

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Alenka Pogačar

**Spoprijemanje s stigmo: primer staršev otrok z motnjami
avtističnega spektra**

Diplomsko delo

Ljubljana 2016

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Alenka Pogačar

Mentorica: doc. dr. Marjeta Mencin Čeplak

**Spoprijemanje s stigmo: primer staršev otrok z motnjami
avtističnega spektra**

Diplomsko delo

Ljubljana 2016

ZAHVALA

Za strokovno pomoč, nasvete in predloge se najlepše zahvaljujem mentorici doc. dr. Marjeti Mencin Čeplak. Iskrena hvala vsem sodelujočim v raziskavi, predvsem pa staršem za veliko podporo.

Spoprijemanje s stigmatom: primer staršev otrok z motnjami avtističnega spektra

Motnje avtističnega spektra (MAS) so vseživljenjske kompleksne razvojne motnje. V zadnjih desetletjih se njihova pogostost močno povečuje. Med laiki veljajo za nenavadne motnje z veliko različnimi pojavnimi oblikami, obenem pa so tudi »nevidne«, saj je večina otrok na prvi pogled povsem običajnih, vendar zaradi simptomov in velike občutljivosti za dražljaje lahko delujejo čudaško in neobičajno, njihovo vedenje pa je lahko zelo moteče. Ker javnost te motnje še vedno zelo slabo pozna, je večina posameznikov z MAS in njihovih družin v svojem okolju pogosto deležna nerazumevanja in zavračanja, kar jim dodatno otežuje življenje: pogosto so stigmatizirani tudi starši in sorojenci teh posameznikov. Cilj diplomskega dela je na podlagi petih intervjujev s starši otrok z MAS raziskati, kako doživljajo svojo in otrokovo stigmatizacijo. Prikazane so tudi njihove osebne izkušnje, spoprijemanje z otrokovo drugačnostjo, iskanje pomoči in predvsem vpliv otrokovih težav na družinsko, družabno in poklicno življenje ter njihova zaskrbljenost glede otrokove prihodnosti.

Ključne besede: motnje avtističnega spektra, stigma, nalezljivost stigme, diagnoza.

Coping with stigma: Case of parents with children with autism spectrum disorders

Autism spectrum disorders (ASD) are pervasive complex developmental disorders. Their prevalence is rising fast in the last decades. Among laymen, they are considered unusual disorders with many different presentations, but they are also "invisible", as most children seem completely ordinary at first glance, but may act oddly and unusually due to symptoms and increased sensitivity to stimuli, with very disturbing behaviour. Because the public is not yet familiar with these disorders, most ASD individuals and their families face rejection and a lack of understanding in their environment, which puts an additional burden on their life: parents and siblings are quite often stigmatised as well. The objective of this diploma thesis was to examine, on the basis of five interviews with parents of ASD children, how they experience their own the child's stigma. The thesis also presents their personal experience, coping with their child's peculiarities, seeking help, and primarily the effect of their child's issues on the family, social, and professional life, and their concerns about their child's future.

Keywords: autism spectrum disorders, stigma, courtesy stigma, diagnosis.

KAZALO

1 UVOD	7
2 MOTNJE AVTISTIČNEGA SPEKTRA	9
2.1 Kratek pregled razvoja preučevanja	10
2.2 Značilnosti/simptomi MAS	12
2.2.1 Motnje v socialni interakciji	12
2.2.2 Motnje v vseh vidikih komunikacije – verbalne in neverbalne.....	14
2.2.3 Motnje fleksibilnosti mišljenja	15
2.2.4 Druge težave	16
2.3 Razumevanje simptomov	17
2.4 Diagnosticiranje	18
2.5 Alternativa medicinskemu pogledu na MAS	20
3 STIGMA	23
3.1 Svoji in poučeni.....	24
3.2 Nalezljivost stigme.....	25
3.3 Pomen stigme za socialne odnose.....	27
3.4 Upravljanje stigme.....	29
3.5 Izkušnja stigme staršev otrok z motnjami avtističnega spektra	31
4 EMPIRIČNI DEL.....	35
4.1 Metode dela in udeleženci	35
4.2 Analiza rezultatov	36
4.2.1 Predstavitev sodelujočih	36
4.2.2 Iskanje pomoči in soočenje z diagnozo	38
4.2.3 Vpliv motnje na družinsko življenje in kariero	41
4.2.4 Odziv socialnega okolja	43
4.2.5 Skrb glede otrokove prihodnosti	49
5 ZAKLJUČEK	51
6 LITERATURA	53
PRILOGE.....	57
PRILOGA A: Vprašalnik za starše otrok z MAS.....	57
PRILOGA B: Prepisi intervjujev	58
B.1: Prepis intervjuja z materjo A	58
B.2: Prepis intervjuja z materjo B	62
B.3: Prepis intervjuja z materjo C	66

B.4: Prepis intervjuja s staršema Č	69
B.5: Prepis intervjuja z materjo D.....	74

1 UVOD

Motnje avtističnega spektra (MAS) so nevrološko-biološke razvojne motnje, pri katerih je prizadet predel za komunikacijo, socialne odnose in fleksibilno mišljenje. Zajemajo širok spekter motenj, ki imajo razpon od blažjih do hujših oblik. Prvi simptomi se navadno pokažejo v prvih treh letih življenja. Odkritje, da ima otrok avtizem, je za starše posebej težka izkušnja. Otroci z MAS so na pogled (po telesnem videzu) običajno brez posebnih prepoznavnih značilnosti, vendar pa se lahko vedejo neobičajno (napadi besa, kričanje, agresivno in samouničevalno vedenje), kar socialno okolje pogosto pripiše neustrezni vzgoji, pomanjkanju samokontrole ali duševni bolezni, zaradi česar so lahko stigmatizirani oni sami in njihova družina. Starši in sorojenci otrok z MAS pogosto doživljajo stigmo, ki se z otroka prenese nanje: člani družine so stigmatizirani zaradi svoje povezanosti z nosilcem stigme in ne zaradi katerekoli svoje značilnosti (Goffman 2008).

Cilj diplomskega dela je dobiti vpogled, kako starši otrok z MAS doživljajo svojo in otrokovo stigmo, ter predstaviti njihove osebne izkušnje z otrokovo »drugačnostjo«, z diagnozo, iskanjem pomoči in z odzivom ožjega socialnega okolja. Kako močne so v tem primeru stigma in njene posledice za družino? Kako se starši spoprijemajo z njo in kako jo poskušajo ublažiti?

Moje temeljno raziskovalno vprašanje je, kako starši otrok z motnjami avtističnega spektra dojemajo svojo in otrokovo stigmo. Predpostavljam, da so opažanje otrokove drugačnosti, soočenje z njo in iskanje pomoči za starše izjemno težka izkušnja, zato so do diagnoze ambivalentni – ta na eni strani stigmatizira, na drugi pa odpira možnosti posebne obravnave in terapije in s tem ponuja priložnost za kakovostnejše življenje otroka in njegovih bližnjih. Naloga se osredotoča tudi na vpliv otrokovih težav na družinsko in družabno življenje in na poklicno delo staršev. Nazadnje preverjam tezo, da otrokova samostojnost v odraslem obdobju staršem predstavlja veliko skrb.

Diplomska naloga je sestavljena iz dveh delov. V prvem, teoretičnem so opredeljeni za diplomsko delo ključni pojmi. Najprej so predstavljene motnje avtističnega spektra, in sicer s stališča biomedicinskega modela, ki v strokovni literaturi prevladuje. Sledita kratek pregled razvoja preučevanja MAS in opis značilnosti oziroma simptomov motenj ter diagnosticiranja, poglavje pa se zaključí z alternativnim pogledom na MAS. V naslednjem poglavju so

predstavljeni koncept stigme, odnosi med stigmatizirano osebo in njenimi bližnjimi ter nalezljivost stigme, nato pa je opisano upravljanje stigme. Teoretični del se sklone z obravnavo izkušnje stigme pri starših otrok z MAS.

V drugem, empiričnem delu je predstavljena analiza petih polstrukturiranih intervjujev s starši otrok z MAS, katere namen je preveriti zastavljeno raziskovalno vprašanje in predvidevanja.

2 MOTNJE AVTISTIČNEGA SPEKTRA

Avtizem je v biomedicinskem modelu opredeljen kot kompleksna razvojna motnja s kakovostno spremenjenim vedenjem na treh področjih: pri socialni interakciji, vseh vrstah komunikacije in imaginaciji. Uvršča se med pervazivne motnje. Pojavi se pri malčku in traja vse življenje. Je sindrom s kompleksno in heterogeno etiologijo, ki naj bi bil prirojen. V osemdesetih letih prejšnjega stoletja se je uveljavil dimenzionalni pogled na avtizem, danes pa govorimo o kontinuumu različno intenzivno izraženih simptomov in uporabljamo izraza »spekter avtističnih motenj« ali pa »motnje avtističnega spektra – MAS« (Macedoni Lukšič 2006, 115). Izraz motnje avtističnega spektra v svojem širšem pomenu zajema avtizem, Aspergerjev sindrom, pervazivno razvojno motnjo, sindrom patološkega izogibanja zahtevam in semantično-pragmatično motnjo. Gre za širok spekter motenj in zajema otroke s težavami različnih stopenj in različnih sposobnosti (Hannah 2009, 11).

Izraz MAS torej uporabljamo zato, ker imajo vse osebe z MAS težave na omenjenih treh glavnih področjih, hkrati pa so med njimi velike razlike glede pojavnosti in intenzivnosti, zaradi česar nekateri ljudje z MAS lahko živijo razmeroma »vsakdanje« življenje, drugi pa potrebujejo strokovno pomoč vse življenje (Jurišić 2016).

Worth (2004) MAS definira kot (1) prodorne, tj. motnje, ki vplivajo na vse aspekte posameznikovega življenja, (2) razvojne, tj. z začetkom v zgodnjem otroštvu in z vplivom na vsa področja razvoja, ter (3) vseživljenjske.

V zadnjem desetletju se pogosto govori o naglem naraščanju števila oseb z MAS po vsem svetu. Danes velja, da ima na 10.000 oseb približno 147 oseb MAS. Povečano pojavnost strokovnjaki pojasnjujejo z razširjenjem diagnostičnih tehnik in s spremenjenimi diagnostičnimi kriteriji (namesto o avtizmu govorimo o motnjah avtističnega spektra, kar pomeni, da se tudi blažja odstopanja od norm obravnavajo kot avtistična motnja) ter s izboljšano vednostjo o MAS med strokovnjaki, starši in laično javnostjo (Jurišić 2016).

Motnje avtističnega spektra vplivajo na to, kako otrok/posameznik vidi in dojema svet ter se uči iz lastnih izkušenj. Otroci z MAS nimajo običajne potrebe po socialnih stikih. Pozornost drugih in njihovo odobravanje zanje nista pomembna ali pa vsaj ne na običajen način (Siegel

1996, 13). Ponavadi veljajo za ravnodušne, distancirane in nezainteresirane za svet okoli njih (Wall 2010).

2.1 Kratek pregled razvoja preučevanja

Avtistične otroke je prvič opisal Kanner leta 1943 v knjigi *Avtistična okvara afektivnega stika*. Njegova opažanja in opisi enajstih otrok še danes veljajo za referenčno točko najpomembnejših lastnosti avtizma (Milančič 2006, 30–32).

Kot bistvene značilnosti avtističnih otrok Kanner (1943, 241–248) navaja:

- otroci se zdijo samozadostni in zadovoljni, kadar so sami,
- obsesivna želja po vzdrževanju konstantnosti – vsaka sprememba v okolju otroka vznemiri,
- odlično mehansko pomnjenje – sposobnost pomnjenja velikih količin podatkov, ki nimajo pomena,
- eholalija – ponavljajo besede, ki jih slišijo, ne uporabijo pa jih za komuniciranje,
- pretirana občutljivost za senzorne dražljaje,
- motnje pri hranjenju,
- omejenost v spontani aktivnosti,
- dobri kognitivni potenciali,
- nadpovprečno intelektualistične družine (Kanner je starše avtističnih otrok opisal kot hladne in zelo intelektualne).

Hans Asperger je leta 1944 povsem neodvisno od Kannerja v delu *Avtistična psihopatija v otroštvu* opisal naslednje lastnosti:

- socialna izoliranost in egocentričnost,
- okvare v nebesedni komunikaciji – slab očesni stik, skromne ekspresivne geste in gibi, prazni pogledi, malo obrazne mimike,
- nenavadna besedna komunikacija – govor v tretji osebi, neupoštevanje osnovnih pravil vljudnosti itd.,
- pomanjkanje domišljije pri igri,

- ponavljajoč se vzorec aktivnosti – igra na vedno enak način,
- odnos do predmetov – ali jim ne posvečajo pozornosti ali pa so nanje pretirano navezani),
- nenavadno odzivanje na senzorne dražljaje,
- čustvenost – pomanjkanje harmonije med čustvi in razumom, pomanjkanje empatije ter pomanjkanje intuitivnega razumevanja afektivne komunikacije drugih,
- seksualnost – za spolnost se ne zanimajo ali pa se seksualna aktivnost izraža z masturbiranjem – zaradi pomanjkanja občutka sramu tudi v javnosti,
- pomanjkanje smisla za humor,
- motorična nespretnost,
- problemi z vedenjem – agresivnost,
- odlična sposobnost logičnega in abstraktnega mišljenja (Milačić 2006, 32–35).

Oba sta za opis simptomov uporabila pridevnik »avtističen«, ki izhaja iz grškega izraza »autos« in pomeni sam (Worth 2005). Čeprav so imeli pacienti, ki sta jih opisovala, veliko skupnega, se njuni opisi razlikujejo na treh področjih: pri jezikovnih, motoričnih in učnih sposobnostih. Asperger je navajal relativno normalen razvoj govornih sposobnosti, medtem ko trije Kannerjevi pacienti govora nikoli niso razvili, preostalih osem pa ga nikoli ni uporabljalo za komuniciranje. Na področju motorike je Kanner pisal le o enem nespretnem otroku, Asperger pa je vse svoje paciente opisal kot nespretni. Tretje področje so učne sposobnosti: Kannerjevi učenci so se najbolje učili mehansko, Asperger pa je trdil, da imajo njegovi pacienti razvito sposobnost abstraktnega mišljenja (Milačić 2006, 36).

