

קורס: התהוות הזהות העצמי בעידן הפוסט מודרני
המחלקה למדעי ההתנהגות
המסלול לתואר שני באנתרופולוגיה
תשס"ו
מרצה: דר' קרול קדרון

האם אני באמת חולה?
הבניית הזהות העצמית של חולי אפילפסיה

מגישה: נירית חדז'ס
תעודת זהות: 54920897

הקדמה

במסגרת הקורס העוסק בהתהוות הזהות העצמית בעידן הפוסט מודרני, בחרתי לכתוב עבודה העוסקת בבדיקת הזהות העצמית במעבר מאדם בריא לאדם חולה. החלטתי להתמקד במחלת האפילפסיה מכיוון שבחלק גדול מהמקרים המחלה מתגלית בשלב ההתבגרות ולא עם הלידה, ופריצת המחלה היא פתאומית על ידי התקף אשר מוגדר בכמה רמות, אשר אפרט בהמשך. לכן ניתן לזהות את המעבר הדיכוטומי בחיים לפני המחלה (בריאות) ולאחר פרוץ המחלה(חולי).

שאלות המחקר שהעסיקו אותי הן: כיצד משפיע גילוי המחלה על התנהגות החולה ובני משפחתו, באיזה פרקטיקות התנהגות משתמשים החולים ובני משפחותיהם בספרה הפרטית והציבורית, האם קיים מעבר דיכוטומי בין שתי הפאזות? האם הם בכלל חושפים את עצמם בספרה הציבורית. האם גילוי המחלה השפיע על יחסיהם עם עצמם, עם משפחתם, ועם הסביבה. האם בעידן הפוסט מודרני אשר בו הפרט יכול להיות מיוצג על ידי ריבוי זהויות, האנשים יכולים להיות בעלי זהות שונה בכל סביבה בה הם נמצאים, האם העצמי הוא גמיש וניתן לשינוי בתוך שיחים שונים, ובמקרה הספציפי שאני בחרתי לחקור, האם האדם יכול להיות חולה ובריא בעת ובעונה אחת. והאם הוא בונה לעצמו זהות חדשה בעקבות גילוי המחלה?

לצורך עבודת המחקר נעזרתי במרכז לחינוך לאפילפסיה, הממוקם במרכז האוניברסיטאי הרפואי "סורוקה". המרכז הוקם לפני כשנתיים על ידי תורמת מארצות הברית, אשר בעצמה חלתה באפילפסיה, ומטרת המרכז להביא למודעות הציבור את האמת הרפואית על המחלה ואת משמעויותיה החברתיות, וכן לתמוך בחולים. רציתי להשתתף בקבוצות תמיכה אשר חשבת שמתקיימות במרכז, אך בפועל התברר לי שכל הניסיונות להקים קבוצות תמיכה, נכשלו, מכיוון שהחולים לא הסכימו להגיע למרכז. עיקר העבודה של המרכז הוא קיום הרצאות במסגרות בתי ספר, ותמיכה בחולים על ידי שיחות טלפון רבות וביקורי בית. ולכן שדה המחקר שלי התבסס על קיום ראיונות עם עובדות המרכז, אשר דרכן הגעתי לחולים נוספים אשר הסכימו לחשוף בפני את סיפור חייהם.

את עבודתי חילקתי לכמה פרקים:

פרק המבוא – אסקור את התיאוריות העוסקות בעידן הפוסט מודרני, וזהות העצמי בעידן הפוסט מודרני.

פרק השני – אתאר בקצרה את מחלת האפילפסיה והשלכותיה בהיבט החברתי.

פרק המרכזי – אעסוק בשדה המחקר, ואדון בממצאים שהעליתי מהראיונות וסיפורי החיים שניהלתי עם החולים ובני משפחותיהם.

פרק הסיום – אנתח ואסכם את הממצאים תוך שזירתם לתוך התיאוריות שעוסקות בזהות העצמית בעידן הפוסט מודרני.

תיאוריות זהות בעידן הפוסט מודרני

לפני שאדון בתיאוריות העוסקות בזהות העצמי בעידן הפוסט מודרני, אנסה להגדיר בעזרת חוקרים שונים מהי פוסט מודרניות. בסקירת הספרות שעשיתי מצאתי הרבה הגדרות לעידן הפוסט מודרני על ידי חוקרים שונים, וכל חוקר מביא את הגדרתו על פי עולם הידע שממנו הוא הגיע.

יש צורך בתיאור השתלשלות היסטורית, כדי להבין מדוע התקופה היום נקראת פוסט-מודרנית. התקופה המודרנית שאופיינה בהלכי רוח ובשיחים הפועלים על פי ההיגיון ועל פי התבונה ולא רק על פי אמונה ודת, הגיעה לידי משבר במיוחד לאחר מלחמת העולם השנייה, כאשר אנשים ראו שבשם "הרציונליות" ו"מדעיות" נערכו מעשי הרג ואלימות. Dickens (1994), קרמפף (1998). החשדנות והאנטגוניזם כלפי מדעיות ורציונליות היו רק צד אחד של תופעה חברתית רחבה יותר של התפוררות מקורות הסמכות ומוסדות הסמכות המסורתיים החל במנהיגות הפוליטית, אנשי ציבור אשר גילו אצלם מעשי שחיתות וכי"ב, דרך המדע והמדענים שנתפסים כדואגים יותר לביתם ולקריירה ופחות כמי שפועלים מתוך רצון לעזור לחברה. נוצרה עמדה חדשה, אשר נולדה מתוך אי נחת, אי נחת מתיאוריות פוליטיות מסורתיות (כגון ליברליזם ומרקסיזם) שאינן מסוגלות לתת דין וחשבון לתופעות הפוליטיות הייחודיות למאה העשרים (נאציזם, גלובליזציה, חברות רב-תרבותיות). אי נחת מן ההבחנה הפילוסופית הפשוטה בין אונטולוגי לאפיסטמולוגי, כלומר בין מה שקיים, ובין מה שיודעים. הפוסט מודרניזם הציע דרך חדשה להבין את ההווה, ובכך הוא הציע בעצם דרך חדשה להבנת העבר, כי הוא נותן פרשנות חדשה להיסטוריה של המודרניות, והוא דורש מאתנו התייחסות לשיחים השונים והמגוונים שקיימים, ולא להתייחס רק לסיפור אחד של מודרניות.

הפוסט מודרניות טוען גורביץ (1997), הוא נסיון לתת הסבר כלשהו על העולם, ובניסיונות להתמקד בעיקר, שהוא לחלץ מתוך ההגמוניה השלטת של תרבות הרוב, קולות אחרים, המצביעים על אפשרות לקריאה נוספת, מינורית, קריאה של מיעוט בצד הזרם המרכזי של התרבות. הפוסט מודרניזם מוגדר כסוכן של פתיחות ויצירתיות לקולות לא חתומים, בלתי קריאים, לא מיוצגים בסדר הסימבולי, בתוך עולם שכבר איבד מהגדרותיו המכוננות. מחזק את ההגדרה הזו אופיר (תשנ"ז) המגדיר את הפוסט מודרניות כאפיון של סוג פרקטיקות ועמדה הננקטת ביחס לתרבות או לאחד מענפיה. הפוסט מודרניזם כמנסה לראות את הדקויות בתוך רע מוחלט, או בתוך שיח של צדק ואמת מוחלטת.

השיח המרכזי שהחל להיות רווח הוא שאי אפשר להאמין לאיש או לאמת מדעית מסוימת, ויש צורך למצוא מושגים חדשים, כדי לתאר מציאות חדשה.

לסיכום מה שמאפיין את התקופה הפוסט מודרנית הוא מציאות בלתי יציבה, שיחים שונים, הכל ניתן לשינוי, למניפולציה אנושית, גם בהיבט הכלכלי והפוליטי וגם בהיבט הפסיכולוגי, חברתי.

העצמי בתקופה הפוסט מודרנית

ה"עצמי" הוא המערכת האינטגרטיבית הגופנית והמנטאלית אשר אחראית על תפקודו של האדם. מתוך חוויות החיים, האדם מגבש בתוך העצמי שלו את הערכים, האמונות והיעדים. מרכיבים אלו מכוונים את תפקודו של העצמי. כמו כן, במהלך התפתחות העצמי מתגבשת גם פילוסופיית החיים של האדם. מטרת העל של העצמי היא מציאת מקומו של הפרט בתוך הקיים, העצמי מנסה להרחיב את שליטתו והשפעתו, ושואף להיות הכל יכול קוזארי (2004).

התיאוריות השונות של אישיות אינן צומחות בחלל ריק. הן אינן רק תוצר של מחקר והסתכלות על העולם אלא גם ואולי בעיקר, תוצר של האמונות לגבי טבע האדם של המחזיק בהן. מי שרואה באדם יצור חלש, הנתון להשפעות סביבתיות, ינקוט בתיאורית "structure", זאת אומרת המבנה יוצר את הזהות, ומי שרואה באדם כפועל על הסביבה ומעצב אותה על פי צרכיו ינקוט בתיאוריית ה"agency", כלומר לאדם יש שליטה מסוימת על חייו. במלים אחרות באיזו מידה האדם חופשי להתנהג כרצונו והוא אדון לגורלו, והאם מבנה האדם כפי שהורש לו הוא הקובע את אישיותו או הסביבה שבה הוא חי יש השפעה רבה והיא המעצבת אותו.

