים דמויות חיקוי עם עבודה, משפחה ובית, ומבינים כי כל יתרונות החיים הינם ברי השגה עבורם ועבור הילדים הגמדים שעשויים להיוולד להם. המספרים המצטברים של ילדים גמדים והדחייה האידיאולוגית של ניתוחי הארכת גפיים משקפת את הגישה האופטימית הזו. הדוגמה של ארגון הגמדים מראה כי קבוצות תמיכה יכולות לספק בסיס חזק להגברת התפיסה העצמית ובנייה הדרגתית של בטחון להצלחה גדולה יותר בחיים החברתיים והתעסוקתיים.

אפילפסיה מציבה מספר אתגרים מפחידים, ובכלל זה בידוד חברתי ופוליטי. אנשים רבים עם אפילפסיה אינם מכירים אנשים אחרים עם אפילפסיה. באופן רגיל, אלא עם מישהו חבר בקבוצת תמיכה, הוא אינו יכול להפיק תועלת מהמבנה החברתי. שנית, אלה עם אפילפסיה חייבים לקבל החלטות קשות לגבי השליטה בידע והשאלה האם לחשוף את עובדת מחלתם אם לא. בחשיפה, האדם מסתכן בלהפוך ל"מפוקפק", בשימוש במינוח של גופמן. כל עוד אנשים תופסים את מצבם כמביש, או מאמינים כי לחברה יש את הזכות לראות את מצבם כמביש, הם יהיו שבויים בסטיגמה המקיפה את מצבם.

ההפניה לקבוצות תמיכה יכולה להיות צעד חשוב מאוד עבור אנשים ובני משפחותיהם המושפעים מהמחלה. קבוצות התמיכה מעוצבות כך שיתעלו מעל השונות בסגנונות החיים של החברים בהן, מתוכננות באופן שמדגיח את התכונות והניסיונות המשותפים, ובכך מעודדות את ההזדהות עם אחרים בקבוצה ומפיקות תועלת מהחזק של הקהילה. ניתן להשתמש בחזק בכדי להגביר את התפיסה האישית והביטחון הכללי, ובאותו הזמן, החברים יכולים

להשתלב בקהילה ובחינוך הציבורי. אם האנשים יוכלו להפנים את הפילוסופיה של התנועות לזכויות הנכים ולהתמקד באמצעים הפוליטיים, החברתיים והאחרים העומדים לשימושם, הם יוכלו לבצע צעדים משמעותיים לקראת השגת החופש מסטיגמה.

מאת ג'ואן אבלון, מחלקה לאנתרופולוגיה, אוניברסיטת קליפורניה, אפריל 2002. תרגום: בן אבינר, מרכז חינוך לאפילפסיה ע"ש אניטה קאופמן, המרכז הרפואי האוניברסיטאי סרוקה, מאי 2006.