Danes je za posameznike z identificiranim klasičnim Kannerjevim avtizmom bolj verjetno, da so ravnodušni, imajo pomanjkljive jezikovne in komunikacijske sposobnosti ter čutijo rigiden odpor do sprememb. V nasprotju z njimi pa tisti z Aspergerjevim sindromom pogosto doživljajo enake potrebe po socialnem stiku kot drugi ljudje, le da težko ustvarjajo odnose, pa tudi z jezikom samim nimajo večjih težav, vendar pa imajo težave pri komuniciranju (Worth 2005, 2).

Več desetletij po Kannerjevem opisu je bila avtistična motnja prepoznana kot psihotična motnja. Takrat pojmi psihoza, avtizem in atipični razvoj še niso bili jasno razmejeni. Na

začetku sedemdesetih let je na bistvene razlike avtizmom in shizofrenijo med prvimi opozarjal Michael Rutter (Macedoni Lukšič 2006).

Da bi razjasnili razhajanja glede avtizma, njegovih meja in razmerja z drugimi motnjami v otroštvu, sta leta 1979 Lorna Wing in Judith Gold naredili raziskavo, v kateri sta preučevali 914 otrok iz londonske občine Camerwell. Iz celotne skupine sta izbrali 132 otrok, ki so imeli učne težave oziroma kakršnekoli težave na področju socializacije, komunikacije in imaginacije. Z raziskavo sta opredelili te tri elemente, ki so značilni za motnje avtističnega spektra. Lorna Wing je tako uvedla pojem motnje avtističnega spektra, da bi ohranila idejo o različnih manifestacijah iste težave (Milačić 2006, 39–40).

Od osemdesetih let naprej tako prevladuje »dimenzionalni« pogled na avtizem, govorimo o »motnjah avtističnega spektra« (angl. autism spectrum disorder) oziroma o »kontinuumu avtističnih motenj« (Macedoni Lukšič v Kržišnik 2006, 115–126).

2.2 Značilnosti/simptomi MAS

Po Worthu (2005) se otroci z MAS med seboj razlikujejo prav tako, kot smo si med seboj različni vsi ljudje, vendar imajo vsi iste vrste težav na treh glavnih področjih razvoja.

Govorimo o triadi motenj:

1. motnje v socialni interakciji,
2. motnje v vseh vidikih komunikacije– verbalne in neverbalne,
3. fleksibilnost mišljenja in motnje vedenja.

2.2.1 Motnje v socialni interakciji

Stopnje težav na tem področju se od otroka do otroka razlikujejo; lahko so ravnodušni in želijo ostati izolirani od drugih ali pa v interakcije z drugimi stopajo na neprimeren način, delujejo družbeno nerodno. Težave povzročajo njihovo nerazumevanje dvosmerne narave odnosov (Worth 2015, 3).

Motnje v socialnem funkcioniranju so ena osnovnih značilnosti otrok z MAS in jih upoštevajo vsi diagnostični kriteriji. Motnja se pojavi že na začetku otrokovega življenja in je stalnica tudi v odraslosti, čeprav v blažji obliki (Juričić 1991, 19). Otroci brez zanimanja za stik in interakcijo z drugimi (temu se lahko celo izogibajo) so bili dolga leta sinonim za avtizem. Pozneje, ko se je razumevanje MAS poglobilo, so sliko socialnih motenj razširili. Nekateri otroci so brezбриžni do drugih in živijo v svojem svetu, druga skupina v interakcijo sicer ne vlaga truda, vendar se odzove na poskuse drugih, ki jo želijo vzpostaviti, v tretji skupini pa so otroci, ki so lahko zelo zagreti za socialno interakcijo z drugimi, vendar ne poznajo nenapisanih družbenih pravil, zato jih kršijo (Whitaker 2011, 10).

Težave s socialno interakcijo se lahko pokažejo že v prvem letu življenja: dojenček ne dvigne rok, da bi ga starši vzeli k sebi, lahko je do njih povsem ravnodušen, se ne odziva na svoje ime, odklanja telesni stik in navadno ne kaže zanimanja za čustva drugih. Značilnost otrok z MAS je tudi odklanjanje oziroma izogibanje očesnemu stiku (Juričić 1991, 18–20).

Whitaker (2011) je za to področje navedel še druge značilnosti MAS in morebitne težave, ki zaradi njih nastanejo:

- odpor do stika z ljudmi, kar povzroči prestrašenost, stres, zmanjšano motivacijo za komunikacijo, zato tudi zmanjša priložnosti za učenje od drugih,
- nerazumevanje čustev drugih ljudi, zato se nanje ne znajo odzvati, nastopijo egocentrično in brezčutno ter imajo na splošno težave pri sklepanju in ohranjanju prijateljstev ali drugih odnosov,
- nerazumevanje odzivov drugih ljudi in njihovih namer ter nesposobnost dojeti sporočilo izrečenih besed,
- nerazumevanje pravil v socialnih situacijah – ne vedo, kdaj in kako se vključiti, nevede prestopijo mejo, lahko so preveč uradni, zadržani ali pa vsiljivi.

Hannah (2011) dodaja še:

- omejeno interakcijo, predvsem z neznanimi ljudmi ali v neznanih okoliščinah,
- nerazumevanje nenapisanih družbenih pravil,
- pomanjkanje motivacije, da bi ustregli drugim.

2.2.2 Motnje v vseh vidikih komunikacije – verbalne in neverbalne

Stopnje komunikacijskih veščin in strategij, ki jih usvojijo otroci z MAS, so zelo različne. Pri nekaterih se govor sploh ne razvije, pri drugih se težave kažejo pri razumevanju subtilnih pomenov jezika (šal, metafor) ter imajo težave pri razumevanju neverbalne komunikacije (Worth 2005, 4). Nekateri otroci z MAS morda nikoli ne presežejo faze ponavljanja slišanih besed ali zvez (Whitaker 2011, 11). Že Kanner (1943) je v opisu enajstih avtističnih otrok opozoril na njihove govorne in jezikovne posebnosti: mutizem, eholalijo, neustrezno rabo zaimkov (sebe poimenujejo s »ti«, »ta«, »on«), konkretnost – dobesednost (nezmožnost uporabe sinonimov in drugih konotacij istih izrazov), uporaba izrazov, ki niso smiselni v dani situaciji, ter nezmožnost uporabe govora v komunikativne namene.

Tudi med tistimi, pri katerih ko se govor in jezik razvijeta brez zaostanka, ima večina težave s socialno rabo jezika, tj. v socialnih situacijah in za socialne namene, ter z neverbalno komunikacijo, tj. z učenjem kazanja in kretenj. Večina otrok z MAS ima težave z razumevanjem komunikacije drugih (otrok ne razume, kaj drugi želijo, da stori ali ne stori), ne znajo interpretirati telesne govorice, izrazov na obrazu in tona glasu. Problematično je tudi navezovanje očesnega stika kot načina spoznavanja osebe pred komunikacijo. Lahko imajo težave pri razumevanju in sledenju pogleda druge osebe in deljeni pozornosti. Za otroke z MAS je posebej težavno globlje razumevanje posameznih besed in stavkov, zelo velika ovira pa so zanje abstraktni koncepti in fraze v prenesenem pomenu (Whitaker 2011, 12).

Če povzamemo, so zanje značilne težave na področju komunikacije:

- pomanjkanje želje po kakršnikoli komunikaciji,
- komuniciranje o potrebah,
- govorne motnje in zapoznel razvoj govora,
- slaba neverbalna komunikacija, vključno z očesnim stikom, kretnjami, izražanjem, govorico telesa, združeno pozornostjo,
- lahko dobre govorne sposobnosti, vendar brez socialne zavesti (nesposobnost začeti pogovor ali ga nadaljevati, govorjenje samo o lastnih interesih, nesposobnost poslušati druge, nesposobnost empatije),
- slabo razumevanje ali popolno nerazumevanje fraz in šal (Hannah 2009).

2.2.3 Motnje fleksibilnosti mišljenja

Whitaker (2011) razlaga, da se motnje pri fleksibilnosti mišljenja kažejo v odporu do sprememb, ti otroci imajo radi rutino in rituale. Ustvarijo rituale – vztrajajo pri enakem zaporedju izvajanja določenih opravil oziroma aktivnosti, trdno se oprijemajo načina, kako se neka stvar opravi (Whitaker 2011, 13–14).

Težave na tem področju se torej kažejo v preferiranju ritualnih in ponavljajočih se oblik aktivnosti in igre, z izrazitim odporom do sprememb in težavami pri posploševanju veščin in znanja (Worth 2005, 4).

Igra in odnos do predmetov pri otrocih z MAS

Ena od razvojnih norm je razvoj sposobnosti igre. Najprej se pojavi preprosto ravnanje s predmeti, sledi kombiniranje predmetov, okrog prvega leta se razvije njihova funkcionalna uporaba. V drugi polovici drugega leta se razvije prava simbolna igra. Pri otrocih z MAS so vzorci igre lahko precej omejeni. Lahko se osredotočijo samo na posamezno značilnost igrače ali pa na zbiranje in različne postavitve predmetov. Če se razvije domišljajska igra, je lahko ponavljajoča se ali neprilagodljiva (ponavljanje prizorov in vztrajanje, da igra poteka na vedno enak način). Te težave se pri starejših in sposobnejših otrocih kažejo v njihovem intenzivnem zanimanju za posamezna področja, celo obsedenosti (Whitaker 2011).

Pri mnogih otrocih z MAS je mogoče opaziti tudi nenavadno navezanost na predmete ali pa pretirano fasciniranost nad njimi. Če se jim tak predmet odvzame, lahko odreagirajo z napadom besa, celo z agresijo. Čeprav se ti predmeti ponavadi razlikujejo od igrač običajnih otrok, obstajajo nekatere podobnosti pri uporabi teh predmetov, vendar je intenzivnost pri otrocih z MAS neprimerno večja, ravnanje z njimi pa zelo pogosto pod ravno njihove razvojne stopnje (Jurišić 1991).

Glavne značilnosti igre otrok z MAS:

- repetitivno in stereotipno ravnanje s predmeti in njihova nefunkcionalna uporaba (npr. vrtenje koles na avtu, namesto da bi ga potiskali po tleh),
- odsotnost simbolne igre,

- igra brez domišljije in ustvarjalnosti,
- nesposobnost vključitve v igro z vrstniki ali neustrezen (npr. agresiven) poskus vključitve,
- pretirana pozornost na detajle (npr. del igrače),
- zavračanje interaktivne igre (Hannah 2011, Whitaker 2009, Jurišić 1991).

Odpor do sprememb

Že Kanner (1943) je pri opisovanju enajstih otrok njihovo vztrajanje pri znanem oziroma odpor do sprememb pojmoval kot bistveni dejavnik pri razumevanju njihovih pogostih burnih odzivov ob nenadnih spremembah. Značilnost otrok z MAS je vztrajanje pri enakem zaporedju izvajanja opravil oziroma aktivnosti; obsedenost z določenim redom ali časovnim zaporedjem izvajanja nalog je velika ovira pri učenju novega, lahko narekuje tempo celotni družini in pomeni velik izziv pri pedagoškem delu (Jurišić 1991, 28).

Takšna vedenja se lahko razvijejo kot odziv na težave v komunikaciji in socialni interakciji. Otroci zaradi nerazumevanja drugih in nezmožnosti predvidevanja, kaj se bo zgodilo, lahko občutijo hudo anksioznost. Ritualni in rutinski tako pomenijo način za zmanjševanje strahu, saj zmanjšajo nepredvidljivost (Whitaker 2011).

2.2.4 Druge težave

Poleg triade glavne motenj se težave pri otrocih z MAS kažejo še na drugih področjih.

Senzorne težave in motorične značilnosti

Za veliko otrok z MAS so senzorne izkušnje lahko preveč intenzivne, resno omejene ali pa jih sploh nimajo. Ta vidik avtizma je pogosto prezrt, vendar je lahko razlog za nekatera tipična avtistična ponavljajoča se »ritualna« vedenja ali samo-stimulativno obnašanje, kot je guganje, vrtenje, mahanje z rokami, prekrivanje ušes ali oči. Tako vedenje olajšuje obvladovanje nelagodja, celo bolečine, ki jo doživljajo zaradi hiper- ali hiposenzibilnosti. Pretirana ali pa premajhna občutljivost lahko prizadene področje sluha, vida, okusa, dotika, voha (Wall 2004).

Pri otroci z MAS so poleg ritualnega vedenja lahko prisotna tudi motorična odstopanja in težave pri imitaciji telesnih gibov, kretenj, koordinaciji gibov, mišičnem tonusu (hiper- ali hipotonični), lahko imajo dispraksijo (težave pri načrtovanju gibov) in so pogosto nerodni in gibalno okorni (Hannah 2009; Werdonig idr. 2010).

Intelektualne sposobnosti

Razlike v intelektualnih sposobnostih so med otroki z MAS take kot pri drugih otrocih. Prav zaradi te značilnosti je razumevanje MAS še težavnejše, saj je vedenjska slika otroka z nizkimi intelektualnimi sposobnostmi neprimerljiva z vedenjsko sliko avtističnega otroka, ki ima dobre intelektualni zmogljivostmi (Dobnik Renko 2009).

Med druge težave, ki so jih odkrili pri opazovanju otrok z MAS, spadajo tudi: težave s spanjem, težave s prehranjevanjem (lahko so občutljivi za določeno strukturo, ne želijo poskusiti nove hrane itd.), prebavne motnje (pogoste driske, dolgotrajno zaprtje, napet trebuh), epileptični napadi, težave z razvijanjem neodvisnosti, slaba prostorska predstava (Jurišić 1991; Wall 2004; Patterson 2009; Hannah 2009).

2.3 Razumevanje simptomov

Simptomi, ki jih razvije otrok z MAS, so predvsem kompenzacija za stiske, ki jih doživlja ob kaotičnem dožemanju sveta okoli sebe, zaradi česar je v nenehnem stresu. Ušesa si zatiska, ker mu nekatere frekvence povzročijo bolečino, hrano zavrača ne le zaradi barve in okusa, temveč zaradi zvokov, ki jih povzročajo žvečenje, sveža oblačila mu morda povzročijo neprijetne taktilne občutke in celo bolečino ... Vsak otrokov simptom ima funkcijo, ki mu pomaga preživeti. Npr. stereotipni vzorci vedenja delujejo pomirjajoče in ga razbremenijo, eholaličen govor mu pomaga iz stiske, ker ni sposoben oblikovati lastnih misli. Vsak simptom mu lahko olajša trpljenje, pomaga preživeti (Žemva 2006, 152).