השאלה הנשאלת האם האדם יכול להשתנות במהלך חייו, כפי שטען אריקסון, או שטבע האדם נקבע עם הולדת האדם ואינו בר שינוי משמעותי כפי שסבר פרויד. ביטמן אירית ו...[אחרים] (1992). כיום נוטים לאמץ את גישת הביניים הטוענת, שהסביבה משפיעה באופן שונה על בני האדם השונים במבנם. כל התיאוריות בפסיכולוגיה ניסו לפתור את הבעיה המרכזית של "structure" מול "agency" כאשר הגישות הישנות יותר טענו שהאדם פסיבי ומושפע מכוחות פנימיים או חיצוניים והגישות החדשות יותר טענו שהאדם פועל, יוצר ואדון לגורלו.

כפי שהתקופה הפוסט-מודרנית מתאפיינת במגוון וריבוי גישות ושיחים, כאשר אין אמת מוחלטת, שום דבר אינו יציב ומוחלט, כך גם העצמי על פי התיאוריות השונות הוא נזיל, משתנה, מרובה זהויות. כפי שטוען Hall (1996) ואין גרעין יציב. זהות העצמי שבורה ומבוקעת, ויש כל הזמן אינטראקציה בין השיחים. השיחים משתנים מתקופה לתקופה, ואנחנו תופרים את הזהות בין השיחים השונים. יש לנו מעין עלילה מרכזית, וסביבה אנחנו בונים ומחליפים זהויות. לטענתו הזהות בעולם הפוסט מודרני הוא תהליך בלתי נגמר של הגיה ותפירה מחדש, יתר הגדרה ולא הכללה, תמיד יש יותר מדי או פחות מדי, אף פעם אין התאמה, הזהות בנויה כל הזמן על משחק של שונות, ולכן בגלל שהיא בנויה על תהליך של שונות, יש כל הזמן תהליך של שבירה, הדגשה של גבולות סימבוליים וייצור של קווי גבול דמיוניים. מוסיף על כך מור (1999) הטוען שבתקופה המודרנית והפוסט מודרנית יש איזשהו געגוע לסינתזה מטאפיזית של העצמי, מכיוון שאנו חווים פרגמנטציה בעולם של פרשנות אין סופית. גורביץ (בתוך מור 1999) מוסיף לכך שיש בנו כל הזמן צורך להגדיר את מקומנו ולהגיע לעצמאות אישית ולהגיע לאחדות פנימית.

Holland (1997) טוענת שקיימת כל הזמן הבנייה עצמית, אנחנו כולנו יוצרים מנגנונים חדשים שעוזרים לנו להבנות זהות חדשה, יש כל הזמן חיפוש אחר הזהות האמיתית. כל הזמן מתקיים שיח בין האדם לבין עצמו ולבין סביבתו ודרך זה העצמי כל הזמן נבנה מחדש.

Cushman (1990) טוען שאנחנו צופים בשני מהלכים חשובים במאה העשרים, שינוי בזהות העצמי ממגבלות מגדריות לעצמי ריק, ושינוי בכלכלה, מכלכלת חסכון לכלכלת הלוואה, לדעתו

שני התהליכים מתקיימים בו זמנית לא במקרה, אלא במכוון. כלכלת המדינה שמעוניינת בצרכן הבלתי נלאה, מבנה את הזהות הריקה, שמחפשת כל הזמן כיצד למלא את צרכיה ולהגיע לידי סיפוק או גאולה. שלושת הנהנים העיקריים מתהליכים נרקסיסטיים אלו, הם המדינה המודרנית, תעשיית הפרסומות, ותעשיית העצמי המשופר (מטפלים, פסיכולוגים, ותרפיסטים למיניהם), אשר דואגים כל הזמן לטפח את האידיאולוגיה הזו. ולכן בני האדם בעידן הפוסט מודרני, צורכים נרטיבים, מותגים, כי הם מרגישים כל הזמן ריק, המילוי תמיד זמני, ותעשיית הקפיטליזם המודרני והתרבות, מבנה את העצמי על ידי ייצוגים שונים מעולם הפוליטיקה והכלכלה.

Rose (1996) טוען שהגיניאולוגיה של הסובייקט העצמי, אינה היסטוריה של רעיונות, אלא ביסוסה הוא על מחקר של פרקטיקות וטכנולוגיות של עבודת העצמי. בניית עבודת העצמי מורכבת מצורות של מחשבה, טכניקות של שיגרה, בעיות של ארגון, והבניית הסמכות על העצמי. בתקופה הפוסט מודרנית האדם נדרש להיות סוכן אקטיבי, אוטונומי, חילוני ואחראי לגורלו. Delanty (2000) טוען שהפוסט מודרניות, בהקשר של העצמי הוא הרחבה, של אותו שיח הטוען ששורשי הפוסט מודרניות היו קיימים כבר בתקופה המודרנית, והניתוח של המודרניות החלה הרבה לפני תקופת הנאורות, ולכן גם העצמי בתקופה הפוסט מודרנית מאופיין בהעמקה של סקפטיקזם, ספקנות, שבירה והרחבה של רפלקסיביות נזילה תרבותית. Delanty (2000) אומר שהפוסט מודרניות הוא רק מודעות עצמית של ההבנה שיש גבולות למה שניתן להגיד ולעשות. העצמי נע כל הזמן ביחס בינו לבין האחרים, אם זה מול אלוהים, או מול טבע, או מול מלחמות בתקופה המודרנית, ואילו בתקופה הפוסט מודרנית, העצמי הופך להיות בעדיפות מול ומעל לאחרים. התקופה הפוסט מודרנית מכריחה אותנו לראות את האני דרך העיניים של האחר. הסובייקטיביות מובנית מחדש מסביב לאחריות חדשה להיסטוריה ולטבע. ההמצאה מחדש של העצמי, תחת התנאים של שונות היא אחת מהמשימות המרכזיות בתקופה הפוסט מודרנית. Holstein & Gubrium (2000) יוצאים כנגד תיאורטיקנים הטוענים ש"העצמי" החברתי אינו קיים בתקופה הפוסט מודרנית ואומרים שהעצמי החברתי בהחלט קיים, והוא יסוד מרכזי בחיים העכשוים שלנו. כיום יותר מפעם העצמיות שלנו לטענתם מנוהלים תחת חסות ארגונית מבנית. כפי שטוענים עוד תיאורטיקנים לגבי העצמי המובנה על ידי מבנה-על. אנחנו חיים בתוך קהילות, עובדים במפעל או במשרד, חוזרים הביתה למשפחה, שולחים את ילדינו לבית הספר, משתתפים בקהילות דתיות שונות, מתחלקים בצרותינו בקבוצות תמיכה, ומסיימים את חיינו בבתי אבות. לכל מוסד חברתי כזה יש צרכים משלו, של עשייה ומיסגור של דברים הרלבנטיים למשתתפים. המוסדות האלו מציעים לנו חושים מסוימים של מי ומה היינו ומה אנחנו יכולים להיות. כאשר אנחנו פועלים תחת הצל של אותו מוסד, עבודת העצמי מתקיימת תחת הפרשנות וההוראות הכלליות להתנהגות העצמי הנדרשת לתפקד בצורה יעילה בסצנה דחוסה זו. ולכן עם הגידול במבנים המוסדיים יש על העצמי יותר דרישות מפעם.

Bury (1998) במאמר העוסק ביחס בין חברה ובריאות, טוען שכמו בכל התחומים האחרים גם בתחום של יחס החברה לבריאות וחולי ישנו שינוי בתקופה הפוסט-מודרנית. החברה עברה מאובייקטיביזם, רציונליזם ועניין רק בהיבט הרפואי, להתעניין גם בבריאות ובאנשים. כיום יש מקום למבנה פלורליסטי וקולות שלא היו נשמעים משפיעים יותר. לדוגמה נשמעים קולות לגבי בריאות של נשים או נכים, שומעים את קולות החולים עצמם, יש התייחסות לשונות אתנית

וכיום יש שילוב של מומחיות וקולות מלמטה, והבנה שקיימת שונות אך היא לא דווקא, מסמלת אב-נורמליות.

התיאוריה הפוסט מודרנית לגבי העצמי בהקשר של מחלה ניתנת להסבר דרך Crossley (1999) ו – Frank (1995). הם טוענים שלהבדיל מתקופות קודמות שבהם החולה נדרש להיות פסיבי ולהוות רק אובייקט בעיני הרופא, בתקופה הפוסט מודרנית העצמי של החולה הופך להיות חלק פעיל במחלה סובייקטיבי ורפלקסיבי והמחלה מהווה שינוי משמעותי בזהות החולה. החולים לעיתים בגלל הטראומה שבה הם נמצאים, מעלים בסיפורי החיים שאלות מהותיות וקיומיות בנוגע לזהות שלהם, שאלות בנוגע ליחסיהם עם אחרים, באיזו צורה חיו את חייהם, סדרי עדיפויות ושאלות על משמעות החיים. לדעת Crossley (1999) יש לבדוק האם שינוי זה מוביל ליותר רפלקסיביות ושחרור של החולה, או שזוהי סמל להעמקה של ארגון וצייתנות אצל החולה כפי שטוענת הגישה הפוקיאנית, מילס (2005).

