

Stigma og Tourettes syndrom

Bakgrunn

Tourettes syndrom (TS) blir hovedsakelig undersøkt i et medisinsk perspektiv, som overser de opplevde erfaringene til de som er berørt av tilstanden, og ignorerer samfunnsmessige faktorer som kan bidra til redusert velvære og sosial eksklusjon. Selv om tidligere forskning anerkjenner at stigma eksisterer, mangler det omfattende studier av utbredelse og påvirkning av stigma. Denne studien hadde som mål å utforske subjektive erfaringer med TS-stigma og dets påvirkning. Fire mål styrte forskningen: å vurdere omfanget og stigmaets natur, evaluere sosiodemografiske og kliniske påvirkninger, utforske daglige utfordringer, og identifisere mestringsstrategier. Ved å forsterke stemmene til de som er berørt, ønsket forskerne å bidra til effektive tiltak som kan redusere stigma knyttet til TS.

Metoder

Gjennom en nasjonal nettbasert undersøkelse og dybdeintervjuer, ble utbredelsen, og hvordan TS-stigma arter seg og påvirker individene vurdert. Rekruttering til undersøkelsen skjedde gjennom sosiale medier og «snøballmetoden» innenfor brukergruppen. Den nettbaserte undersøkelsen inkluderte demografiske spørsmål, diskriminerings- og stigmatiseringsskalaen (DISC-12), og skalaen for opplevd livskvalitet (PQoL). Intervjuene utforsket opplevde erfaringer, samfunnets reaksjoner og mestringsstrategier relatert til TS-stigma. Datainnsamlingen fant sted fra mai 2019 til april 2020.

Funn og konklusjoner

Undersøkelsen avdekket en betydelig negativ sammenheng mellom livskvaliteten til voksne med TS og både opplevd og forventet diskriminering, målt med DISC-12-skalaen. Dis-

kriminering var utbredt på ulike livsområder, uavhengig av faktorer som alder, utdanning, kjønn eller etnisitet. Diskriminering i arbeids- og utdanningssystemene ble identifisert. Dette begrenset mulighetene og hindret utdanningsprestasjoner, og bidro dermed til sosial og økonomisk eksklusjon av personer med TS. Deltakerne påpekte også at helsevesenet viste begrenset bevissthet og ekspertise, noe som forsinket diagnostisering og behandling. Deltakernes fortellinger kastet lys over den skadelige effekten som nedsettende humor og bagatellisering kan ha på å opprettholde marginaliseringen av personer med TS. Mange deltakere beskrev at de skjulte tilstanden, og gjorde stigmaene til en del av seg selv som en mestringsstrategi, som førte til at andres reaksjon på stigmatiseringen ble redusert. Studien fremhevet det akutte behovet for å jobbe med TS-stigma på en helhetlig måte. Den understreker viktigheten av å få på plass strategier som retter seg mot stigma på flere nivåer i samfunnet.

Referanse

Malli, M.A., Forrester-Jones, R.: *Stigma and Adults with Tourette's Syndrome: "Never Laugh at Other People's Disabilities, Unless they have Tourette's—Because How Can You Not?"*. *J Dev Phys Disabil* 34, 871–897 (2022). <https://doi.org/10.1007/s10882-021-09829-2>

Sosiodemografi

Sosiodemografi analyserer forholdet mellom økonomiske, sosiale, kulturelle, og biologiske prosesser som påvirker en befolkning.