Podobno kot zdravi otroci si tudi otroci z MAS želijo biti ljubljene, pohvaljeni, uspešni in koristni člani družine in družbe. Če od njih zahtevamo, da popolnoma opustijo simptome, ne omogočimo pa jim razvoja uspešnejših in sprejemljivejših načinov komuniciranja z okoljem, njihovo stisko le še povečujemo. Razumevanje simptomov, navsezadnje razumevanje sveta

otrok in odraslih, je zato ključnega pomena, ali kot Whitaker (2011) pravi že v naslovu svojega priročnika: Razumevanje je edina pot do napredka.

2.4 Diagnosticiranje

Strokovni delavci in raziskovalci pogosto razpravljajo o pozitivnih in negativnih vidikih označevanja (etiketiranja) kot rezultata diagnoze. Medtem ko ima označevanje lahko tudi negativen vpliv, otroci z MAS na nekaterih področjih vendarle potrebujejo podporo usposobljenih delavcev z znanjem in razumevanjem teh motenj. Diagnoza je tako za otroka le pozitivna, če vodi do ustrezne oskrbe, ki jo ponuja usposobljeno osebje (Wall 2010, 49).

Po biomedicinskem modelu je dobra diagnostična ocena rezultat sodelovanja staršev in tima strokovnjakov za ocenjevanje in diagnostiko otrok ter strokovnjakov v vrtcu ali šoli v daljšem časovnem obdobju. Diagnostična ocena zajema šest elementov:

- intervju s starši in skrbniki,
- pregled ustrezne medicinske, psihološke, pedagoške dokumentacije,
- razvojno oceno oziroma ocena sposobnosti,
- opazovanje otroka med igro,
- oceno prilagoditvenih spretnosti,
- zdravstveni pregled (Jurišić 2016, 30).

V povprečju otroci dobijo diagnozo v starosti od 4,5 do 5,5 leta, čeprav ima večina izrazite težave že pred tretjim letom starosti. Razvojna odstopanja se prepoznajo že pri enoletnih otrocih, zanesljivo pa bi lahko MAS diagnosticirali že pri dveh letih, kar bi omogočilo učinkovitejšo zgodnjo obravnavo in prispevalo k boljšemu izidu in kakovosti življenja posameznika in celotne družine (Jurišić 2016, 20–27).

Vendar pa je v realnosti postopek pridobivanja natančne diagnoze in ustrezne oblike zdravljenja prepogosto dolgotrajna in izjemno neprijetna, frustrirajoča izkušnja. Čeprav se simptomi kažejo že zgodaj v otroštvu, lahko traja več let, preden je motnja diagnosticirana. Ta proces je zapleten tudi zato, ker ni nobenega biološkega markerja, ker so variacije v otrokovem razvoju normalne in ker medicinski delavci na problem ne naletijo pogosto (Gray 1993).

Diagnosticiranje je zahtevno tudi zaradi razlik v mentalnih sposobnostih otrok z MAS. Približno dve tretjini jih ima dodatne učne težave in njihove nenavadne vzorce vedenja lahko pripišemo splošnemu razvojnemu zaostanku. Nasprotno pa lahko avtizem prezremo pri otrocih s povprečnimi in nadpovprečnimi mentalnimi sposobnostmi. Vsako nenavadno obnašanje ali motnje v razvoju, zlasti pri majhnih otrocih, se lahko obravnavajo kot blago ali prehodno stanje, ki naj bi izzvenelo (Humphries 2010).

Odnos staršev do diagnoze – ali jo sprejmejo ali se ji izogibajo –, je zagotovo precej odvisen od intenzivnosti otrokovih simptomov, stopnje njegove zmožnosti vključevanja in sposobnosti bivanja v »vsakdanjem svetu«.

Russell in Norwich (2012) sta v svoji raziskavi¹ preučevala stališča staršev otrok z MAS do diagnoze in njihovo dilemo, ali naj ohranijo »normalen« status otrok (tj. brez diagnoze) ali pa naj jih »normalizirajo« prav z diagnozo in ustreznim zdravljenjem na tej podlagi. Raziskava je pokazala, da so tako starši diagnosticiranih kot nediagnosticiranih otrok že namig na motnje doživeli z mešanimi občutki, dvomi in predvsem kot veliko psihološko obremenitev. Avtorja sta opozorila na jezik, ki sta ga opazila pri starših, ki so diagnozo zavračali. V zvezi z diagnozo otrok so uporabljali slabšalne izraze: predalčkanje, žig na glavi, zaznamovan, diagnoza kot mlinski kamen okoli vratu. Diagnozo so označili za zastrašujočo, nevarno in celo oskrnitev otroka. Starši iz skupine diagnosticiranih otrok so se spominjali groze in žalosti, ki so jo sprva čutili ob prejetju diagnoze, četudi so prej že sami sumili na avtizem. Russell in Norwich (2012) sta ugotovila, so ti starši proces diagnosticiranja doživljali skozi naslednje faze: obdobje pred diagnozo, diagnoza, obdobje po njej ter faza sprejetja in prilagoditve. Starši so prehajali skozi tako izrazite faze zato, ker so se njihovi pogledi in občutja skozi čas spreminjali. Sprva so se diagnozi lahko upirali in se oklepali »normalnosti« stanja svojega otroka, pozneje, po obdobju izgube »normalnosti« in po obdobju prilagajanja, pa so iskali pozitivne plati diagnoze. Skupina staršev otrok z diagnozo je bila na koncu »navdušena« nad prednostmi diagnoze: dobili so biomedicinsko razlago za otrokovo vedenje, zato so ga lahko bolje razumeli in mu pomagali. Avtorja sta ugotovila, da so starši otrok s postavljen

¹ Raziskavo sta opravila med sedemnajstimi starši otrok s spektroatvističnimi motnjami (skupna značilnost celotnega vzorca je bila, da so strokovnjaki vse starše na neki točki opozorili na otrokove avtistične simptome). Analizirala sta polstrukturirane intervjuje z udeleženci. Razvrstila sta jih v dve skupini: v prvi je bilo osem staršev otrok brez diagnoze (starši so se ji namerno izogibali), v drugi pa devet staršev otrok, ki so prejeli uradno diagnozo.

diagnozo MAS pri poskusih zmanjševanja stigmatizacije MAS postali celo proaktivni, v nekaterih primerih so diagnosticiranje MAS tudi aktivno zagovarjali pred drugimi starši, ki so diagnosticiranje zavračali (Russel in Norwich 2012).

Siegel (1996) prav tako govori o stopnjah, skozi katere grejo starši, ko se začnejo zavedati, da ima njihov otrok morda težave. Ko opazijo, da je otrokov razvoj drugačen od običajnega, se odzovejo različno: nekateri še naprej opazujejo in čakajo, skušajo ostati mirni in se distancirati od nadaljnjih analiz svojih opazovanj, drugi pa želijo nemudoma ukrepati, narediti karkoli, da bi čim prej dobili odgovor. Prvo soočenje z diagnozo MAS primerja s stopnjami žalosti ob izgubi družinskega člana; v tem primeru pravi, da gre za »smrt« idealiziranega otroka. V nadaljevanju postavljeno diagnozo doživljajo z dvomi, otopelostjo, obupom, zanikanjem, z vprašanji »zakaj prav jaz«, obtoževanjem sebe, obsojanjem drugih, npr. partnerja. Pomembna skrb, ki jo navaja Siegel (1996) in se pojavi pri večini staršev otrok z MAS, je, kaj bo z njihovimi otroki, ko odrastejo, ali bodo sposobni samostojnega življenja, in povzema, da je za večino staršev izjemno čustven odziv na otrokovo diagnozo z MAS prehodno obdobje, popolno sprejetje in razumevanje pa vseživljenjski proces (Siegel 1996, 121–135).

2.5 Alternativa medicinskemu pogledu na MAS

Russell in Norwich (2012) sta opozorila na dilemo, s katero se srečujejo starši otrok z MAS: ali naj se soočijo s potencialnimi slabostmi diagnoze, kot so stigma, devalvacija in zavrnitev, ali naj tvegajo izgubo možnosti zdravljenja in pomoči, ki jo ponuja formalna identifikacija motnje. Tovrstne dileme odražajo tudi dolgoletne razprave med (bio)medicinskimi in družboslovnimi raziskovalci in različnost diskurzov glede avtizma. Medicinski model predpostavlja, da so MAS nevrološke razvojne motnje z nevrološkim in genetskim izvorom in da je zgodnje posredovanje ključno – mednarodna zdravstvena prioriteta. Ta model zaradi pomanjkanja bioloških markerjev te motnje ugotavlja na podlagi vedenjskih odklonov od povprečja in v celoti deluje v smeri »normaliziranja« in zmanjševanja simptomov. Tovrstna klasifikacija pa zanemara razloge za »neprimerno vedenje«, »ugodna« vedenja in vlogo družbe pri določanju norm sprejemljivega vedenja (Baker v Kapp in drugi 2013). Velika večina staršev, strokovnjakov in laična javnost sprejemajo in podpirajo medicinski model in

avtizem razumejo kot bolezen ali celo epidemijo (Hebert in Koulouglioti v Kapp in drugi 2013). Tako mnogi starši sledijo temu modelu in predlaganemu »zdravljenju«, ker upajo na ozdravitev ali vsaj izboljšanje stanja, drugi pa mu ostro nasprotujejo in aktivno zagovarjajo stališče, da je avtizem do njihovih otrok sovražen in da jih diagnostična merila razlikujejo in oddaljujejo od drugih (Langan v Kapp in drugi 2013).

Na drugi strani pa sociološki teoretiki (Nadesan v Russell in Norwich 2012), odrasli z MAS (Baggs v Russell in Norwich 2012) ter zdravniki (Timini, Gardner in McCabe v Russell in Norwich 2012) trdijo, da so MAS delno družbeno konstruiran pojav in da avtistično vedenje trenutno velja za nenormalno, zaradi česar bi bil nujno potreben premik norm in vrednot. Mnogi raziskovalci poudarjajo stigmatizacijski potencial nalepke MAS; tako je Baron-Cohen predlagal zamenjavo izraza »motnje« (angl. disorder) s »stanjem« (angl. condition). Kritiki sociološkega pogleda na MAS poudarjajo, da s poudarjanjem vloge družbe model podcenjuje boleče izkušnje otrok z resnimi in izčrpavajočimi avtističnimi sindromi in tudi izkušnje tistih, ki zanje skrbijo (Russell in Norwich 2012, 230).

Socialni model je bil izhodišče za razvoj gibanja za avtistične pravice, ki na avtizem gleda kot na drugačen kognitivni stil, ne kot na »motnjo«, ter poziva k družbenemu sprejemanju »nevrološke raznolikosti«.

Jaarsma in Welin (2012) nevrološko raznolikost opisujeta kot koncept, ki zajema dva različna vidika. Prvi je nevrološka različnost človeške populacije; biti »nevrološko različen« ali »nevrotipičen« (»normalen«) sta dva enakovredna načina človeškega obstoja. Avtizem je torej najprej in predvsem naravna variacija. Drugi vidik se nanaša na pravice, prepoznavanje, sprejetje, nediskriminacijo in druga bolj politična vprašanja. Na podlagi teh spoznanj je avstralska sociologinja Judy Singer, ki ima tudi sama diagnozo Aspergerjevega sindroma, spodbudila začetek avtističnega gibanja za nevrološko raznolikost. Gibanje se je pojavilo na začetku devetdesetih let prejšnjega stoletja, prek spletnih skupin predvsem visokofunkcionalnih avtistov, in se je do danes razvilo v gibanje, ki si prizadeva za civilne pravice vseh posameznikov z nevrološkimi motnjami, med drugim z MAS, pomanjkanjem pozornosti, bipolarno motnjo, dispraksijo, disleksijo, epilepsijo in Tourettim sindromom (Jaarsma in Welin 2012). Gibanje za nevrološko raznolikost odpira še eno moralno vprašanje, in sicer izbiro izrazov »oseba z avtizmom«, »avtist« ali »avtistična oseba«. V gibanju uporabi

prvega nasprotujejo, saj po njihovem mnenju kaže, da je »normalna oseba« ujeta v avtizem, in namiguje, da je na neki način lahko ločena od motnje. Zagovorniki gibanja so prepričani, da je avtizem od posameznika neločljiv in nanj vpliva v vseh pogledih, zato raje govorijo o »avtistih« ali »avtističnih ljudeh«.

Zagovorniki gibanja za nevrološko raznolikost torej trdijo, da avtizem ni stanje, ki ga je treba zdraviti, temveč človeška specifičnost (z različnimi oblikami druženja, komuniciranja in zaznavanja), ki pa ni nujno zgolj neugodna, ter mora biti v družbi enakovredno spoštovan. Vendar pa Jaarsma in Welin (2012) opozarjata na problematičnost različice tega gibanja, ki zagovarja širši koncept in v svoje okrilje poleg visokofunkcionalnega avtizma² zajema tudi nizkofunkcionalno obliko. Če družba nevrološko raznolike sprejema kot posebno kulturo, potem tisti avtisti, ki potrebujejo nego in pomoč, še težje pridejo do nje, saj je njihovo stanje razumljeno kot naravna človeška variacija. Visokofunkcionalni avtisti, ki ne potrebujejo nege, lahko živijo bolj ali manj »normalno« življenje, morda celo lažje brez vmešavanja in poseganja, kar pa ne velja nujno za tiste avtiste, ki ne zmorejo samostojnega življenja. Vendar sprejetost v družbi njihovih senzornih težav ter težav s socialnimi odnosi in komunikacijo, ki jih imajo, še ne »ozdravi«. Po drugi strani, če družba koncepta nevrološke raznolikosti ne sprejema kot posebno kulturo, pa so lahko - tudi tisti, ki ne potrebujejo posebne podpore – zaradi »primanjkljajev«, po katerih se razlikujejo od večine, stigmatizirani (Jaarsma in Welin 2012).

²Izraz »visokofunkcionalni ali visoko delujoči avtizem« se splošno uporablja za osebe z avtizmom, ki imajo inteligenčni kvocient v območju povprečnega ali višje, pridruženih motenj pa manj kot druge osebe z avtizmom (Macedoni Lukšič 2006).