Frank (1995) מרחיב ואומר שהרטוריקה של העצמי כפרוייקט לשינוי התפתחה במאה העשרים מתוך המחשבה שאירועים וחוויות מסוימות המובנים דרך הסיפור הם הזדמנות לשינוי העצמי, וסיפורי חולי הם דוגמה עיקרית לכך. במחקרו הוא מוצא שבמרבית סיפורי החולי יש שינוי עצמי והמחלה שימשה כמניע, כזרז לכך. אני אבדוק זאת דרך סיפורי המרואיינים שלי. לסיכום, תיאוריות הזהות העצמי: בעידן הפוסט מודרני, הקורא תיגר על הרבה מוסכמות ואמיתות מוחלטות, גם העצמי שהיה מובחן ומוגדר, הופך להיות גמיש, שבור, נבנה מחדש, מחליף זהויות על פי השיח שבו הוא נמצא ברגע נתון. העצמי נתון להשפעות פנימיות וחיכוניות ועל פיהן הוא נבנה ומבנה את עצמו.

משמעות השיח הטיפולי בעידן הפוסט מודרני

מכיוון שבעידן הפוסט מודרני העצמי זקוק לחיזוק וטיפוח בלתי נלאה, השיח הטיפולי הקשור בהבניית הזהות העצמי, הפך להיות חלק מרכזי בתיאוריות הסוציולוגיות והפסיכולוגיות. השיח הטיפולי בעידן הפוסט מודרני נותן לנו גיוון חדש של המרת זהויות, כי ביסודותיו יש כמה אפיונים המחזקים את האפשרות לעסוק באני:

- יש מודעות לכך שיש קיום עצמי ושיש לחפש אותו.
 - השיח התרפויטי, רואה כערך עליון את שחרור העצמי, את האפשרות לשפר את העצמי האמיתי, יש בו כל הזמן התפתחות ליניארית הבנויה על כך שאם נדע לעבור צעד צעד, נגיע לסיפוק, לגאולה, למימוש העצמי.
 - העצמי הופך להיות המרכז, העצמי הופך להיות תחביב, אובייקט מובחן, אובייקט נפרד מהקהילה, המשפחה. התפתחות העצמי דרך הרפלקציה, ה"עצמי" הופך להיות אובייקט צרכן כפי שטוען Cushman (1990) דרך מוסדות שונים (מכוני כושר, בריאות, קוסמטיקה, טיפול נפשי וכ"ו"ב).
 - נבנים אתרים לעבודה על ה"עצמי" קבוצות לתמיכה עצמית, כתות, דתות וכ"ו"ב. הפרקטיקות של תחזוקת העצמי בנויות על כמה עקרונות:
 - א. כל עצמי זקוק לעידוד ולטיפול.
 - ב. קיים צורך להשלים את עצמנו בצורה יעילה, זאת אומרת כל הזמן קיימת רפלקציה עצמית, בדיקה עצמית: איך הייתי היום, אתמול, איך הייתי מול עצמי, מול משפחתי מול הורי.
 - ג. המשפחה היא בית גידול להבנת העצמי, אני בונה את עצמי דרך המשפחה, אחר כך אני מתנתק מהמשפחה ובודק את עצמי מולם.
- דוגמא מצויינת לשיח הטיפולי הקיים בעידן הפוסט מודרני בספרה הציבורית, היא תוכניתה של Oprah Winfrey. לפי ניתוחה של Illouz (2003) שיח טלוויזיוני זה הוא סוג של תיווך והחזרה למרכז של הסובייקט העצמי אשר נשחק תחת גלגלי הקפיטליזם המודרני. וכפי שבמאה השמונה העשרה, התפקיד של הספרות היה לתווך בין החיים הפרטיים לחיים הציבוריים, כך כיום, התרבות בכלל והטלוויזיה בפרט, משמשות כערכת כלים (Kit) לטיפול פסיכולוגי תרפויטי בעצמי הסובל, השבור ומשמשות כרפלקציה לאדם. כיצד הוא נראה ומה הוא צריך לעשות כדי לשפר את עצמו ולהגיע ל"גאולה".

מחלת האפילפסיה והשלכותיה החברתיות

האפילפסיה היא המחלה הנוירולוגית השכיחה ביותר. לרמן (1989) לפי סטטיסטיקות שונות בעולם, לוקים במחלה בין 5 ל-8 פרומיל מכלל האוכלוסייה. היא פוגעת יותר בזכרים מאשר בנקבות, ושכיחותה בילדים כפולה מזו שבמבוגרים.

ההתקף האפילפטי נגרם באופן ישיר על ידי סערה חשמלית החולפת במוח, אשר משבשת את תפקודו ושניתנת להדגמה באמצעות מכשיר הנקרא אלקטרואנצפלוגרף. ההתקפים עלולים להתחיל בכל גיל מהלידה ועד הזיקנה. הסיבות משתנות לפי הגיל. במרבית המקרים מתחילה המחלה בגיל הילדות. המחלה נפוצה במידה שווה פחות או יותר בכל הגזעים, בכל ארצות העולם, בקרב כל השכבות החברתיות. הדעות הקדומות ואמונות ההבל לגבי האפילפסיה, שזוהי מחלה מסתורית ומפחידה, נפוצות בכל העולם ומשותפות לכל התרבויות והדתות.

גורמי המחלה הם שונים ורבים וההתבטאות הקלינית היא רב גונית: ישנו ההתקף הגדול אשר נקרא: "גרנד מל" אשר מלווה בנפילה, (ולכן מחלת האפילפסיה נקראת גם מחלת הנפילה) פרכוסים, איבוד ההכרה, וישנם התקפים קטנים אשר מתבטאים בצניחת ראש או קריסה, ריצוד של גלגלי העיניים והעפעפיים, קרטוע קצר של אחד הגפיים, בהייה לכמה שניות והתנתקות מהמציאות וכיו"ב. לאחר שאדם מאובחן כחולה אפילפסיה, נעשים לו אבחון ובדיקות תקופתיות אשר על פיהן נותנים לו מינון תרופתי מדויק, כדי שיהיה לו איזון מבחינת התרופות, וכך ב-90 אחוז מהמקרים האדם לא חווה יותר התקפים גדולים של אפילפסיה. ההדגשה במחלה זו על האיזון התרופתי כדי, כפי שאמרה לי המנהלת של המרכז "אפשר יהיה לחיות טוב עם אפילפסיה".

מאפיין מרכזי של אוכלוסיית חולי האפילפסיה לפי פרדקין-מוצפי (1995) הוא הנוהג להסתיר את מצבם הרפואי מן הסביבה, שחושבת אותם ברוב המקרים לבריאים. הפחד שלהם נובע מהתיוג שלהם כאדם נכה וחולה שלא יכול להשתלב בחברה, אעסוק בסוגייה זו בפרק העוסק בממצאים משדה המחקר שלי. חולי אפילפסיה רבים לטענת פרדקין-מוצפי (1995) חרדים מכך שאם תתגלה המוגבלות, תשתנה זהותם בעיני האחרים וירד ערכם. לטענתה החולים תופסים את מחלתם כערעור על זהותם הבסיסית והם משקיעים מאמצים רבים לשליטה באינפורמציה על מחלתם כדי שיוכלו לנווט את האינטראקציה האנושית כך שהאחרים יתיחסו אליהם כאל אנשים בריאים.

ההחלטה לחשוף את המחלה או להסתירה, תלויה בתפיסה שתופס החולה את מידת תיוגו, ובהתנסותו בתגובות של קבלה ודחייה מן הסביבה. מוסיף על כך גם לרמן (1989) הטוען שחולים רבים סובלים מבידוד חברתי עקב היחס המתנכר הדוחה והמפלה מצד הסובבים אותם. גם כצנלסון (1998) טוענת שאחת מהבעיות העיקריות של המחלה היא יחס הסביבה אל החולה. תחושת הבושה המלווה את החולים, ותחושת הערעור על זהותם הבסיסית קיימת כל הזמן אצלם, ויש חרדה מתמדת מפני הופעה פתאומית של התקף בלתי נשלט, אשר יכול לגרום לחוסר שליטה עצמית ואובדן ההכרה. בראיון שקיימתי עם מרכזת המקום עולה הבעיה הזאת בצורה אינטנסיבית ביותר, והיא מספרת לי על הרבה מקרים שאנשים לא מוכנים לבוא למרכז, אלא רק

לדבר בטלפון. היא טוענת שאנשים משקיעים אנרגיות אדירות בהסתרת המחלה. היא מספרת לי על אישה מבלגיה שמצלצלת אחת לשבוע אך אינה מוכנה להזדהות בשמה, דוגמא נוספת לכך היא נותנת מחייה האישיים שכאשר היא רצתה לפרסם את הכתבה בעיתון על אודות בתה שהיתה חולת אפילפסיה, אמא שלה התקשרה ואמרה "מה אנשים יגידו?". היא מתארת לי מקרים שבהם משלמים לבן הזוג כדי שיסכים להתחתן עם חולה אפילפסיה. או על הורים שבשיחה עם המרכזת אינם מוכנים להגיד את המילה אפילפסיה, ולעתים הורים אפילו מסתירים מילדם את מחלתם. כפי שמספרת לי המרכזת: "אחת הדילמות של חולה אפילפסיה בוגר היא אם לספר מלכתחילה למעסיק, ובכך להסתכן שלא יתקבל לעבודה, או להסתיר, ולהסתכן בכך שיפוטור מיד עם ההתקף הראשון". דוגמא נוספת לכך שאני חוויתי על בשרי, בשיחה שאני קיימתי עם חברתי שבתה גם חולה באפילפסיה, והצעתי לה תמיכה וקשר עם המקום, היא דחתה אותי על הסף, בנימוק שהיא גרה רחוק מהמרכז. ולא היתה מוכנה לשמוע אפילו על תמיכה טלפונית.