3 STIGMA

Pojem stigma so uporabljali že stari Grki in se je nanašal na telesne znake – izpostavljal je nenavadno in slabo v moralnem statusu njihovega nosilca. V telo vžgani ali vrezani znaki so opozarjali, da je njihov nosilec nečista oseba, ki se ji je treba izogibati, zlasti na javnih krajih, ali pa so označene ljudi celo izgnali (Goffman 2008, 11). Pozneje je fizično označevanje v večini kultur sicer izginilo, kognitivne manifestacije stigmatizacije in socialno označevanje pa so postali temelj večine stigem (Jones in sodelavci v Coleman 1999, 202).

Sociološki koncept stigme je razvil Goffman. Leta 1963 jo je v delu *Stigma: zapiski o upravljanju poškodovane identitete* definiral kot pojem, ki se uporablja za lastnost, ki je hudo diskreditirajoča. Navaja tudi, da je stigma enaka neželeni drugačnosti in torej označuje takšno posameznikovo lastnost, ki ga loči od večine v skupnosti, tako da ima večina in tudi on sam to lastnost za odklonsko, deviantno (Goffman 2008).

Goffman (2008) v grobem razlikuje tri vrste stigme. Prva je povezana z različnimi fizičnimi pomanjkljivostmi ali poškodbami oziroma je posledica telesne odbojnosti. Predmet druge so značajske slabosti, razvade odvisnosti, seksualna spolna usmeritev, brezposelnost, odklonski načini življenja, kršenje določenih navad in norm, izrazi duševne bolezni. Tretja vrsta pa je vezana na pripadnost rasi, narodnosti in veroizpovedi (Goffman 2008, 13).

Stafford in Scott (1986) trdita, da je stigma posameznikova značilnost, ki je v nasprotju z normo družbene enote, v kateri je norma opredeljena kot skupno prepričanje, kako naj bi se posameznik v posameznih situacijah moral obnašati (Stafford in Scott v Link in Phelan 2001, 365). Crocker navaja, da imajo stigmatizirane osebe določeno lastnost ali značilnost, ki izraža socialno identiteto, ki je v določenem družbenem kontekstu razvrednotena (Crocker in drugi v Link in Phelan 2001, 365).

Hinshaw (2009) navaja, da je stigma dovoljenje družbeni večini, da ohranjajo in stopnjujejo svoj obsojajoči odnos, poln predsodkov, in zagovarja, da stigma deluje prek družbenih procesov, kot so primerjanje, identifikacija in devalvacija (Hinshaw v Koro-Ljunberg 2009, 1176).

Link in Phelan (2001) stigmo definirata kot medsebojno povezane komponente; pravita, da stigma obstaja, ko se elementi označevanja, stereotipov, diskriminacije in izgube statusa pojavijo skupaj s položajem moči, ki jih omogoča (Link in Phelan 2001, 377).

Coleman (1999) stigmo opisuje kot življenjski pogled, skupek osebnih in družbenih konstruktov, skupek socialnih zvez in odnosov, obliko družbene realnosti. Odraža lastnost, proces, obliko socialne kategorizacije in emocionalno stanje. Meni tudi, da je stigmatizacija posledica socialne primerjave in zato stigma pomeni kontinuum neželene razlik, ki so odvisne od mnogih dejavnikov (npr. kulture, geografske lokacije). Neločljivo je povezana s socialnim kontekstom, ki lastnosti določa kot želene oz. neželene (Coleman 1999, 198–200). Pogosta posledica stigme je posebna vrsta mobilnosti navzdol na osebni statusni hierarhiji; oseba je tako povezana s neželenimi lastnostmi, ki v očeh tistih, ki stigmatizirajo, znižujejo njen status (Link in Phelan 2001, 371).

Goffman (2008) trdi, da do stigmatizirajočih situacij pride takrat, ko se neki osebi v odnosu z njo, zaradi njenih »nenormalnih« lastnosti ne izkazuje spoštovanje in priznanje, kot bi ji sicer pripadalo glede na družbeni položaj. V bran svoji identiteti lahko stigmatizirani uporablja tri strategije. Prva je prikrivanje stigme: stigmo skušajo prikriti pred drugimi, deluje čim bolj normalno ali pa se izogiba stikov s tistimi, ki bi lahko opazili njegovo drugačnost. Druga je sprejetje stigme. Posameznik se vda in sprejme svojo pomanjkljivost. Zadnja strategija je refleksija stigme, pri čemer se stigmatizirani trudi za kognitivno predelavo (refleksijo) stigme, za soočenje z razlogi za svojo drugačnosti (Goffman 2008).

Coleman (1999) na kratko povzema, da stigma izhaja iz razlik; usmerjanje pozornosti na razlike aktivno ustvarja stigme, saj je prav vsako značilnost ali razliko mogoče stigmatizirati. Pogosto smo ljudje pozorni samo na eno razliko namesto na mnogo večje število podobnosti, ki si jih s katerimkoli posameznikom delimo.

3.1 Svoji in poučeni

Goffman (2008) v stigmatizirani skupini ločuje dve kategoriji sočutnih drugih: svoje in poučene. »Svoji« so tista skupina sočutnih drugih, ki si s posameznikom delijo njegovo stigmo in se zaradi tega definirajo kot osebe njegove vrste. Na podlagi lastnih izkušenj s prav

to stigmo stigmatizirane v svoji skupini razumejo in jim tako lahko ponudijo podporo in jim dajejo občutek, da niso sami. Druga skupina so »poučeni« (termin so v preteklosti uporabljali homoseksualci; Goffman 2008, 32) – to so osebe, ki veljajo za »normalne«³, vendar so s svojim posebnim položajem povezane s stigmatiziranim posameznikom in do njega čutijo naklonjenost. Poučene osebe so med stigmatiziranimi v določeni meri sprejete, priznано jim je »častno članstvo« in so med redkimi, pred katerimi osebi s stigmo ni treba čutiti sramu ali izvajati samokontrole, ker ve, da jo ti vidijo kot običajnega drugega (Goffman 2008, 32).

Goffman loči dve skupini poučenih. Prva skupina so tisti, ki so to poučenost pridobili z delom npr. v ustanovah, ki skrbijo za nosilce stigme, to so npr. zdravniki, medicinske sestre, fizioterapevti, psihologi, nadalje so to lahko tudi heteroseksualni natakariji v homoseksualnih lokalih, nejudovski prodajalci v judovskih trgovinah, policisti, ki so nenehno v stiku s kriminalci (Goffman 2008, 33).

Druga vrsta poučenih so osebe, ki so s stigmatiziranim povezane v socialni strukturi, zaradi tega odnosa pa socialno okolje obe osebi obravnava kot celoto. To so lahko zakonec duševnega bolnika, hči nekdanjega kriminalca, prijatelji slepega, starši pohabljenca, homoseksualca, otroka z MAS. Ta skupina si pogosto deli »slab glas« stigmatizirane osebe in delno prevzame stigmo. V nekaterih socialnih situacijah so stigmatizirani prav zaradi svoje poučenosti. Težave, s katerimi se srečujejo nosilci stigme, se na poučene širijo v valovih, pri čemer je vsak nadaljnji val manj intenziven. Nalezljivost stigme je tako lahko razlog, da se ljudje takšnim odnosom izogibajo ali pa jih celo prekinejo (Goffman 2008, 33–34).

3.2 Nalezljivost stigme

Goffman (2008) je stigmo, ki s stigmatiziranega posameznika prehaja na ožji krog ljudi okrog njega, tj. na poučene druge, poimenoval *courtesy stigma* oz. »nalezljivost stigme«. Najbolj prizadene ožje sorodnike – starše in sorojence, lahko pa celo strokovne delavce, ki se ukvarjajo npr. z duševnimi bolniki in so zaradi dela z njimi pogosto stigmatizirani oz. diskriminirani. Birenbaum (1970) navaja še npr. prijatelje in sorodnike tistih, ki so javno označeni kot radikalci, homoseksualci, kriminalci ali duševni bolniki; starše invalidnih otrok

³ Goffman (1963, 14) razlikuje med nosilcem stigme – stigmatiziranim in normalnim; slednji je v tem primeru oseba, ki od določenih pričakovanj ne odstopa negativno in ni neželena drugačna od drugih.

ali otroke ločenih ali invalidnih staršev; tudi prijatelje ali ljubimce pripadnikov izobčenih družbenih skupin, kot so »ljubitelji črnuhov« (Birenbaum 1970, 196). V teh primerih gre za diskriminacijo prek povezave, torej diskriminacijo ne zaradi posameznikove lastne identitete, temveč zaradi nekoga drugega, s katerim je ta posameznik povezan. Zaradi bojazni pred stigmatizacijo prek povezave se lahko pojavi pritisk, da bi skrivali stigmo in vzpostavili t. i. družinsko skrivnost, ko družina od stigmatiziranega zahteva, da npr. prikriva svojo spolno usmerjenost, ali pa svoje hendikepirane otroke skriva pred zunanjim svetom; podobno je lahko v družinah ljudi s težavami v duševnem zdravju (Kuhar 2009, 83–85).

»Nalezljivost stigme« podobno razlaga tudi Birenbaum (1970). Pravi, da so ljudje, ki prevzamejo stigmo – torej tisti, ki imajo po mnenju drugih »okvarjeno« identiteto, ker pripadajo stigmatiziranim (Goffman 2008, 31) – v družbi v dvoumnem položaju. So »normalni«, pa vendar »drugačni«. Njihova normalnost se kaže v njihovem izvajanju konvencionalnih družbenih vlog; njihova različnost se občasno izrazi v njihovem povezovanju s stigmatiziranimi med interakcijo z normalnimi, iz pogovorov, ki se vrtijo okoli tovrstnih tem ali se jih tudi komaj dotikajo. Njihova stigma je posledica pripadnosti in ni fizične narave, zato lahko razmeroma preprosto nadzorujejo informacije o samih sebi. Kljub občasnemu razkritju njihove drugačnosti večina ljudi, ki prevzamejo stigmo, običajno izkazuje podobo normalnosti, brez očitnega pretvarjanja oziroma prikrivanja, ta podoba pa je nato potrjena v interakciji z drugimi (Birenbaum 1970). Za akterje, ki so prevzeli stigmo, je njihova okvarjena identiteta vedno biografske narave, ker temelji na povezavi s popolnoma stigmatiziranimi. Nekateri, ki so okuženi s stigmo, niti ne poizkušajo prikazovati normalne podobe, ampak s svojimi dejanji in odnosom izkazujejo, do katere mere lahko sprejmejo tiste z okvarjeno identiteto, zato izgubijo zmožnost, da bi jih pripadniki konvencionalnega družbenega razreda sprejemali kot »normalne« (Goffman 2008, 32). Nasprotno pa nekateri poskušajo iz vednosti, ki jo drugi pridobijo o njih, izbrisati vse informacije o svoji pripadnosti stigmatiziranim, zato jim želijo posredovati vtis, da so »nepoškodovani« (Goffman 2008, 31). Obstaja več oblik prilagoditev tistih, ki prevzamejo stigmo. Akterji lahko na različnih točkah v svojem življenju zamenjujejo prilagoditve, glede na vire, ki so jim dostopni za posredovanje različnih vtisov, najuspešnejši pa so tisti, ki pozorno vzdržujejo ravnovesje med svetom stigmatiziranih in svetom normalnih. To ravnovesje je deloma odvisno od posameznikovega sodelovanja v družbeni organizaciji in kulturi sveta, ki obdaja določeno stigmo (Birenbaum

1970). Urejenost teh kultur je koristna vzporednica »normalnosti«, iz katere je mogoče potegniti vtis o uspešnem reševanju nevzdržnih situacij, kar pomaga pri zmanjševanju nepredvidljive narave »normalne« družbene ureditve. Ob sprejemanju »normalnih« družbenih vlog se osebe s to vrsto stigme skrbno izogibajo preveliki vpletenosti v svet stigmatiziranih, s čimer zmanjšujejo stopnjo lastne deviantnosti, kot jo vidijo normalni, celo v prisotnosti stigmatiziranih posameznikov. Birenbaum (1970) nalezljivost stigme tu razume kot situacijo vezani družbeni konstrukt, ne pa kot stalno značilnost določene osebe. Izhaja iz nezmožnosti enega ali več akterjev, tako diskreditiranih kot »normalnih«, da bi vzpostavili skupne definicije situacije, ki bi preprečila diskreditacijo osebe z neposredno povezanostjo s stigmatizirano osebo. Zato je lahko posledica vsakega srečanja obnovljena konstrukcija te vrste stigme ali pa izogibanje tej. Prilagoditev, poimenovana »na videz normalen življenjski krog«, bi po vsej verjetnosti lahko bila modalna oblika za osebe, ki prevzemajo stigmo, ker akterjem omogoča upoštevanje in uporabo pglavitnih značilnosti te vrste stigme – njeno situacijsko spremenljivost. Če se akterji zavedajo te značilnosti, pa se lahko vzpostavijo skupne definicije, ki ne ustvarjajo stigem in pogosto vključujejo vzajemno priznavanje različnosti diskreditiranega akterja do popolnoma stigmatiziranih oseb. Obenem pa teh obveznosti nobena od strani nikoli ne upošteva kot temelj za odnose med osebo, ki je okužena s stigmo in »normalnim« akterjem. Takšni odnosi so oblikovani tako, da dajejo vtis, kot da objektivno dejstvo nalezljivosti stigme nima večjega vsebinskega pomena. Vendar pa je uspešna potrditev te trditve odvisna od zmožnosti diskreditiranega akterja, da se izogne situacijam, v katerih bi njegove obveznosti do osebe postale nadležne oziroma vsiljive. Ko je njihova različnost aktivirana v vsakdanjem življenju, bo potrditev na videz normalnega življenjskega kroga s strani drugih očitno manjša. Takrat je verjetno, da bo oseba okužena s stigmo, stigmatiziranega ali sprejela ali pa pretrgala svoje povezave z njim (Birenbaum 1970, 196–199).

3.3 Pomen stigme za socialne odnose

Coleman (1986) navaja, da so stigmatizirani in nestigmatizirani posamezniki v nenehnem odnosu inferiornosti in superiornosti, ki pa je ključen za razumevanje koncepta stigme. Stigmatizirani se na svojo stigmo lahko odzove različno: lahko odkrije, da si je stigmatizator utrdil položaj lažne superiornosti in zagovarja inferiornost nosilcev stigme, ali pa sprejme

socialno negativno percepcijo svoje stigme. Nestigmatizirane osebe stigmatiziranim podajajo občutek temeljne inferiornosti s socialnim zavračanjem, izključevanjem in zmanjšanimi pričakovanji (Coleman 1999, 206–207).

Socialno zavračanje je ena izmed posledic stigmatizacije in jo »normalni« lahko sporočajo na več načinov, npr. z govorom, očesnim stikom ali medsebojno razdaljo. Socialno zavračanje oziroma izogibanje ne vpliva samo na stigmatizirano osebo, temveč na vse, ki so socialno vpleteni (družina, sorodniki, prijatelji). To ljudi sili, da omejijo svoje odnose z drugimi stigmatiziranimi in celo družinskimi člani. Tako socialno zavračanje deluje tudi kot oblika socialne kontrole oziroma vzdržnosti. Socialno zavračanje morda najbolj prizadene majhne otroke, ki jim je prepovedana večina socialnih dejavnosti njihovih vrstnikov (Coleman 1999, 207).

Major in Eccleston (2005) menita, da sta zavračanje in izključevanje neizogiben del socialnega življenja in da ju je v nekem obdobju življenja deležen vsak posameznik. Ker imajo ljudje za socialne odnose omejeno količino časa in energije, je pomembno, da družbo izbira previdno. Odločitev, da čas preživi z nekom, prepreči možnosti za preživljanje tega časa z nekom drugim. Nezmožnost posameznika, da pri vključevanju drugih postavi meje, lahko privede do t. i. zasičenega subjekta (angl. saturated-self), ko posameznik postane prežet s čezmernimi odnosi. Zato je zavračanje in izključevanje neizogibno, v družbi pa ni enakomerno porazdeljeno. V vsaki družbi obstajajo skupine posameznikov, ki so izključene iz socialnih odnosov in socialnih domen; posamezniki so stigmatizirani (Major in Eccleston 2005, 64).

Socialna izključenost je bistveni vidik stigmatizacije. »Normalni« ljudje stigmatizirane lahko izključujejo z namenom izboljšati svojo samopodobo, zmanjšati tesnobo in nelagodje, znižati stroške, povezane s skupnim življenjem. Izključenost, ki izhaja iz stigme, povzroča močan stres, vpliva na samozavest in dobro počutje stigmatiziranih. Coleman (1999) pravi, da stigma pomeni nekakšno socialno smrt. Nestigmatizirani ljudje z izključevanjem in zavračanjem stigmatizirane obravnavajo tako, kot da so nevidni, ne obstajajo ali so celo mrtvi (Coleman 1999, 210).

Potreba po pripadnosti, socialni navezanosti ter trajnih in pomenljivih odnosih je osnovna človekova lastnost, potreba, nagib, gonilo. Vključenost spremljajo predvsem pozitivna

čustva, medtem ko izključenost običajno vodi v negativna, kot so žalost, osamljenost, ljubosumje, jeza, strah in tesnoba. Posamezniki, ki so v nenehnem pričakovanju zavrnitve, imajo bolj verjetno nizko samozavest in so depresivni, kot pa tisti, ki običajno pričakujejo, da bodo sprejeti (Major in Eccleston, 2005, 63–64).

Kurzban in Leary (2001) navajata tri skupine izključenih. V prvi so tisti, ki veljajo za slabe partnerje pri socialni izmenjavi in se jih dojema kot nepredvidljive (duševni bolniki), tisti, ki ne sledijo družbenim normam (homoseksualci), prevaranti, kriminalci in tisti, za katere velja, da družbi nimajo kaj dati (brezdomci, starejši). V drugi skupini so izključeni člani rasnih, verskih in etničnih skupin, v tretji pa so posamezniki z nalezljivimi boleznimi in tisti, katerih videz kaže na bolezen. Te tri temeljne skupine spominjajo na Goffmanovo tipologijo stigem, ki zajema značajske pomanjkljivosti, telesne odbojnosti in plemensko stigmo (Kurzban in Leary v Major in Eccleston 2005, 69).

Zmanjšana pričakovanja

Zmanjšana pričakovanja do stigmatiziranih so opazna na različnih področjih: v družini, šoli, službi, med prijatelji. Stigmatizirani otroci, otroci z MAS, so tako npr. deležni posebne obravnave, od njih se ne pričakujejo enaki dosežki kot od vrstnikov, starši jim dopuščajo za druge otroke nesprejemljivo obnašanje. Prevelika zaščita povzroča zmanjšanje dosežkov, znižana pričakovanja pa vodijo tudi do zmanjšanega samospoštovanja (Coleman 1999, 207–208).

3.4 Upravljanje stigme

Goffman (2008) navaja možne odzive stigmatiziranega na svoj položaj: v nekaterih primerih skuša neposredno popraviti svoje pomanjkljivosti (iznakažena oseba se odloči za plastično operacijo, slepa za operacijo oči, nepismena se dodatno izobražuje itd.), lahko pa rešuje svoj položaj posredno, tako da se z dodatnim naporom skuša izpopolniti na področjih, za katera velja, da so za nekoga z njeno pomanjkljivostjo nedosegljiva (hroma oseba se nauči plavati, igrati odbojko), lahko »pretrga zvezo z resničnostjo« in se oprime lastne konvencionalne interpretacije značaja svoje socialne identitete ali pa se odloči za osamitev, tako da soočenje

s svojo stigmo ni potrebno. Posameznik zaradi tega brez povratnih informacij iz socialnih stikov z drugimi lahko postane sumničav, potr, zaskrbljen, zmeden in celo sovražen (Goffman 2008, 17–20). V nadaljevanju bodo predstavljeni še drugi možni načini upravljanja stigme.

Zamolčevanje in prikrivanje stigme

Goffman (2008) pravi, da se vsi stigmatizirani kdaj znajdejo v situaciji, ko svojo stigmo zamolčijo. To lahko naredijo tudi namenoma, zaradi številnih koristi, ki izhajajo iz tega, da jih štejejo za normalne. Omenja tudi naravni cikel zamolčevanja stigme. Ta se začne z nezavednim zamolčevanjem, sledi nenamerno zamolčevanje, ki se ga stigmatizirani zave šele sredi poteka, druge možnosti pa so še zamolčevanje stigme »za zabavo«, zamolčevanje med vsakdanjimi rutinskimi opravili, zamolčevanje stigme ob priložnostih, ki niso del rutine (na počitnicah, v tujih krajih), in »izginotje« stigme – popolno zamolčanje na vseh področjih življenja. Oseba, ki stigmo zamolči, živi dvojno življenje in zato lahko plačuje ceno visoke stopnje tesnobe, saj se njen svet lahko v vsakem trenutku sesuje (Goffman 2008, 70–74).

Prikrivanje je pogosta strategija upravljanja stigme. Posameznik se s tem, da svojo stigmo skrije, izogne situacijam, v katerih bi lahko bil diskriminiran. Skrivanje svoje stigmatizirane identitete je obrambni mehanizem, zaščita pred socialnim izključevanjem in tudi zaščita drugih pred nerodno situacijo, v kateri bi se znašli, če bi poznali določeno identiteto posameznika. Skrivanje pa je obenem lahko tudi oblika diskriminacije, če zahteva po skrivanju prihaja od drugih ljudi zaradi njihovega strahu pred nalezljivostjo stigme (Kuhar 2009, 116–118).

Racionalizacija in »opravičevanje« stigme, revitalizacija, zrcaljenje stigme in resignacija

Pri racionalizaciji in »opravičevanju« stigme gre za ugotovitev, da je stigma neizogibna, razumljiva, in sprejetje »stvari takih, kot so«, vendar v tem primeru ne gre za resignirano sprejetje, temveč za pojasnitev stigme, ki vodi do njenega sprejetja. Podobno tudi pri revitalizaciji stigme posameznik stigmo razume kot eno od možnih okoliščin, zaradi katerih je izključen, vendar naj bi pri tem šlo za nekakšen splošni trend, ki je v neki skupini običajen

(npr. med najstniki). Zrcaljenje stigme se vzpostavi tako, da se »problem« prenese na tiste, ki stigmatizirajo. Stigma se zrcali na tiste, ki jo posamezniku pripisujejo. Resignacija pa je v usodo vdano sprejetje stigme (Kuhar 2009, 115–120).

Destigmatizacija

Destigmatizacija je strategija, ki ustreza Goffmanovi kategoriji »prekinitve z realnostjo«. Posameznik vzpostavi samozavestno pozicijo v identiteti, ki jo okolica stigmatizira, in ne dovoli razvrednotenja svoje identitete. Destigmatizacija lahko tudi pritiska na širšo okolico, naj sprejme posameznika in njegovo identiteto, lahko pa je proces obraten: primer so skupine za samopomoč, ki posameznikom pomagajo pri sprejemanju svoje identitete.

Podobna oblika destigmatizacije je tudi nepriznavanje stigme, pri čemer se posameznik ne odziva na izključevanje, se ne počuti kot žrtev in ne dopusti biti obravnavan na tak način (Kuhar 2009, 114–115). Kuhar (2009) ločeno od destigmatizacije navaja tudi strategijo stigme kot prednosti, pri čemer je stigma »presežena« s spoznanjem, da iz nje izhajajo tudi pozitivne pridobitve za posameznika, predvsem večje razumevanje vsakršne drugačnosti, sočutje in ne nazadnje ugotovitev, da stigma daje izkušnje, ki človeka bogatijo (Kuhar 2009, 119). To omenja tudi Goffman (2008), le da je bolj kritičen: stigma namreč ostaja, le da jo človek upravlja tako, da ga vsaj psihološko ne ovira.

3.5 Izkušnja stigme staršev otrok z motnjami avtističnega spektra

Vsaka oblika kronične bolezni je resen izziv ne le za tistega, ki je prizadet, temveč tudi za posameznikovo družino. Tudi motnje avtističnega spektra za celotno družino pomenijo veliko oviro in jih izredno težko obvladujejo. Razlogov za to je več; MAS ponavadi spremlja izjemno moteče družbeno neprilagojeno vedenje (npr. izbruhi jeze, agresija, samouničevalno in drugo neprimerno vedenje), iskanje diagnoze in ustreznih oblik zdravljenja je običajno izjemno neprijetna in boleča izkušnja, strokovna pomoč, storitve, ki so na voljo, pa so omejene. Čeprav se stanje v zadnjih letih počasi izboljšuje, v primerjavi z drugimi oblikami otroške invalidnosti (npr. Downov sindrom) o MAS javnost ve premalo. Kljub prizadevanju posebnih programov za boljšo ozaveščenost o teh motnjah se starši pogosto srečujejo z nerazumevajočimi in sovražnimi odzivi javnosti, kadar se njihovi otroci obnašajo neprimerno.

Nazadnje, prognoza za MAS je precej neugodna, zdravila ni in za zelo malo prizadetih posameznikov je verjetno, da bodo sposobni samostojnega življenja. Družina je tista, ki stalno skrbi za prizadetega ali pa sprejme težko odločitev za institucionalizacijo člana družine, kar pomeni velik stres in lahko močno vpliva na vse družinske člane. Hkrati pa težave, ki jih MAS povzročajo, presegajo okvire družine, saj mora ta imeti interakcije z zunanjim svetom. Da bi lahko živeli čim bolj »normalno družinsko življenje«, od njih zahteva posebne strategije spoprijemanja s težavami, ki nastajajo pri interakciji z drugimi. Stigma je eden izmed najtežavnejših vidikov javnih srečanj, ki jih izkusijo družine z otrokom z MAS, saj je odziv javnosti nanje pogosto stereotipen in negativen (Gray 1993, 102–104).

Med prvimi raziskovalci, ki so se ukvarjali s problematiko stigmatizirane bolezni otrok in nalegljivosti stigme, ki ogroža njihove družine, je bil Birenbaum (1970). V svoji študiji je preučeval matere otrok s težavami v intelektualnem razvoju in se usmeril predvsem na strategije, s katerimi zmanjšujejo učinke stigme. Avtor je ugotovil, da so matere pogosto poskušale ohranjati »na videz normalen življenjski slog«, predvsem s prizadevanjem živeti čim bolj normalno življenje in se izogibati posameznikom, ki bi to »normalnost« lahko ogrožali (Birenbaum 1970, 202).

Starši in sorojenci otrok z MAS pogosto doživljajo stigmo, ki se s stigmatizirane osebe prenaša na njene bližnje, o čemer smo že govorili. Člani družine so stigmatizirani zaradi svoje povezanosti z nosilcem stigme in ne zaradi kakršnekoli svoje značilnosti (Gray 1993, 2002; Ferrugia 2009). So »normalni«, pa vendar »drugačniki« (Birenbaum 1970, 196).

V literaturi o avtizmu je bil koncept stigme uporabljen predvsem za analizo izkušnje sramu in družbene izključenosti staršev otrok z MAS (Gray 1993, 2002; Ferrugia 2009). Ferrugia (2009) je opisal, kako je etiologija avtizma vplivala na stereotipe, povezane z njim; splošno razumevanje MAS se je morda res premaknilo od psihoanalitičnih h kognitivnim in genetskim pojasnilom, veliko z MAS povezanih stereotipov, kot so hladno in distancirano starševstvo ali posebna vrsta avtistične inteligence, pa se je še vedno ohranilo (Ferrugia v Kinnear in drugi 2015, 943).

Goffmanova nalegljivost stigme se je nanašala na prostovoljno povezavo s stigmatizirano skupino. Raziskovalci so jo v kontekstu stigme zaradi invalidnosti razširili na odnos med

staršem in otrokom ter ugotavljali, da starši skušajo sprejemati povezavo s svojim otrokom in se hkrati ločiti od »poškodovane identitete«, ki je posledica otrokove diagnoze (Ferrugia 2009 in Gray 2002 v Kinnear in drugi 2015, 943).

Raziskave s področja nalezljivosti stigme za primer staršev otrok z MAS so običajno zajele razmeroma velike skupine posameznikov iz širše javnosti in uporabile kvantitativne raziskovalne metode (Butler in Gillis 2001; Chambres in drugi 2012; Milačić Vidojević in drugi 2012) ali pa je šlo za raziskave z majhno skupino staršev otrok z MAS in uporabo kvalitativnih pristopov (Gray 1993, 2002; Ferrugia 2009; Gill in Liamputtong 2001; Neely-Barnes in drugi 2012) (Kinnear in drugi 2015, 943).