לסיכום כפי שטוענים גם Morgan, Calnan, Manning (1985) ההגדרה והחוויה של מחלה מלווה בציפיות והבניות חברתיות. במיוחד במחלות שיש להן סטיגמה. הידיעה שהשפעה של לקוי או פגם כמו אובדן של איבר, או בעיות ויזואליות אחרות, תלויות לא רק באופי המגבלות הרפואיות, אלא גם בהשלכות החברתיות והפרשנויות כפי שניתן לראות זאת גם במחלת האפילפסיה, משפיעה על החולים גם בחברה הפוסט מודרנית, ולכן מידת הנכונות לחשוף את המחלה נמוך. גוף האדם הופך להיות בעל מודעות בצורה המילולית, בעל היבטים לא רק ביולוגיים אלא גם פרשנויות תרבותיות Hahn (1995). בראיונות שערכתי התגלתה לי תמונה קצת שונה: מידת החשיפה היתה גבוהה יותר וניתן לראות סימנים של שינוי של החברה כלפי המחלה הזאת באופן ספציפי ולגבי מחלות בכלל, כפי שארחיב בפרק הממצאים.

שדה המחקר

מרכז החינוך לאפילפסיה ע"ש אניטה קאופמן

המרכז הרפואי האוניברסיטאי סורוקה

" המרכז לחינוך והסברה הוקם במרכז הרפואי סורוקה כחלק מראייה חברתית שנועדה, מצד אחד, לשפר את הידע ולהפחית אצל החולים ובני משפחותיהם את החרדה ואת הנטייה להסתיר את מחלתם, ומצד שני לשנות בציבור הרחב דעות קדומות ואזלת יד במפגש עם חולה בזמן התקף. אנו מאמינים שניתן לשנות זאת על ידי מסירת מידע נכון על המחלה, לימוד עזרה ראשונה במקרה של התקף והעלאת הנושא למודעות" (מתוך אתר האינטרנט של המרכז 2006).

המרכז עצמו הינו משרד צנוע בתוך בית החולים, הכולל שני חדרים, אשר משם מתנהלת פעילות ציבורית ענפה בכל רחבי הארץ על פי ההגדרות והמטרות, אשר שם לעצמו המרכז. הפעילות הענפה מתקיימת על ידי שתי עובדות, המרכזת אשר בתה היתה חולת אפילפסיה בקטנותה, ועובדת צעירה בשירות לאומי אשר חולה במחלת האפילפסיה. במרכז קיימים סוגים שונים של דפי מידע, מצגות, פוסטרים אשר מנסים לעזור בחשיפת המחלה לציבור הרחב (הוספתי אותם לנספחים של העבודה).

המרכז עצמו משמש רק כאתר מנהלי, מוקד טיפולי טלפוני, ובתוכו לא מתקיימת כלל פעילות תמיכה, לא כקבוצות תמיכה ולא כטיפול אישי פרטני. זה מבסס את הטעונונים אשר העליתי לגבי אופי המחלה ויחס החברה למחלה ספציפית זו. כאשר שאלתי את עובדת המרכז לגבי קבוצות תמיכה, היא ענתה לי שהם ניסו להקים כמה פעמים קבוצות תמיכה, אך בכל פעם שזה הגיע לשלב הביצוע, לאחר תיאומים ותזכורות רבות, האנשים ברגע האחרון מסיבות שונות ומשונות ביטלו את השתתפותם.

אוכלוסיית המחקר

אוכלוסיית המחקר כללה חמשה אנשים, קיימתי ראיונות עם ארבעה חולי אפילפסיה, ואחד עם מנהלת המרכז אשר בתה היתה חולת אפילפסיה. אחד הראיונות היה עם חולת אפילפסיה אשר עובדת במרכז, ושאר הראיונות עם חולים אשר קיבלתי את פרטיהם דרך המרכז והסכימו לחשוף את סיפורם בפני, בלי שהתנו זאת בשום תנאי (כמו חשיפת שמם המלא ופרטים ביוגרפים על עצמם).

הראיונות נערכו לפי זמינות המרואיינים באוניברסיטה, במרכז עצמו, או במקומות נייטרלים אחרים, כאשר אחת המרואיינות שהצעתי לה שאבוא לביתה, ציינה בפני שאינה מעוניינת שמשפחתה תהיה נוכחת בזמן הראיון, על אף הפתיחות הגדולה לנושא, שהפגינה במהלך כל הראיון עצמו.

כל החולים במחלה חוו לפחות התקף "גרנד מל" אחד, ולגבי שלושה מתוך הארבעה זה היה האבחון הראשון למחלה. חלקם חוו התקפים קלים יותר לפני כן, אשר רק בדיעבד לאחר ההתקף הגדול ואשפוז הכולל בדיקות נוירולוגיות מקיפות אובחנו כחולי אפילפסיה. אחת מהחולות אובחנה כחולת אפילפסיה לפי ההתקפים הקלים ורק לאחר מכן חוותה התקף גדול.

שלושה מרואיינים היו בגילאים שבין תשע עשרה לעשרים ורק אחת היתה בשנות החמישים המוקדמות לחייה. האישה המבוגרת היא נשואה ובעלת משפחה, ובעלה ליווה אותה לראיון והיה נוכח ושותף פעיל לראיון, ובכך היתה לי גם אפשרות לשמוע בקול ראשון כיצד בן זוג קרוב מתייחס לנושא. בשאר הראיונות נכח רק האדם עצמו ורק דרכו יכולתי להבין כיצד החברה הסובבת אותו, מהמעגל האישי ביותר עד הרחב ביותר, מתייחס למחלה ולזהות של האדם החולה. מבחינה מגדרית ראיינתי ארבע נשים וגבר אחד, יכול להיות שזה נובע מכך שנשים פתוחות לדבר על עצמן יותר מגברים, אך לא אכנס לסוגיה הזו.

מתודולוגיה

הראיונות עצמם היו ראיונות פתוחים, כאשר בתחילת כל ראיון הצגתי את המסגרת בה אני עורכת את המחקר ואת נושא המחקר. והשאלה המרכזית אשר שאלתי את המרואיינים, היתה: "כיצד השפיעה המחלה על חיךך?" ובהמשך ביקשתי שיספרו לי את סיפור חייהם לפני אבחון המחלה, לאחר ההתקף הראשון, וכיצד מתנהלים חייהם היום, באיזה פרקטיקות התנהגות הם משתמשים בספרה הפרטית והציבורית בהקשר של המחלה, וכיצד הם רואים את עתידם.

השימוש במתודולוגיה זו נובעת מתוך הטענה הנשענת על ספרה של לומסקי – פדר (1998)

ש"סיפור חיים הוא אוסף אירועים והתנסויות אותם בוחר היחיד להציג (באופן מודע ובלתי מודע)

כמהלך חיים, והאמצעים הרטוריים בהם הוא משתמש כדי לתארם. סיפור מהלך החיים המחבר

בין העבר, ההווה והעתיד של המספר, נותן לרצף זה משמעות ומהווה נדבך מרכזי בזהותו של

המספר. לכל אדם כמה גרסאות לסיפור חייו, וכל אחת מהן מייצגת קשרים מורכבים בין היבטים

של מציאות חיצונית לבין רבדים שונים של עולמו הפנימי".

סיפור החיים או האופן בו בוחר היחיד להציג עצמו לאחר, באמצעות סיפור חוויותיו, מלמד לא

רק על ההווה שלו (תפיסתו העצמית), באמצעות העבר (אותו הוא מבנה), אלא אולי יהיו לכך גם

השלכות לעתיד, של האדם עצמו, ואולי על העתיד של החברה והסביבה שבה הוא חי.

הסיפור משקף את אפיונו של המספר, כלומר את המשמעות והפרשנות שהאיש המספר מקנה

לחייו ולאירועים במהלכם. וחיזוק לטיעון זה בהיבט של סיפורי חולי, אשר בהם עסקתי במחקרי

הוא מחקרו של Frank (1995) האומר שבסיפורי חיים של אנשים חולים אפשר להבחין בסוג של

שינוי זהות.

לכן מתוך טיעונים אלו החלטתי לבחור בשיטה פרשנית זו ודרכה לבדוק האם קיים בכלל שינוי

בזהות העצמי לפני ואחרי גילוי המחלה. ומהן פרקטיקות ההתנהגות במעבר מזהות של אדם בריא

לזהות של אדם חולה.

נתונים משדה המחקר

שניידר וקונרד בתוך פרדקין-מוצפי (1995) מצאו כי המאפיינים הרפואיים של המחלה אינם מסבירים את השוני בדרך התמודדותם של החולים עם מצבם. הם טוענים שהמשתנה המשמעותי ביותר המבחין בין החולים בהקשר זה, הוא יכולת ההסתגלות. והם מגדירים זאת כ"יכולת החולים ליצור אסטרטגיות מתאימות לניהול חייהם ולשליטה בהשלכות האישיות והחברתיות של מחלתם". הקריטריונים המבחינים בין חולים שונים בהתייחס למשתנה ההסתגלות הם:

1. עד כמה המחלה נתפסת על ידי החולה כמתויגת עם סטיגמה שלילית.
 2. החשיבות שמייחס החולה לשמירת האבחון בסוד.
 3. באיזו מידה הצליח החולה לפתח פרקטיקות התנהגות והסתגלות מוצלחות לדעתו.
 4. עד כמה תופס החולה את המחלה כמפריעה לחייו.
- ניסיתי בניתוח הראיונות לבדוק את הקריטריונים הללו שנראים בעיני החשובים ביותר לבדיקת שינוי זהות במידה וקיימת אצל מרואייני.
- את ניתוח הראיונות בניתי על רצף בין הספירה הפרטית ביותר בעיני (עצמי, בית, משפחה) ועד הציבורית ביותר (רחוב, צבא וכ"ו"ב). אמנם Fahey (1995) במאמרה טוענת שלא ניתן בעידן הפוסט מודרני לעשות חלוקה דיכוטומית מלאה וברורה בין הספירות השונות, אך עדיין ניתן לפי דעתי לשים את הספרות השונות על איזשהו רצף בין פרטי לציבורי, כאשר ספירות כמו הבית והמשפחה הגרעינית נחשבות לפרטיות יותר, ומקום עבודה, אתרי בילויים וכ"ו"ב נחשבים לציבוריים יותר. ולכן החלוקה היא כדלהלן:
- הזהות העצמית בהיבט של העצמי ובהיבט של המשפחה הגרעינית - ספירה פרטית.
- הזהות העצמית בהיבט של מעגל החברים הקרובים - ספירה סמי-פרטית.
- הזהות העצמית בחברה – ספירה ציבורית.
- ולבסוף אבדוק את סיפורי החולי/בריאות האם קיים בהם מימד של שינוי זהות על פי מחקרו של Frank(1995).

א. הזהות העצמית בהיבט של העצמי ובהיבט של המשפחה הגרעינית ספרה פרטית.

בספרות הסוציולוגית והפסיכולוגית חברתית, העוסקת בנושא ההתנהגות בעת מחלה, מוצג לעתים החולה, בר-גל וסוסקולני (1978) על רצף שלבים של פעולות גומלין המתרחשות בינו לבין המטפלים בו, בין גופו ואישיותו ובינו לבין תהליכים מוסדיים שונים. בכל אחד מן השלבים נדרש החולה ללמוד פרקטיקות התנהגות, וביצוע משימות אשר יביאו אותו לתפקוד נורמלי בחברה. המסלול שעוברים החולה ובני משפחתו ניתן לתיאור לפי המודל שבנו חוקרים שונים, בר-גל וסוסקולני (1978) הבנוי על רצף של : הלם, הכחשה, כעס חרדה ודיכאון, ולבסוף התארגנות מחדש. את כל השלבים הללו ניתן היה למצוא אצל המרואיינים שלי. כאשר מרבית הסיפורים החלו בהלם המוחלט בעקבות גילוי המחלה, התכחשות אליה ונסיון להמשיך בחיים "כרגיל", לעתים לאחר מכן הופיעו תגובות של כעס וחרדה "מדוע זה קרה דווקא לי?" "מה יקרה אם אקבל התקף במקום ציבורי?" (אף על פי שתגובות אלו היו מועטות) ולבסוף חזרה לחיים "נורמליים" עם הידיעה שיש לי מגבלות מסוימות.

הנארטיב הסיפורי הבולט ביותר שהבחנתי בו בשלושה מתוך ארבעת הראיונות הוא (אצל שלושת המרואיינים הצעירים) שהזהות העצמית של המרואיינים לא השתנתה כלל מבחינתם, והם כולם מחשיבים את עצמם או כאנשים בריאים לחלוטין או כאנשים בריאים עם לקוי מסוים, וכמו שיש כאלו גבוהים או נמוכים, שמנים או רזים, להם יש את ה"פגם שלהם" שצריך לדעת להתמודד איתו בפרקטיקות התנהגות שונות. ולכן כל אחד מהם בהתאם לתכיפות ועוצמת ההתקפים מגיב למחלה, בצורה שונה. כפי שאומרת אחת המרואיינות לאחר ההתקף הגדול שבו אובחנה כחולת אפילפסיה: "מהר מאוד חיי חזרו לשגרה, וחץ מכך שאני לוקחת כדורים וכבר לא נוסעת למסיבות. אפילו לאחר מספר חודשים חזרתי למסיבות, הפחדים מהתקף נוסף פחתו וחץ מנטילת תרופות חיי הם כפי שהיו לפני ארבע שנים" או משפט אחר "אני עדיין אותו אדם שמח שהייתי לפני ההתקף". "הייתי כמו שאני חושבת שאני עכשיו". "אני לא מרגישה חולה כי לא היו לי התקפים חוץ מההתקף הגדול".

מרואיין נוסף אשר חווה רק שני התקפים גדולים, הפסיק על דעת עצמו לקחת את הכדורים אשר מאזנים את ההתקפים, ציין בפני "אני מרגיש טוב, אני יכול לעשות הכל", "אין מצב שמשוה לא בסדר". כאשר לקחו אותו לבית חולים והושיבו אותו על כסא גלגלים, הוא התנגד ואמר "נראה לכם שאני אהיה על כסא גלגלים" כאשר אני מקשה עליו ושואלת שוב אם יש משהו חריג הוא מדגיש בפני "אין שום דבר חריג". בשיחה עם מרואיינת נוספת, היא גם מדגישה בפני שהמחלה לא גרמה לשום שינוי מבחינתה, שהיא מרגישה בריאה, תמיד עשתה מה שכולם עשו, לא ביקשה אף פעם הנחות או הקלות, ולדעתה, אף להיפך, הוריה דרשו ממנה יותר בגלל או למרות המחלה. המרואיינת המבוגרת אשר חיה עם המחלה כבר יותר משלושים שנה, מסתכלת על המחלה בצורה שונה יותר, אולי בגלל גילה, ואולי בגלל שעל אף היותה מאוזנת תרופתית, היא חווה התקפים קטנים בתדירות גבוהה ביותר. יש לה תחושה חזקה שהמחלה שינתה את זהותה, והיא בהחלט מרגישה כאדם חולה, ולא רק אדם עם פגם או לקוי. היא מרגישה מוגבלת (ללא רישיון נהיגה), עובדת רק בעסק המשפחתי של בעלה. בעלה נמצא צמוד אליה (לדוגמה לצורך בדיקה רפואית, בעלה הביא אותה וליווה אותה). וכל הזמן עולות בה מחשבות כיצד היתה מסתדרת עם המחלה, אם היתה גרה בעיר ולא בשוב קטן, ובלי בעל תומך כמו שלה. כיצד היתה מקימה את הילדים בבוקר, כיצד היתה מביאה אותם לגנים, האם היתה יכולה בכלל להתקבל לעבודה באיזשהו

משרד, או בית ספר, רק בדיעבד היא מודעת לסכנות שהיו יכולות לקרות לה, כאשר הילדים היו קטנים והיא היתה מקבלת התקף (כמו למשל בזמן ההנקה). התרופות של היום גם יותר מעייפות ומתישות והופכות אותה ליותר חולנית, לכן הזהות שלה כחולה אולי יותר גדולה.

תפיסת הזהות העצמית אצל מרביתם היא של אדם בריא אך מבחינת פרקטיקות ההתנהגות בהחלט ניתן לראות שינוי דרסטי. דוגמאות לכך יש רבות: נטילת תרופות על בסיס יומיומי, אי שתיית אלכוהול, הקפדה על שעות שינה מספיקות, אי הליכה למקומות רועשים, עם אורות מרצדים (פאבים, דיסקוטקים, צפייה ממושכת בטלוויזיה). חשש מעשיית רישיון נהיגה, אי גיוס לצבא, או הליכה לחיל לא קרבי. כאשר חלק מהמרוויינים סיפרו לי שלא על הכל הם "מוותרים", מרוויינת אחת טענה בפני שאת כל תקופת ההתבגרות כאשר מרדה בהורים, לא היתה מוכנה לוותר על כלום (שתתה אלכוהול, הלכה למסיבות, לא הקפידה על שעות שינה מסודרות, אי לקיחת הכדורים בצורה מסודרת) ורק אחרי שקיבלה התקף גדול מאוד בנוכחות אחיה (אשר חשב שהיא הולכת למות) הבינה שהיא גורמת נזק לא רק לעצמה, אלא גם לסביבתה הקרובה "לקחה את עצמה בידיים" והתחילה להתחשב בהיותה חולה, ולהקפיד על התנהגות המותאמת למחלה.