Taka raziskava z večjim vzorcem prebivalstva je bila izvedena v Beogradu leta 2012.⁴ Rezultati študije so prikazali stanje na področju stigmatizacije družinskih članov oseb z MAS: udeleženci so do njih gojili občutke krivde, pomilovanja in bili prepričani, da so družinski člani prav tako »poškodovani« kot nosilci stigme sami – z nekaj razlikami: te so se pokazale npr. pri družinskih vlogah (bolj so bili stigmatizirani starši kot sorojenci), pri spolu udeležencev (med moškimi se je kazala večja težnja po izogibanju tem družinskim članom, medtem ko so bile ženske nekoliko bolj razumevajoče do položaja mater). K stigmatiziranju so bili bolj nagnjeni udeleženci, ki nikoli niso imeli stikov z osebami z duševnimi motnjami, starejši od 45 let ter tisti z nižjo izobrazbo. S tem se je tudi potrdilo, da je stopnja izobrazbe eden pomembnih faktorjev stigmatiziranja. Avtorica je na podlagi izsledkov raziskave poudarila, da so za prihodnost ozaveščanja javnosti zelo pomembni destigmatizacijski programi, in predlagala naslednje strategije za zmanjšanje splošne stigmatizacije oseb z duševnimi motnjami: opozarjanje na napačne informacije o osebah z duševnimi motnjami, izobraževanje s ciljem pravilne predstavitve teh oseb in osebne stike z njimi (Milačić in drugi 2014, 63–70).

Pri manjših kvalitativnih študijah je treba omeniti Graya (1993, 2002), ki je med prvimi raziskoval stigmo med starši otrok z MAS. V prvo študijo, ki je bila objavljena leta 1993, je

⁴ Raziskava je zajela 181 posameznikov iz širše javnosti Beograda, ki so bili različnih starosti, z različnimi stopnjami izobrazbe ter z različnimi ravni znanja oz. vedenja a avtizmu. Cilj raziskave je bilo ugotoviti težnjo k stigmatizaciji družinskih članov oseb z MAS glede na spol, izobrazbo, raven poznavanja avtizma med udeleženci raziskave ter glede na njihove pretekle izkušnje oz. morebitna srečanja s posamezniki z duševnimi motnjami.

bilo vključenih 32 staršev, v drugo, iz leta 2002, pa 53. Navedel je več dejavnikov, ki vplivajo na stigmatizacijo celotne družine, med drugim stopnjo odstopanja od vedenja, ki velja za družbeno sprejemljivo in pomanjkanje splošnega znanja o motnjah. Opozoril je tudi na edinstvenost stigme v primeru motenj avtističnega spektra, ki je posledica kombinacije pervazivnih motenj in navidezne fizične normalnosti. Večina sodelujočih staršev je zaradi otrokovih motenj čutila stigmo, vendar je bilo večjo težnjo k temu občutku zaznati pri materah (kar je lahko posledica dejstva, da matere skladno s prevladujočimi spolnimi normami pogosteje sprejmejo odgovornost za »javno predstavljanje družine«, več časa skrbijo za otroke oziroma so prvenstveno odgovorne zanje, pogosteje čutijo odgovornost in krivdo za otrokovo stanje). Prav tako je bila stopnja stigmatiziranosti, ki so jo občutili starši, močno odvisna od obsega in resnosti simptomov (večja zaznava stigme pri tistih starših, katerih otroci so kazali hujše oblike simptomov, kot so agresija, samoagresija ali neprimerno spolno izražanje) in starosti otrok (bolj ogroženi so bili starši osnovnošolskih otrok in najstnikov; večje težave so povezane z otrokovim spolnim razvojem, splošno fizično rastjo in s tem z močjo) (Gray 1993, 2002).

Ena zadnjih objavljenih raziskav na temo razumevanja stigme med starši otrok MAS je bila objavljena leta 2015. Kinnear in drugi (2015) so na podlagi empirične literature in pregleda Linkovega in Phelanovega (2001) koncepta stigme izvedli študijo, v kateri sta sodelovala 502 starša otrok z MAS. Skoraj vsi udeleženci so se počutili stigmatizirane, večina je poročala tudi o tem, da so bili izključeni in izolirani od prijateljev in družine. Velik del v raziskavi udeleženi staršev je bilo prepričanih, da splošna javnost verjame, da so otroci z MAS nevarni, mentalno zaostali in nikoli ne bodo živeli samostojno (se npr. poročili ali imeli službo). Avtorji so na podlagi izsledkov študije potrdili, da so avtistični simptomi in težavno vedenje znatno povezani s stigmo, predsodki, zavračanjem in izključevanjem ter prispevajo k procesu stigmatizacije in otežujejo vzgojo v družini. Stigma ni edini dejavnik, ki vpliva na to, kako težavno je na splošno življenje za te starše, nedvomno pa pri tem igra pomembno vlogo. Avtorji študije so poudarili pomembnost prizadevanj za večjo javno ozaveščenost in razumevanje z avtizmom povezanega vedenja, saj bi to lahko ublažilo stigmo, s katero se soočajo starši (Kinnear in drugi 2015).

4 EMPIRIČNI DEL

4.1 Metode dela in udeleženci

V empiričnem delu je bila opravljena raziskava, ki je oprta na teoretična izhodišča, predstavljena v prvem delu diplomske naloge. Namen raziskave je bil preveriti raziskovalna vprašanja in predvidevanja oziroma hipoteze. Pri procesu zbiranja podatkov je bila uporabljena metoda polstrukturiranega intervjuja, ker dopušča morebitna dodatna vprašanja, ki se spraševalcu pojavijo med samim pogovorom. Pri analizi intervjujev je poudarek predvsem na osebnih izkušnjah staršev otrok z MAS, kako doživljajo otrokovo drugačnost, kaj zanje pomeni diagnoza in kako so sprejeli, predvsem pa, kakšni so odzivi socialnega okolja, ali se čutijo stigmatizirane in kako se s tem spoprijemajo ter katere skrbi imajo glede otrokove prihodnosti.

Ključna raziskovalna vprašanja so:

- kdaj so starši opazili otrokovo »drugačnost«, kako so se soočili z njo in kakšne izkušnje imajo z iskanjem pomoči,
- kako so starši doživljali diagnozo: kot stigmo ali kot priložnost (možnost za lažji dostop do terapij in obravnav ter priložnost za kakovostnejše življenje z otrokom) ali kot oboje hkrati,
- kako motnja vpliva na družino in poklicno delo oziroma kariero,
- kako starši doživljajo negativne odzive ožjega socialnega okolja,
- zaskrbljenost glede otrokove prihodnosti.

Intervju je obsegal 14 okvirnih vprašanj, ki so bila sestavljena na podlagi teoretičnega dela diplomskega dela.

Intervjuji so bili opravljeni s starši petih otrok z diagnozo MAS (vsi otroci so moškega spola); sodelovale so štiri matere, pri enem intervjuju pa sta odgovarjala oba starša. S prošnjo za sodelovanje pri raziskavi sem se obrnila na različna društva in združenja, ki povezujejo starše otrok z MAS.

Po en kontakt je bil tako pridobljen prek *Združenja bodi zdrav* in društva *Tudi jaz*, eden prek zasebnega glasbenega zavoda *Do Re Mi*, ki poučuje tudi avtiste, preostala dva pa prek

skupine *Mi smo tu za avtizem* na družbenem omrežju Facebook, v katero se povezujejo starši otrok z MAS.

K sodelovanju so bili povabljeni ustno ali po elektronski pošti. Že takrat so bili seznanjeni z namenom intervjuja. Zagotovljena jim je bila tudi zaupnost podatkov (ne bodo uporabljena njihova imena).

Pri izbiri izvedbe intervjuja osebno ali po pošti so bile upoštevane želje intervjuvancev. S štirimi, ki se jim je zdel osebni pogovor lažji in prijetnejši, je bil intervju izpeljan na njihovem domu, z eno od mater pa po elektronski pošti. Ustni intervjuji so bili z dovoljenjem sodelujočih posneti in zapisani v pogovornem jeziku.

Zaradi majhnega vzorca intervjuvancev rezultatov ni mogoče posplošiti na širšo populacijo.

4.2 Analiza rezultatov

V intervjuju so bili sodelujoči najprej naprošeni, da na kratko predstavijo sebe in svojega otroka ter da pojasnijo, kdaj so prvič posumili, da je njihov otrok drugačen od vrstnikov, in kdaj je otrok dobil diagnozo.

4.2.1 Predstavitev sodelujočih

Mati A je stara 42 let in je zaradi multiple skleroze invalidsko upokojena. Ima sedemletnega sina A, s katerim živi sama, oče zanj skrbi vsak drugi konec tedna. Pojasnila je, da jo je na sinovo »drugačnost« pri njegovih osemnajstih mesecih prva na glas opozorila njena mati. Priznala je, da je že kmalu po rojstvu nekatere sinove posebnosti opazala tudi sama, le da si tega dolgo ni mogla priznati in si je pred tem zatiskala oči. Že kot dojenček je veliko jokal, imel je težave s spanjem, materine bližine ni potreboval in želel. Po vstopu v vrtec so se težave stopnjevale, raje se je igral sam, bežal je v svoj svet, ko pa je postajal še avtoagresiven, si je mati dokončno priznala, da je z njenim sinom nekaj zelo narobe. Besedo avtizem je prva uporabila vzgojiteljica v vrtcu, kar je mater spodbudilo: »Preštudirala sem vse, kar je bilo na to temo dostopnega, in malodane bi lahko o avtizmu napisala doktorsko

disertacijo (smeh).« Diagnozo Aspergerjev sindrom je sin A dobil, ko je bil star 3,5 leta, pri starosti 5 let pa so potrdili še diagnozo ADHD.

Mati B je stara 40 let in ima dva otroka, mlajša hčerka je stara 5 let, sin B pa 8 let. Živi v zunajzakonski zvezi in je zaposlena na uradniškem delovnem mestu. Pri sinu B, ki zdaj obiskuje drugi razred, so se težave pojavile po vstopu v šolo. Na nekaj težav so opozorili že v vrtcu, vendar so bile obvladljive: motila sta ga hrup in močna svetloba, že vrtec in še bolj pouk v šoli sta ga popolnoma izčrpala, potreboval je ogromno spanja. Da je s sinom nekaj narobe, sta s partnerjem prvič pomislila, ko sta na prvih govorilnih urah z »odprtimi usti« poslušala učiteljičino naštevanje, kako se njun sin vede pri pouku: je nemiren, impulziven, moti pouk (renči, se plazi po tleh), ne sodeluje pri skupinskih dejavnostih, je agresiven do sošolcev. Učiteljica je bila tako prva, ki je namignila na možnost, da ima njun sin nekakšno motnjo. Diagnozo Aspergerjev sindrom je dobil pri starosti 7,5 leta.

Mati C je stara 44 let, poročena in ima dva otroka, hčerka je stara 16 let, sin C pa 13 let. Zaposlena je v zasebnem podjetju. Za sina pravi, da je bil vedno poseben, fizično se je sicer razvijal povsem običajno, vendar je bil že kot dojenček precej težaven. Veliko je jokal, nenehno je zahteval njeno navzočnost, težko je zaspal ... Obiskoval je običajni vrtec, kjer so vzgojiteljice poročale, da se raje igra sam, ne sodeluje, motil ga je hrup, vznemirjale so ga nove situacije. Mati priznava, da sta z možem do drugega razreda nekako zavračala misel, da se ne razvija običajno. Potem ko je za sina preživljanje časa v šoli postalo prenaporno, ker je bilo zanj vsega preveč in pri pouku ni več zdržal cel dan, so se odločili za šolo s prilagojenim programom. Diagnozo je dobil pri starosti 12 let.

Mati Č je stara 45 let, po poklicu je učiteljica, oče Č je upokojen, sta poročena in imata sinova, stara 18 in 22 let. Da z njunim starejšim sinom nekaj ni v redu, ju je kmalu po rojstvu, pri prvem zdravniškem pregledu, opozorila pediatrinja. Mati pripoveduje, da sta pozneje tudi sama začela opazovati sinov počasnejši razvoj na vseh področjih. Dolgo ni mogel sam sedeti, shodil je pozno, bil je neroden, vedno v svojem svetu, stvari je rad opazoval detajlno, posebej so ga pritegnile vrteče se stvari, zelo pozno je razvil govor. Sinu Č so avtizem diagnosticirali pri 17 letih, pred tem pa je bil deležen nekaterih drugih, tudi napačnih diagnoz (prva je bila postavljena pri 5 letih, in sicer duševna manjrazvitost in cerebralni gigantizem). Kot navaja oče, je spekter motenj pri njunem sinu precej obsežnejši od tistih, ki so opisane v

literaturi. Ima motnje koncentracije in pozornosti, hiperaktivnosti, avtoagresije, motnje prehranjevanja, visok prag bolečine, nespečnost, motnje ravnotežja ter motnje zaznavanja in čustvovanja. Ne zna povedati, kaj se mu dogaja. Za družino je med najbolj motečimi odsotnost empatije.

Mati D je stara 45 let, poročena, zaposlena, ima dva otroka, 12-letno hčerko in sina Č, starega 5 let. Sin se je do starosti 1,5 leta razvijal predvsem običajno, dosegal je vse razvojne mejnike: zgodaj je shodil, se smejal, pomahal z roko pa-pa, govoril prve besede, kot na primer mama, ata ... Mati je po obveznem cepljenju pri starosti 16 mesecev opazila naglo regresijo, ni se več odzival na ime, ni več ne mahal ne govoril, le strmel je in bil povsem neodziven. Pri 5 letih še vedno ne govori, razume predvsem preproste ukaze in ni tako samostojen kot njegovi vrstniki (še vedno uporablja plenice). Obiskuje običajni vrtec, vendar ima spremljevalko. Diagnozo avtizem in motnja v duševnem razvoju je dobil pri starosti 2,5 leta.

4.2.2 Iskanje pomoči in soočenje z diagnozo

Pri vprašanju, kako in kje so začeli iskati pomoč, da so prišli do diagnoze, so si bili sogovorniki enotni, da je bil proces čustveno izjemno težak, predvsem pa dolgotrajen. Podobno ugotavlja Gray (1993) in dodaja, da je proces težaven zaradi pomanjkanja biološkega markerja, zaradi normalnih odstopanj oz. razlik v otrokovem razvoju in zaradi dejstva, da se medicinski delavci s tem problemom ne srečujejo pogosto. Dve materi sta poročali o neodzivnosti otrokovih pediatrov in poudarili, da sta bila sinova napotena na nadaljnje preiskave k strokovnjakom izključno zaradi njune odločnosti in vztrajanja.

»Ko je bil sin star 2,5 leta in je vzgojiteljica omenila avtizem, sem šla do pediatrije, ki je zanikala. Vendar me je glodalo in ni dalo miru /.../ takrat sem predelala ogromno literature in šla še enkrat nazaj in od nje samo zahtevala napotnico za razvojno ambulanto. Tam sem jim kar lepo povedala, da so oni samo moja odskočna deska za avtistično ambulanto /.../ Potem je pa naprej trajalo zelo dolgo, preden smo dobili diagnozo.« (Mati A 2016)

»Sin se ni več odzival na svoje ime, ni več govoril, povsem je bil neodziven, zato sem ga kmalu po cepljenju peljala nazaj k zdravnici in ji rekla, da je avtist, in sploh ni hotela slišati /.../ Ampak ker nisem odnehala, smo šli naprej, k specialistom.« (Mati D 2016)

Pri večini staršev je bilo opaziti, da niso bili deležni prave podpore in pomoči, kakršno so pričakovali v situaciji, v kateri so se znašli.

»Preden je šel sin v šolo, smo šli k psihologu /.../ In kot starš niti ne veš – ti ne povejo, da če sam ne poiščeš pomoči, da bi te šola lahko prijavi, češ da ne skrbiš za svojega otroka, ker ne izdeluje šole, ima težave /.../ In potem moraš naprej vse sprožiti sam, postopke, dati prošnjo za usmerjanje. Jaz sem npr. takrat dosti prebrala o avtizmu in kako ukrepati, ampak marsikateri starši pa ne vedo, ne znajo reagirati.« (Mati C 2016)

Seznam specialistov in različnih oblik pomoči, ki so jih poiskali, je bil pri vseh obsežen.

»Na začetku smo bili pri šolski svetovalki /.../ pri specialni pedagoginji in pri klinični psihologinji. Bili smo še pri terapevtki, ki se je ukvarjala z art terapijami, pri delovni terapevtki, specializirani za senzorno integracijo, pri psihologinji na Rakitni in na koncu tudi v ambulanti za avtizem. Hkrati sva s partnerjem začela hoditi v šolo za starše v projektu Neverjetna leta.« (Mati B 2016)

»Naredili smo tisoč pregledov, vozili smo ga od Poncija do Pilata, vse možno smo poskusili, preverjali sluh. Te dokumentacije je ogromno. No, zdaj, po 22 letih, ne hodimo nikamor več, ker me samo v slabo voljo spravijo.« (Oče Č 2016)

Naslednja vprašanja so se nanašala na diagnozo samo. Starši so odgovarjali na vprašanje, kako so se odzvali na diagnozo, ali jim je bilo potem lažje/težje in ali je spremenila njihov pogled na otroka. Russell in Norwich (2012) sta v svoji raziskavi opozorila na dilemo, s katero se srečujejo starši otrok z MAS: ali naj sprejmejo potencialne slabosti diagnoze, kot so stigma, devalvacija in zavrnitev, ali naj tvegajo izgubo možnosti zdravljenja in pomoči, ki ju ponuja formalna identifikacija. Sodelujoči v naši raziskavi niso izražali tovrstnega dvoma: za tri starše diagnoza ni spremenila nič bistvenega, za dva od intervjuvanih staršev pa je potrditev diagnoze pomenila neke vrste olajšanje, v smislu razjasnitve, kaj konkretno je z otrokom narobe, predvsem pa način, kako naprej, medtem ko za preostale tri diagnoza ni

pomenila velike spremembe. Mati A je povzela, da je napačno razumljeno vedenje – »nevzgojenost« – končno dobilo diagnozo.

»Ko je bilo v centru za avtizem prvič izrečeno, da obstaja sum na težave iz avtističnega spektra, me je precej vrglo iz tira. Ampak to je bil samo prvi šok. Kasneje, ko so diagnozo potrdili, sem vedela, da moj sin zato ne bo nič drugačen. Dobro je vedeti, pri čem smo, ker na tak način sinu lahko boljše pomagamo.« (Mati B 2016)

»Po vseh teh letih borbe in čakanja na diagnozo so me enkrat celo vprašali, zakaj rabim diagnozo. Razložila sem jim, da jo rabim zato, da vem, kako točno naj se obračam! V bistvu sem od njih zahtevala slišati, kaj točno je moj sin. Lahko bi rekla, da mi je bilo lažje, ko je bilo potrjeno in sem vedela, kako postopati naprej, po drugi strani pa niti ne toliko drugače, ker sem jaz postopke, posebno učenje, počela s sinom od drugega leta naprej, od trenutka, ko je prvič padla beseda avtizem. « (Mati A 2016)

Za preostale tri starše se s samo diagnozo ni veliko spremenilo. Iz pogovora z njimi je bilo predvsem zaznati razočaranje nad sistemom; vsi trije so se strinjali, da se s potrditvijo diagnoze vse konča in je diagnoza le formalna identifikacija stanja. Mati B je posebej poudarila, da bi morali te otroke v zdravstvenem sistemu obravnavati povsem drugače: na razvojna odstopanja pri dojenčkih bi morali biti bolj pozorni že pediatri, boljše bi jih morali spremljati fiziatri, pedopsihologi, tudi pedagogi bi morali biti boljše poučeni o teh motnjah. Le tako bi jim lahko čim prej pomagali.

»Potem ko je moj otrok prišel v šolo, je bila cela družina praktično eno leto v izrednem stanju – pomoč smo iskali na vseh mogočih koncih, dokler si nismo pomagali sami. Dobro bi bilo čim prej dobiti diagnozo in imeti nekega skrbnika, ki bi bil na voljo z vsemi informacijami, kaj nam omogoča država, za kar moramo zdaj skrbeti sami.« (Mati B 2016)

Mati D pravi: »Ambulanta za avtizem – ne glede na to, katera – dá diagnozo, potem pa si sam! Težko bi rekla, da mi je bilo po diagnozi drugače.« Podobno meni tudi oče Č: »Ne, za nas po diagnozi ni bilo nič drugače, ker sistem z diagnozo opravi svoje, potem pa se ne zgodi prav nič.« Mati Č, ki dela v šolstvu in je boljše seznanjena z razmerami, je moža dopolnila, da bi bilo drugače, če bi bili otroci deležni ustrezne obravnave usposobljenih pedagogov, vendar je opozorila, da na tem področju opaža pomanjkanje kadra, predvsem pa znanja. Mati Č

pravi: »Za nas bi bilo drugače, če bi bili pedagogi usposobljeni za avtizem, če bi v šoli srečali učiteljico, ki bi odreagirala tako, kot je sinova pedagoginja za klavir. Če bi delali z njimi ena na ena. Če ti pa ves čas pripovedujejo, česa vsega ne zna, česa ni zmožen ...«

Vsi starši so se strinjali, da diagnoza ni spremenila njihovega pogleda na otroka. Za mater B je bil najbolj boleč že proces soočanja s sumom na motnjo. Tako kot Siegel (1996) navaja stopnje, ki jih preživljajo starši, potem ko se začnejo zavedati, da ima njihov otrok težave, je tudi mati B s partnerjem v tem obdobju prešla različne faze: zanikanje, obtoževanje sebe, žalost. Mati B pravi: »Dogodki v prvem razredu so bili preizkušnja in učna ura za celo družino, se mi zdi, da sem sina toliko bolj spoznala in se z njim še bolj zblížala.« Oče Č je poudaril, da sama diagnoza nič ne spremeni, niti otroka – ta je bil enak kot pred njo – niti njegovega pogleda nanj; sina so že od rojstva sprejemali takega, kot je, včasih z bolečino, vendar diagnoza pri tem ni igrala nobene vloge.

»Ne, nič drugače ne gledam nanj. Včasih je težko zaradi družbe, okolice, ker ne sprejema drugačnosti, ne avtizma, ne Downovega sindroma, ne homoseksualcev. Jaz pravim, človek je človek po srcu, ne po veri, motnji. Jaz to verjamem že od vedno, mogoče sem tudi zato dobila takega sina, mogoče si je zato izbral našo družino, ne vem.« (Mati D 2016)

»Ne! Ljudje me vprašajo, kako sem taka, kot sem. In vsakemu povem: sprejmi tisto, kar ti je dano, ker ti je bilo dano z namenom. To pomeni, da imam jaz takšnega otroka zato, ker sem dejansko zelo močna oseba in ga jaz lahko vodim v tem njegovem življenju.«. (Mati A 2016)

4.2.3 Vpliv motnje na družinsko življenje in kariero

Vsaka kronična bolezen ne samo za prizadetega posameznika, temveč za vso njegovo družino pomeni velik izziv. Po mnenju Graya (1993) je avtizem ena tistih motenj, ki je za družine najtežja izkušnja. V naši raziskavi so se vsi starši strinjali, da motnja močno vpliva na njihovo družinsko življenje. Iz vseh odgovorov je mogoče razbrati, da so družinsko življenje povsem prilagodili otroku z MAS. Mati B je zaupala, da je bilo zadnjih nekaj let celotno družinsko življenje podrejeno prilagajanju sinu in iskanju pomoči za njegove težave. Trije sogovorniki so

pri tem vprašanju opozorili na posebej težak položaj sorojencev v družini. Ti starši so izrazili skrb, da bi bili sorojenci zaznamovani z avtizmom in da bi bili nehote deležni premalo pozornosti. O takem vplivu brata ali sestre z MAS na sorojence sta pisala Ferraioli in Harris (2009), in sicer brat ali sestra z MAS močno vpliva na sorojence, ni pa nujno, da je ta vpliv psihološko škodljiv. To, kako sorojenec dojema in si razlaga bratove ali sestrine motnje, je predvsem odvisno od njegove kognitivne in čustvene razvitosti, pa tudi od intelektualnih sposobnosti in stopnje avtističnega vedenja ter navsezadnje od odziva staršev na potrebe vseh otrok v družini (Ferraioli in Harris 2009). Mati D je odgovorila, da jo kljub temu, da se z možem zelo trudita z usklajevanjem vseh obveznosti – tako hčerkinih aktivnosti kot sinovih terapij –, vseeno skrbi, da bo hčerka kakorkoli prikrajšana. Mati C je zaupala, da je bila starejša sorojenka že od nekdaj zelo odgovorna in samostojna, zato sta ji verjetno z možem nehote namenjala manj pozornosti kot sinu.

»Grozno, ampak včasih kar pozabiš na drugega otroka in da je lahko tudi ona v stiski ... Je pa včasih, ampak ne pove, malo ljubosumna na njega, ker se toliko več ukvarjava z njim. Je prišlo do tega, da se je samopoškodovala ...« (Mati C 2016)

Podobno tudi mati Č pripoveduje, da sta si z možem nenehno prizadevala, da bi sorojenec zrasel v posameznika, ki ne bo zaznamovan z avtizmom v družini, vendar pri tem nista bila vedno povsem uspešna. Priznava tudi, da je motnja veliko breme za družino, in je prepričana, da zaradi te velike preizkušnje, kar avtizem za družino zagotovo je, mnogo parov ne ostane skupaj. Družinsko sobivanje je slikovito opisala s prispodobo: »kot bi bili ves čas priklopljeni in večino časa čakamo, kdaj bo stekel električni tok«.

»Če vpliva na družinsko življenje? Nič (smeh). Pravzaprav nič, ker sploh ne veva, kako je drugače živeti. Mi smo čisto čudni, kadar ni sina Č, sploh se ne znamo obrnit, ker je taka čudna tišina, sploh se ne najdemo.« (Mati Č 2016)

»To si ljudje sploh ne morejo predstavljati, mi gremo zelo redko kam skupaj, no, ko sta bila mlajša, smo še kam šli /.../ Ko sem jaz s sinom, žena počiva, ko njih ni, jaz počivam, aktivno, ampak počivam, da lahko potem sploh /.../ Drugače bi se mi že zdavnaj zmešalo.« (Oče Č 2016)

Podobno, kot se je izkazalo v študiji Kinnearja in drugih (2015), lahko iz odgovorov v moji raziskavi sklepamo, da otrokova motnja vsaj delno vpliva na poklicno delo. Mati B je bila večkrat, ko sin ni več zmožgal v šoli, na bolniškem dopustu ali na dopustu. Tudi sicer je bila v službi pogosto nezbrana in utrujena, nenehno v pričakovanju klica iz šole. Zavrnila je tudi kakšno dejavnost in službeno pot, da ne bi preveč obremenjevala partnerja pri skrbi za oba otroka. Mati Č pravi, da večinoma uspešno preklaplja med domom in službo, vendar je utrujena in zaradi razmer doma pogosto npr. ne sprejme sodelovanja pri dodatnih projektih, ki so ji ponujeni v službi.

»Načeloma vse pustim doma. V kolektivu, kjer delam, nihče ne ve, kako mi živimo doma; ko pridem v službo, sem učiteljica in sodelavka, je pa res, da ko so bile doma težke situacije, sem mogoče eno tako žalost prinesla tudi s sabo v službo /.../ Vpliva, ja, sploh ko so slabša obdobja s sinom. Ni lahko, nikakor ne, vendar se trudim.« (Mati Č 2016)

Tudi mati D pravi, da ima motnja precejšen vpliv. Poudarila je, da v podjetju, kjer dela že 19 let in naj bi bilo družini prijazno podjetje, ni zaznati posebnega posluha in jo nenehno obremenjuje skrb, ali bo obdržala službo.

»Trudim se, usklajujem, da imamo preglede in terapije takrat, ko ne delam. Ampak ne gre vedno. Lansko leto, ko so odpuščali, mi je nadrejena predlagala, naj vzamem odpravnino in grem. Sem šla do kadrovske /.../ mogoče misliš, da bo kdo razumel, upaš na neko empatijo, pa ne da bi kaj ekstra dobila, nasprotno, samo eno toplo besedo mogoče: in vse, kar je predlagal, je bilo, naj dam na CSD prošnjo za dodatek za izgubljen dohodek. Pa rada delam in mi je zelo pomembno, da vsaj tistih par ur grem in pustim vse to doma ...« (Mati D 2016)

Mati A je invalidsko upokojena in s tem nima težav, je pa bolj obremenjena s svojo boleznijo in bojznijo, kako dolgo bo sposobna skrbeti za sina.