וכיום היא מרגישה שהיא מצליחה "לשלוט" כמעט באופן מוחלט במחלה, זאת אומרת שאם תקפיד על התנהגות נכונה לא יקרו לה התקפים. מרווייין אחר לאחר התקף אחד, לא היה מוכן לקבל את היותו חולה, ורק לאחר ההתקף השני הבין שיכול להיות שזה מצב פרמננטי, והתחיל לנטול תרופות ולהקפיד על פרקטיקות התנהגות ההולמת את מצבו, אבל עכשיו מכיוון שהרבה זמן לא היה התקף, הפסיק לקחת כדורים, חזר לשתות, וללכת לישון מאוחר, הוא טען בפני שמדי פעם עולות לו המחשבות, "אולי יהיה לי התקף בגלל שאני עייף, בגלל שאני שותה, בגלל שהפסקתי לקחת כדורים", אך עדיין לא מוכן לשנות את התנהגותו.

כאשר בוחנים את פרקטיקות ההתנהגות לפני ואחרי פרוץ המחלה, ניתן לראות אצל כולם שינויים בהתנהגות, בחלק מהמקרים שינוי קטן ובחלק גדול. השינויים נובעים לדעתי מכמה סיבות: מתוך תקווה שהמחלה היא מצב חולף, (הכחשה, התעלמות) ולכן ממשיכים להתנהג רגיל, או מתוך ידיעה שהמחלה היא דבר כרוני, (הבנה, רצון לשלוט במחלה) ולכן אין ברירה וצריך לשנות הרגלים. לסיכום מבחינת הזהות העצמי מרבית המרוויינים ממשיכים להרגיש כאנשים בריאים אם כי חלקם בפרקטיקות היומיום שינו את התנהגותם, ובהחלט מקפידים על התנהגות המותאמת למצבם הבריאותי.

המשפחה אשר מהווה את הסביבה החברתית שבתוכה מתפתח משבר של חולי ולעתים בה הוא נפתר לפי בר-גל וסוסקולני (1978) משרתת כיחידה ראשונית בכל הנוגע לבריאות וטיפול רפואי. המשפחה אשר מחלה תקפה את אחד מחבריה ניצבת לפני מכלול בעיות חדשות לה לגמרי, ואלו מטילות עליה עול כבד, מתח ולחץ ותובעים ממנה לגייס את מלוא משאביה ולארגן מחדש את מערכת היחסים הפנימיים. התנהגות המשפחה נובעת מכמה קריטריונים, והחשוב מהם הוא זהות החולה (מבוגר או ילד) כוחו וחולשותיו.

בספירה המשפחתית יש איזושהו רצף של תגובות המשפחה למחלה אשר התגלתה פתאום, וזה בהחלט משפיע על הזהות שלהם כאדם בריא או חולה. בשיחה עם המרכזת היא טענה בפני שהרבה הורים, מחזיקים את הילדים החולים בתוך "צמר גפן" כדי שלא יפגעו, כדי שלא ילחצו, ואז אולי יקרה התקף, התוצאה של זה היא שילדים אלו הופכים להיות תובעניים ותלותיים. אך בראיונות שאני ערכתי עלתה תמונה שונה. מרוויינת אחת טענה בפני שהיחס אליה במשפחה לא השתנה, הדבר היחיד שהיא התבקשה "לא לנעול את הדלת כשאני מתקלחת (מהחשש שיהיה לי

התקף נוסף והם לא יוכלו להגיע אליי) מעבר לכך הם סמכו עליי שאדע איך לשמור על עצמי" עוד מרואיין אמר שהמשפחה לא שינתה את היחס אך מדי פעם אמרו "אולי כדאי להיזהר". מרואינת אחרת טענה בפני שהיא לא קיבלה שום הנחות מההורים "אולי בגלל החינוך הסובייטי שלהם" היא נדרשה לעשות את כל המטלות, נדרשה למצוינות, אך מצד שני אסרו עליה לדבר על המחלה בבית (שוב עולה בעיית הסטיגמה של המחלה) ואולי חוסר הדיבור בדיעבד עשה לה טוב לטענתה. אמה לעתים רמזה לה "את יודעת שאת לא בריאה, אסור לך לעשות את זה" וכאשר נסעה למזרח אביה אמר לה שכדאי שתרום את עובדת המחלה (המרואינת סיפרה לי שהיא נוהגת לנסוע לבד בעולם) אך לרוב נדמה לה שאולי בגלל המחלה היא נדרשה תמיד למצוינות גדולה יותר. המרואינת בעלת המשפחה היתה בעלת זהות יותר של אדם חולה, היא מספרת שהוריה היו מתקשרים אליה כל יום לשאול לשלומה, אביה שלח אותה לטובי המומחים בארץ לבדוק האם אפשר להירפא מהמחלה, אמה לקחה על עצמה את האחריות על המחלה בידיעה שהלידה של המרואינת היתה קשה (זוהי אחת מהסיבות למחלה לפי לרמן 1989), בתה הגדולה סירבה להביא חברים הביתה, מתוך פחד שאחד מההתקפים יקרה בזמן שהות החברים בביתה, אך הילדים הצעירים היו מודעים יותר ולא "התביישו" במחלה של אמם. יש לה גם פחד שהילדים יזכרו אותה כאמא חולנית. בעלה כל הזמן מנסה להרגיעה ואומר לה "אף אחד לא שם לב" ו"תחשבי על הכוס המלאה, על כך שיש לך משפחה תומכת ואוהבת וסך הכל את חיה חיים בריאים ונורמליים". לסיכום הזהות העצמית של המרואינים כאדם חולה או בריא בספירה המשפחתית, תלויה רבות ביחס של המשפחה הגרעינית אליהם, במידה והיחס אליהם היה כאל אדם בריא (כפי שצינו בפני המרואינים הצעירים) עם מגבלה מסוימת כך גם הם הרגישו. במידה והמשפחה או חלקה, כפי שצינו בפני המרואינת המבוגרת "התביישו" במחלה, ומרגישים שהמחלה היא עול כבד (כפי שהבעל טען בפני, צריך לדאוג לא לשכוח לקחת כדורים, להצטייד בכמות גדולה לקראת נסיעה, או בזמן מלחמה לדאוג שלא יהיה מחסור) גם היא מרגישה יותר חולה.

ב. הזהות העצמית בהיבט של ספירה הסמי פרטית

הנארטיב הבולט ביותר של הזהות העצמית בספירה הסמי פרטית, בסיפורי המרואינים, הוא שוב אני אדם בריא עם מגבלה מסוימת, או לקוי מסוים, אך אני אדם בריא. שנים מתוך ארבעת המרואינים עברו התקף גדול, כאשר בסביבתם, היו החברים בני גילם, אם זה בדיסקוטק, או פאב, ואם זה בבית הספר, כך שבכל מקרה לא ניתן היה לשמור את זה בסוד, גם אם רצו בזאת. חלקם סיפרו על בהלה, פחד ובכי של הסביבה הקרובה, בהתקף הראשון, אבל ברגע שאובחנה המחלה, קיבלו יחס חם ואוהב מהסביבה הקרובה (ביקורים בבית החולים, מכתבים טלפונים) המורים בבית הספר התחשבו נתנו יותר זמן להתכונן לבחינות, אחד המורים אמר "נדחה לך את העבודה, כי אתה צריך לישון" אחת מהמרואינות חוותה התקפים רק בביתה, אך בסביבתה הקרובה (מורים, חברים, צבא) יודעים על המחלה כי היא סיפרה על כך כפי שהיא מציינת בפני "יצאתי מהארון" (דימוי הלקוח מהעולם של הומוסקסואלים ולסביות). המרואינת המבוגרת גרה ביישוב קטן, ומכיוון שחלק מההתקפים קרו גם במקומות ציבוריים ביישוב כולם יודעים על כך. המרואינת אשר גרה במושב סיפרה לי שהיא מרגישה תמיד לא נוח כאשר ההתקפים מתרחשים בפרהסיה, אפילו שזה התקפים קלים, אשר גורמים רק להתנתקות קלה מהמציאות. כל הסביבה הקרובה יודעת שהיא חולה, אך היא בכל אופן התבטאה כך: "כולם רואים" "הכי הפריע שכולם

מסתכלים עלי" "תמיד פחדתי שזה יקרה לי באסיפות הורים" "החברה קיבלה את זה יפה, אני המשכתי להרגיש רע" "מה ההורים של הילדים יגידו".

לסיכום בספירה זאת ניתן לראות כיצד הזהות של האדם מתעצבת על פי אמות המידה של החברה, הסובבת אותו, ועל פי פרקטיקות ההתנהגות של האדם עצמו. המרואיינים הצעירים מרגישים בנוח וחופשיים מכיוון שכל הסביבה היתה פתוחה לקבל את זהותם כבריאה, למרות ההתקפים. ואילו המרואיינת המבוגרת, על אף הפתיחות והמודעות של הסביבה, מרגישה לא בנוח, במידה וההתקף, אפילו בהיותו קל מתרחש בספירה הסמי-פרטית.

ד. זהות העצמי בספירה הציבורית

הנארטיב הבולט ביותר בזהות העצמי בספירה הציבורית (הכוונה למרחב שבו נמצאים אנשים שאיני מכיר: רחוב, משרד, צבא, וכיו"ב) הוא אני אדם בריא במידה וישאלו אותי שאלה שמחייבת לחשוף את דבר המחלה, אני אחשוף את המחלה, אך אני לא אצעק בריש גלי "יש לי אפילפסיה". שלושת המרואיינים אשר נמצאים חלק מזמנם בספירות ציבוריות, מציינים בפני שאם אין צורך לדבר על המחלה, הם לא ששים להעלות את הנושא, אך במידת הצורך, הם אינם מסתירים זאת. המרואיינת שעובדת במרכז לחינוך לאפילפסיה, חשופה מאוד בספירה הציבורית, מכיוון שסיפורה כבר הופץ בתקשורת הכתובה, ומופיע באתר האינטרנט של המרכז, היא גם נותנת הרצאות בבתי ספר, והולכת לביקורי בית ברחבי הארץ. היא מספרת לי שלעתים היא חושפת את סיפור האפילפסיה ישר במפגש הראשון, מסתכלת לאנשים בעיניים ואומרת בלי בעיות "אני חולת אפילפסיה", מרגישה שהיא עושה לאנשים איזשהו מבחן לבדוק את התגובה שלהם, חלקם נבוכים, חלקם שואלים על המחלה, חלקם מתעלמים. אך לה אין שום בעיה לחלוק את המחלה עם אחרים. מרואיינת נוספת אשר נמצאת כרגע בשירות צבאי, מספרת לי שבכל המסגרות בהן היתה תמיד סיפורה על המחלה, ולא ראתה בזה אף פעם חולשה, דווקא הוריה ביקשו שלא תספר לאף אחד, (כאשר שאלתי לסיבה, לא היתה לה תשובה) אך היא סיפרה. בהגיעה לאוניברסיטה עשתה מצגת על המחלה שלאחריו הסכימה להשתתף בפאנל ציבורי על הנושא וזאת היתה הפעם הראשונה שנחשפה לזה מול קהל לא מוכר וגם הבינה ונעשתה הרבה יותר מודעת לצורות הקשות של המחלה (פיגור, הפרעות נפשיות) ומודה על כך שלה יש אפילפסיה בצורתה הקלה יותר. כיום כשהיא נמצאת במסגרת צבאית, אשר בשביל להתגייס אליה, היא העלתה את הפרופיל ב"דרכים לא כשרות" (זיפה את מסמכי הבריאות) כפי שנוהגים לעשות עוד חולי אפילפסיה לטענת פרדקין-מוצפי (1995) היא מודעת הרבה יותר למגבלות שהמחלה מטילה עליה (איסור שמירות, איסור פעילות ספורטיבית, הקפדה על שעות שינה). אך גם כיום טוענת שהמחלה לא השפיעה ולא תשפיע על התנהלותה בעתיד. "אני אשיג את כל מה שתרצה" "והמחלה לא תשנה את מהלכי בחיים".

המרואיין אשר נמצא בצבא ולא משרת בתפקיד בקרבי, טוען שהוא אינו מדבר על הנושא מרצונו, אך אם נשאלת השאלה: "מדוע אינך משרת בחיל קרבי, או מדוע אין לך רישיון נהיגה?" הוא אינו מתחמק מתשובה. בצבא יכול היה לקבל פטור מנשק, אך הוא אינו רוצה הקלות, רוצה להרגיש כמו כולם. אצל המרואיין בהחלט עולה הבעיה שכאשר קרה ההתקף הראשון המחשבה הראשונה היתה "מה תהיה ההשפעה של המחלה על שירותי הצבאי? איך אוכל לשרת בחיל קרבי?" ההשפעה של המחלה על הפן הזה של חייו היתה בהחלט משמעותית. כפי שטוענת גם פרדקין-מוצפי (1995) רוב חולי האפילפסיה חשוב להם להיתפס כבריאים בעיני הרשויות, גם במחיר של אי הצהרה על מצבם הרפואי: גיוס לצבא והשגת רישיון נהיגה. "האפשרות שלא יגויסו לצבא מעוררת חששות כבדים... אצל בני הנעורים..." לאחר שקרה ההתקף השני המרואיין הבין, שלא יכול להסתיר את מצבו הרפואי, אך עד היום נשמעת נימה של אכזבה והחמצה בדבריו, שהוא אינו יכול לשרת כמו חבריו בחיל קרבי, במיוחד שהוא תכנן ללכת לטיס, הוא אפילו מעלה השערה (שנשמעת לי מופרכת) שהתפרצות המחלה נבעה מכך, שאמו כל-כך לא רצתה שישרת בחיל קרבי, וכל-כך דאגה לו, ולכן קיבל את המחלה.

המרואינת מהמושב, כמעט איננה נמצאת במרחב ציבורי לא מוכר, ובמידה והיא נמצאת בו, בעלה תמיד על ידה, (נוהג עבודה, דואג לתרופות, מלווה אותה לבדיקות) ולכן יש לה תחושת בטחון וידיעה שהזהות שלה כאדם בריא או חולה, תשמר על ידו או תיחשף רק דרכו. לסיכום בספירה הציבורית, הנארטיב של הזהות העולה מסיפורי המרואינים הצעירים, הוא שוב, אני אדם בריא עם מגבלות מסוימות. לכל אדם יש מגבלות מסוימות וזוהי המגבלה שלי, אין זה אומר שאני לא יכול לעשות כל דבר שאני חפץ בו, אך עלי להתחשב במגבלה שלי. הם פתוחים וחשופים, ואינם נרתעים מדבר על המחלה, ואינם רואים בה דבר סודי מאיים, אשר יכול לפגוע בהתקדמותם בחיים. המרואינת המבוגרת רואה את המחלה כגורם הרבה יותר מעצב את זהותה האישית, וכגורם מרכזי בחייה הבוגרים, אשר השפיע על התנהלותה וצורת חייה.

סיפורי המחלה כסיפורים מעצבי זהות

על פי מחקרו של Frank (1995) סיפורי מחלה יכולים להיות סיפורים מעצבי זהות של האדם החולה, אני חושבת שבמחקרי לא ראיתי שינוי זהות בסיסי או קיצוני במעבר מאדם בריא לאדם חולה, אך המחלה בהחלט מהווה שינוי וגורם ייחודי בזהותו של האדם. אצל כל אחד מהמרואיינים המחלה הובילה לשינוי בתחושת האדם כלפי עצמו, כלפי סביבתו הקרובה והרחוקה.

מנהלת המרכז אשר בתה, היתה חולה במחלת אפילפסיה בהיותה קטנה, טענה בפני שבעקבות ה"נס הגדול" הפרטי אשר קרה לה, הוביל אותה להבין ולראות את העולם כמקום שיש בו אנשים שונים, אנשים עם מוגבלויות, שיש לעזור להם, ושיש לחשוף את המחלה כדי להוריד את כל הסטיגמות המאיימות והתפיסות המוטעות על האנשים החולים במחלה זו.

העובדת במרכז אשר חולה במחלה טענה בפני שהמחלה בהחלט שינתה, את זהותה הפנימית היא הפכה להיות אדם רגיש כלפי הסביבה, המחלה נתנה לה העצמה וכוחות חדשים שלא הכירה בעצמה, המחלה פתחה אותה ונתנה לה זווית ראייה חדשה על עצמה ועל סביבתה, המחלה פיתחה יכולות חדשות להתמודד עם העולם סביבה. המחלה גם משמשת ככיסוי לדברים שהיא לא רצתה לעשות (כמו גיוס לצבא), וגם משמשת כיכולת לבדוק ולבחון את יחס הסביבה אל נושא המחלה בכלל ואליה כחולה בפרט. "אני לא חושבת שהאפילפסיה היא דבר טרגי שקרה בחיי ולא דבר שעייב אותי בשום אופן" ובמקום אחר היא אומרת "הלוואי שכל אדם יוכל לקחת את ה"בעיה" שלו (אפילפסיה, אסטמה וכיו"ב) כדבר טוב, לא להתבייש בו ולא לתת לחברה לגרום לו להרגיש שונה או חריג. אין לאף אחד שום סיבה להתבייש במי שהוא ובכל המתלווה לכך. אנחנו לא בוחרים במגרעות שלנו ולפעמים פשוט צריך להשלים איתן, לקחת בקלות ואפילו להתחזק מהן". מרואיינת אחרת, אשר בדבריה טענה שלמחלה אין בכלל השפעה על התנהלותה בעולם, והראתה לי כהוכחה " הנה הייתי תלמידה מצטיינת בבית-ספר, אני התקבלתי ללימודי רפואה, התגייסתי לצבא, אך מאחורי זה משתרבבים מלים כגון "למרות המחלה הצלחתי" "בדיעבד אני רואה שהורי לא הקלו עלי אף פעם, ואפילו דרשו ממני יותר" ועצם הצורך התמידי שלה להוכיח ש"היא מצטיינת" אולי מראה שהמחלה גם כן העצימה אותה, ונותנת לה כוחות חדשים להתמודד עם המציאות.

המרואיינת החייל מנסה בדבריה להתכחש למחלה, ובפרקטיקות ההתנהגות שלו הוא בהחלט עושה זאת (הפסיק לקחת כדורים, שותה, הולך לישון מאוחר). אך עדיין המחלה משפיעה על זהותו, עצם העובדה שהוא לא התגייס לחיל קרבי ובזמן המלחמה ידע שחבריו "נלחמים" והוא משרת במשרד, גרם לו לתחושה שאולי הוא "פחות שווה" ולכן הוא נלחם בדימוי השלילי של המחלה.

המרואיינת המבוגרת גם הצליחה לקחת את המחלה למקומות אחרים, אף על פי שצל המחלה נלווה אותה כל הזמן. בניסיונותיה לראות את הצד החיובי של המחלה, היא טוענת שכל הזמן היא מרגישה כמיוחדת, כי ההתקפים גורמים לה לריגושים ובכך היא מרגישה שונה, "ניסיתי לשכנע את עצמי שזה לא רק רע, רק אני מרגישה דברים כאלה מיוחדים" היא גם טוענת שהיותה אמנית (מציירת) נובע מתוך המחלה, הרצון למצוא את הטוב במחלה.

סיכום

בעבודתי זו ניסיתי לבדוק את השפעת המחלה על המעבר של אדם מזהות של בריאות לזהות של חולי, בעידן הפוסט מודרני.

סקרתי בתחילת עבודתי את התיאוריות השונות העוסקות בזהות העצמי בעידן הפוסט המודרני, אשר טוענות לגמישות ושבר והבניה מחדש של העצמי בשיחים השונים. ואת התייחסות החברה לחולי, האם יש שינוי בין התקופה המודרנית לפוסט מודרנית. האם המחלה הפכה להיות דבר יותר מקובל, או עדיין יש התייחסות לחולה כמשהו ייחודי, בעל סטיגמות שליליות שיש להדיר ולבודד אותו מהחברה.

במחקרי מצאתי, שאין שינוי בסיסי בזהות המרואיינים שלי במעבר ממצב אחד למשנהו, אך בהחלט יש גמישות ויכולת במרחבים שונים לנהל פרקטיקות התנהגות בהתאם למצב הנתון, ובהתאם לספרה שבה הם נמצאים.

בניגוד לדעתם של חלק מהתיאורטיקנים שסקרתי בתחילת העבודה, על אף הגמישות, הפיצול, השבירות של העצמי בתקופה הפוסט מודרנית. גיליתי שזהות העצמי זקוקה לסוג של איזון, לכידות, וארגון, והוא שואף להיות שלם ובעל משמעות, בכל אחד מן השיחים שבהם הוא נמצא. המחלה בהחלט השפיעה ומשפיעה על פרקטיקות ההתנהגות של היחיד וכל אחד מהם בנה לו סיפור סביב המחלה, כפי שפרטתי בפרק הממצאים, וכפי שטוען Frank (1993) השימוש במחלה היא דרך לשחזר את החיים, וליצור תפיסה חדשה של משמעות החיים. סיפורי המחלה אינם המחלה עצמה, אך הם אמצעים משמעותיים כדי ללמוד את ההבנייה החברתית של המחלה דרך גבולות סיפוריים. בסיפורי המחלה קיימות תופעות של שבירה ובניה מחדש, כי ניתן לבדוק מה שהייתי תמיד, העצמי שיכולתי להיות, העצמי שלא רוצה להשתנות והשינוי שנגרם, וכך בעצם המחלה הופכת לפרוייקט של שינוי.

כפי שטוענת Crossley (1999) בסיפורי המחלה יש תהליך של העצמה עבור החולה, כי אם בעבר מטרת החולה היתה רק להבריא מהמחלה, האדם מעודד היום להיות רפלקסיבי ולקחת אחריות "למשמעות המחלה בחייו", ואת זה ניתן היה לראות בסיפורי המרואיינים ובדרך בה הם מתייחסים למשמעות המחלה בחייהם, וכיצד היא השפיעה על זהותם העצמית. לסיכום, לדעתי החברה כיום הרבה יותר פתוחה לקבל אנשים חולים מאשר בעבר, ואת זה ניתן היה לשמוע על פי סיפורי המרואיינים הצעירים, אשר כולם סיפרו על חשיפת המחלה לא רק בספירה הפרטית אינטימית, אלא גם בספירה הציבורית. (יתכן שזה נובע גם מכך שאין ביכולתם לשלוט על התפרצות המחלה בספירות השונות).

במחקרים נוספים, אם יערכו בעתיד, כדאי יהיה להרחיב את מעגל המרואיינים ולהתייחס לשינויים במידה ומתקיימים בהבדלי מיגדר וגיל, וכמו כן לראות האם מתקיים רצף של שינוי על בסיס כרונולוגי.

אני מודה על הזכות המיוחדת שניתנה לי להיחשף למחלה ולשונות הקיימים בחברה שלנו.

ביבליוגרפיה

1. אופיר, עדי
תשנ"ז פוסטמודרניזם: עמדה פילוסופית. בתוך חינוך בעידן השיח הפוסטמודרני. אילן גור-זאב
עורך. עמ': 135-163. ירושלים: הוצאת ספרים ע"ש י"ל מאגנס, האוניברסיטה העברית.
2. ביטמן, אירית ו...[אחרים]
1992 אישיות: תיאוריה ומחקר. תל-אביב: האוניברסיטה הפתוחה.
3. בר-גל דוד וסוסקולני ורדה
1978 חולי כשלבי משבר בחיי המשפחה. חברה ורווחה: רבעון לעבודה סוציאלית. א (3)
227-238.
4. גורביץ', דוד
1997 פוסטמודרניזם- תרבות וספרות בסוף המאה העשרים. תל-אביב: דביר.
5. כצנלסון, עדנה
1998 התמודדות המשפחה ומערכת החינוך עם ילד חולה אפילפסיה (כפיון). החינוך וסביבו:
שנתון סמינר הקיבוצים. 20: 189-202.
6. לומסקי-פדר, עדנה
1998 כאלו לא היתה מלחמה: סיפורי חיים של גברים ישראלים. ירושלים: הוצאת ספרים
ע"ש י"ל מאגנס, האוניברסיטה העברית.
7. לרמן, פנחס
1989 מחלה עם תקווה – אפילפסיה. הוד השרון: עגור.
8. מור, בני
1999 "העצמי הנחנק" – השפעות של התרבות הפוסט-מודרנית על נפש הפרט. שיחות 14
20-27: (1)
9. מילס, שרה
2005 מישל פוקו. תל-אביב: רסלינג.
10. פרדקין-מוצפי, יעל
1995 אפילפסיה: החיים במחתרת בחברה בריאה. תל-אביב: ספרית הפועלים.
11. קוזארי, מאיר
2004 אדוני העצמי. נפש: רבעון לפסיכולוגיה, לטיפול, לטיפוח רגשי ולחינוך יצירתי. 17-18 :
78-80.
12. קרמפף, אריה
1998 פוסטמודרניזם: אז מה זה פוסטמודרניזם, ולמה אין מה לפחד מהחיה הזו? גליליאו
51-54: 29.

1. Bury, Michael
1998 Postmodernity and Health. In *Modernity, Medicine, and Health: Medical Sociology Towards 2000*: Graham Scambler and Paul Higgs eds. Pp. 1-29. London; New York: Routledge.
2. Crossley, Michele L.
1999 Stories of Illness and Trauma Survival: Liberation or Repression? *Social Science and medicine* 48 (11): 1685-1695.
3. Cushman, P.
1990 Why the Self is Empty: Toward a Historically Situated Psychology. *American Psychologist* 45 (5): 599-611.
4. Delanty, Gerard
2000 *Modernity and Postmodernity: Knowledge, Power and the Self*. London, Thousand Oaks and New Delhi: Sage Publications.
5. Dickens, David R.
1994 Postmodernism in the Social Science. In *Postmodernism and Social Inquire*. David R. Dickens and Andree Fontana eds. Pp. 1-19. London: UCL Press University College London.
6. Epilepsy Website
2006 www.clalit.org.il/soroka/epilepsy
7. Fahey, Tony
1995 Privacy and the Family: Conceptual and Empirical Reflections. *Sociology* 29 (4) 687-702.
8. Frank, Arthur W.
1993 The Rhetoric of Self-Change: Illness Experience as Narrative. *Sociological Quarterly* 34 (1): 39-52.
9. Hall, S.
1996 Introduction: Who Needs "Identity"? In *Questions of Cultural Identity*. S. Hall and P. DuGay eds. Pp. 1-17. London, Thousand Oaks and New Delhi: Sage Publications.
10. Holland, D.
1997 Selves as Cultured: as Told by an Anthropologist who Lacks a Soul. In *Self and Identity*. R.D. Ashmore and L. Jussim eds. Pp 160-190. New York and Oxford: Oxford University Press.

11. Holstein, James A. and Jaber F. Gubrium
2000 *The Self We Live By: Narrative Identity in a Postmodern World*. New York: Oxford University Press.
12. Illouz, Eva
2003 *Oprah Winfrey and the Glamour of Misery: An Essay on Popular Culture*. New York: Columbia University Press.
13. Morgan, Myfanwy and Michael Calnan and Nick Maning
1985 *Sociological Approaches to Health and Medicine*. London: Croom Helm.
14. Rose, Nikolas
1996 *Identity, Genealogy, History*. In *Questions of Cultural Identity* .S. Hall and P. DuGay eds. Pp. 128-150. London, Thousand Oaks and New Delhi: Sage Publications.