4.2.4 Odziv socialnega okolja

Zadnji sklop vprašanj je preverjal, kakšen je odziv socialnega okolja na otroka, oz. konkretnije, na otrokovo z avtizmom povezano vedenje, ki je po Linku in Phelanu (2001) tudi izhodišče za stigmatizacijo. Na edinstvenost izkušnje stigme pri teh starših zaradi

kombinacije prodornih nezmožnosti in na prvi pogled običajnega fizičnega videza je prvi opozoril Gray (1993). Ljudje zaradi predhodne neinformiranosti o otrokovi motnji taka vedenja (avtistične simptome in moteče vedenje) pogosto zamenjajo za nekontrolirano vedenje, nevzgojenost, razvajenost in pomanjkanje starševskega nadzora – take izkušnje imajo v raziskavi štirje sogovorniki. Takšno vedenje pri drugih povzroča zavračanje, kar pa vodi v izolacijo in izključitev (Kinnear in drugi 2015). Raziskava je občutek stigmatiziranosti staršev preučevala s poročanjem intervjuvancev na vprašanja, ki so analizirana v nadaljevanju.

Vsi starši so poročali o negativnih izkušnjah v socialnem okolju, o strmenju ljudi vanje, zbadanju njihovih otrok, celo o zapostavljanju otroka v vrtcu. Nedopustno ravnanje vzgojiteljice je navedla mati A. Ko je bil sin še v postopku diagnoze, je opazala, da ga zaradi »drugačnosti« vzgojiteljica ni obravnavala enako kot vrstnike.

»Kaznovala ga je s tem, da mu ni več dala za jest /.../ Kasneje mi je pomočnica povedala, da se je taka obravnava z njene strani dogajala dlje časa ... Silila ga je sedeti, ni ga previjala, ko je bilo potrebno ...Potem jim pa zaupaj, namesto da bi ti pomagali!« (Mati A 2016)

V vrtcu je bila diskriminirana celo skupina, v kateri je bil njen sin (niso hodili na sicer načrtovane izlete in dogodke). Materi A je bilo zaradi izločenosti sina in skupine ter obtožb drugih mam neizmerno težko in se je počutila odrinjeno: »Kako so me druge mame gledale, jaz sem vsakič jokala, ker so me krivile, da so zaradi mojega sina prikrajšani tudi njihovi otroci.«

Negativen odziv je predvsem v šoli doživela tudi mati B. Zaradi pritoževanja nekaterih staršev naj bi sin v drugem razredu zamenjal oddelek. Toda pred vstopom v novega so tudi ti starši ravnatelju napisali protestno pismo, zaradi česar je bila mati B v hudem stresu in stiski. Mati C ni navedla nikakršnega posebnega odziva, razen zaskrbljenosti svoje matere nad dejstvom, da sin hodi v šolo s prilagojenim programom, vendar je namignila, da je to posledica dejstva, da niso posebej vpeti v lokalno življenje in jim niti ni pomembno, da bi se v vasi, kjer živijo, čutili sprejete. Sin matere Č je po njenem mnenju v vaški skupnosti dobro sprejet. Pravi: »Njiju (očeta in sina) vsi poznajo, mene nekoliko manj. Sem vesela, da živimo na vasi, se mi zdi, da je lažje. V mestu je pa itak tako, kot je, so si vsi tujci.«

Mater D najbolj prizadene strmenje ljudi: »Ker je neverbalen, včasih zakriči, ko nečesa ne zna povedati, in ljudje buljijo. Mojega moža se manj dotakne, zadnjič je eno žensko buljil nazaj in je nehala. Mame smo pa bolj čustvene.«

Iz odgovorov na vprašanje, ali se starši zaradi otrokovega morebitnega težavnega vedenja kdaj izognejo obiskom javnih prostorov (npr. trgovin), je mogoče povzeti, da se vsi starši temu bolj ali manj odpovedujejo ali pa vsaj skrbno izbirajo, kam grejo skupaj z njimi, in se s tem izognejo priložnosti, da bi se počutili stigmatizirane. Dve materi sta povedali, da se iz izkušenj hrupnim in kaotičnim javnim prostorom raje izogibajo, saj pri njunih sinovih zaradi njune občutljivosti lahko izzovejo »izpade«. Mati C je povedala: »Ja, je občutljiv, hrup ga utruje. Izogibamo se trgovinam, kakšnim hrupnim dogodkom, npr. za novo leto ognjemeti, petarde ...« Podobno poroča mati Č: »Ko je bil manjši, je bil problem, je bil nepredvidljiv, nikoli nisi dobro vedel, kaj bo naredil. Ti razni dražljaji so ga lahko tako močno zmotili, da je ponorel, tako da smo se izogibali takim situacijam.« Navedla je še en primer: zaradi sinovega načina prehranjevanja so se izogibali obiskom restavracij, če pa so že jedli zunaj, so se navadno umaknili v del, kjer so bili manj opazni. Mož dodaja: »Ko je bil še mlajši, ko smo še živeli v mestu, je na prvo žogo sin lahko deloval kot razvajen otrok. Če se je v trgovini vrgel na tla in mahal z okončinami, ker ni dobil kokosove ploščice, so pogosto padale opazke: 'Kako imate pa vi nevezgjenega otroka.' Sčasoma sem se zdresiral, da na take neumnosti sploh nisem več reagiral.« Mati A je edina med intervjuvanci opisala povsem drugačen pristop. Kot pravi, se sina ne sramuje in ga vedno vzame s seboj, ob morebitnem »težavnem vedenju« pa prisotnim razloži, zakaj se tako vede. Meni, da ga ljudje potem vidijo s povsem drugimi očmi: »/.../ In otrok začne divjati in ima izpad. In jaz jim lepo povem: '*Oprostite, ta otrok je pač avtist.*' Tako je. Jaz se ga ne sramujem.«

Kot Kinnear in drugi ugotovili v raziskavi iz leta 2015, je bilo veliko otrok z avtizmom pri sovrstnikih deležnih zavračanja, kar pa je bilo tudi povod za izolacijo in izključenost celotne družine. Podobne rezultate je prinesla tudi moja raziskava, saj se je izkazalo, da večina otrok med sovrstniki ni sprejeta, pogosto so tarča posmehovanja, izključeni so iz zunajšolskega druženja, kot so rojstnodnevne zabave in druge aktivnosti, zaradi česar imajo tudi matere manj stika z drugimi starši in se tako počutijo izključene. Na vprašanje, ali ima njihov otrok prijatelje in kakšen je odnos vrstnikov do njega, so starši odgovarjali različno. Vsi sogovorniki so poročali, da imajo njihovi otroci težave pri sklepanju prijateljstev ali pa prijateljev sploh

nimajo. Pogosto jih vrstniki zbadajo, se jim posmehujejo in med njimi veljajo za »čudne«. Mati A je opazala, da njen sin stike raje navezuje s starejšimi otroki, vendar prijateljev nima veliko. Ko je bil še v vrtcu, je bilo več slabih izkušenj, vrstniki so ga predvsem izzivali, k čemur jih je po njenem mnenju spodbujal vzgojiteljčin neprimerni odnos do sina. Materi je bilo ob tem izredno težko. Mati B je odgovorila, da sin nima pravega prijatelja, in poudarila njegovo nespretnost pri socialnih stikih. Zaskrbljena je, kako se bo znašel pri ustvarjanju prijateljskih vezi, v katerih bi se dobro počutil. Materi C in Č sta obe povedali, da njuna sinova imata prijatelja, vendar prijateljstvo postane obsesija. Sin C človeka povsem okupira. Mati C pravi: »Včasih se bojim, da ga bo s tem kar malo zadušil, ker se tako sfokusira nanj. In tudi ne razume teh odnosov med ljudmi ...« Mati Č razlaga: »Sin ima prijatelja. Ima željo imeti prijatelje, potem ga dobi, naprej pa ne zna s tem nič početi. Teh odnosov nikoli ni znal graditi.« Povedala je, da ga vrstniki in tudi drugi pogosto zbadajo, se mu posmehujejo, predvsem njegovim tipičnim avtističnim načinom gibanja, kar jo kot mater zelo prizadene. Oče Č je dodal, da so to običajna »pobalinstva«, in pri tej točki opozoril na pereč problem, ki se mu v javnosti sploh ne namenja pozornosti: na nasilje nad osebami z MAS in neukrepanje pristojnih. Njun sin je bil deležen nasilja in zlorab v institucijah, kamor sta ga z ženo dala tudi z razlogom, da bi bil varen.

»Vedno si misliš, da nevarnost prihaja iz našega sveta. Si misliš, ko bo šel na avtobusno postajo, ko bo šel po vasi, se mu lahko kaj zgodi, pa ni tako. Zunaj ga tudi tiste najhujše barabe – ko ga vidijo in si mislijo 'joj, ta pa ni čisto, tako, normalen' – pustijo pri miru. V ustanovi, tam je pa pravo nasilje. Naš sin nima mehanizma, da bi se branil, niti ne zna povedati. Prepoznava, da nekaj ni prav, da se delajo norca iz njega, ne zna pa nič narediti s tem, on potem naredi doma štaló, mi moramo to razrešit, da ga spet sestavimo, da ga potem naslednji dan tam spet razstavijo.« (Oče Č 2016)

Socialna izključenost je po Colemanu (1999) bistveni vidik stigmatizacije in povzroča stres, zmanjšuje samozavest in poslabšuje počutje stigmatiziranih. Izključenost avtor primerja celo s socialno smrtjo. Kinnear in drugi (2015), ki so preučevali stigmatiziranost staršev otrok z MAS, so izključenosti kot enemu od procesov stigmatizacije dodali še izoliranost. Veliko staršev je poročalo, da so se umaknili, izolirali od prijateljev in skupnih aktivnosti, prav tako so zaradi otrokovega avtističnega vedenja čutili izključenost. Iz izsledkov moje raziskave lahko potegnem vzporednice, saj tudi intervjuvani starši do določene mere čutijo

izključenost; predvsem otrokovo (rojstnodnevne zabave, drugo druženje z vrstniki), izkazalo pa se je, da so v večji meri izolirani.

Tako so glede občutka izključenosti (iz kroga prijateljev, z različnih družbenih dogodkov in aktivnosti) starši predvsem poudarjali, da so se raje sami izognili ali umaknili, preden bi se počutili izključene. Mati Č je odgovorila: »Ne, ker smo se že sami predčasno izločili (smeh) ... Ker si zaščitniški, nočeš raniti otroka, nočeš raniti sebe in se ne izpostavljaš.« Oče Č je na to vprašanje hudomušno pripomnil: »Vsakič, ko smo šli na socialno skrbstvo, recimo (smeh).« Tudi mati D je omenila, da je pogosteje, da ona odkloni vabilo: »Mogoče sem bolj jaz tista, ki rečem, da ne gremo, ker bodo sina čudno gledali.« Pri tem vprašanju pa je omenila še, da imajo s starši otrok iz vrtca občutno manj stikov, kot so jih imeli pri hčerki. Tri matere so omenile, da njihovi sinovi niso povabljeni na rojstne dneve sošolcev; ob tem jim je težko in čutijo izključenost. Mati A je opisala: »Ja, se je zgodilo, sin ni bil povabljen na marsikateri rojstni dan in je bilo kar težko, tako za sina, ti je hudo, ker ga izključujejo. Starši pa so govorili, kako obupen otrok je moj sin, kako grozno se obnaša.« Mati B je nakazala na izključenost, ker zaradi občutljivosti za hrup in množice ljudi ne hodijo na različne otroške festivale. Tudi mati C se ne spomni, da bi se počutili izključeni, kar pa pripisuje njihovem načinu družinskega življenja, ki so ga z leti razvili: prosti čas radi preživljajo sami, saj se tako počutijo tudi bolj povezane med sabo. K temu pa je pripomnila, da bi bilo v primeru, da bi jim bil občutek sprejetosti v lokalni skupnosti pomembnejši, lahko drugače.

Odgovore na vprašanje, ali se je njihovo socialno življenje spremenilo, ali zaradi narave otrokovih motenj kdaj odklonijo druženje, se sami umaknejo oz. izolirajo, lahko povzamemo takole: večina sogovornikov svoje družabno življenje, če že ne življenje na sploh, prilagaja otroku. Tri matere so za razlog navedle otrokovo občutljivost in s tem povezano težavno vedenje. Mati C je povedala, da z možem sicer imata krog ljudi, s katerimi se dobro razumeta, vendar se ne družijo pogosto. Dodala je, da sta s tem morda na neki način izolirala družino in da sta otroka morda kdaj pogrešala druženje na rojstnodnevnih in drugih zabavah. Zaupala je, da se morda prav zaradi sina ne družijo toliko npr. s sovaščani: »On se v družbi ne ulovi, postane tečen, ker ogromno govori, ne poslušá, govori samo tisto, kar njega zanima. In potem smo dobili en tak izhod, sami dosti hodimo okoli, nismo taki, da bi gledali televizijo ali pa hodili na žure s prijatelji in se pogovarjali brezvezne debate, mi gremo ven, okoli ...« Mati Č je pripovedovala, da se zelo malo družita s prijatelji, skoraj ne gresta sama niti v kino,

čprav sta oba otroka zdaj toliko stara, da bi starša že morala imeti več časa za take stvari. Sina z MAS, če ni nujno, ne puščata niti samega niti v varstvu, eden od staršev je vedno z njim. Navedla je primer – maturantski ples mlajšega sina, ki bo prihodnje leto. Sina Č tja ne bodo vzeli s sabo in že zdaj razmišljajo o varstvu zanj: »... in ga ne bomo vzeli s sabo, ampak ne da ga ne bi hoteli, samo enostavno tega sorojencu ne moremo narediti /.../ Obremenjen si z njegovim vedenjem. Je ta stigma, zelo izbiramo, kam gremo, ampak smo se v vseh teh letih tako naučili, da zdaj mislim, da nimamo nikjer težav.« Mati D poroča, da se izogibajo dogodkom in obiskom, ki bi sina lahko vznemirili. Tudi s prijatelji se družijo zelo malo, druženje sta z možem opustila sama. Poudarila je, da zaradi sina nimata časa niti za partnerski odnos. Edina med sogovorniki, ki je na to vprašanje odgovorila drugače, je bila mati A. Odločno je zanikala: »Ne, nikoli. Praktično vseeno mi je, jaz stremim k temu: če ti družba mojega otroka ne odgovarja, ti posledično tudi moja družba ne odgovarja, kar pomeni nasvidenje. Jaz si sama izbiram prijatelje – imam prijatelje, ki spoštujejo tudi mojega otroka. In da bi se zaradi njega izolirala, nikoli!«

Na vprašanje, kaj pri odnosu družbe do ljudi z MAS starše najbolj moti ali celo jezi, so si bili sogovorniki enotni: glavni problem je splošno nepoznavanje motnje, ki se največkrat odraža predvsem v zamenjevanju otroka z MAS za trmastega, razvajenega ali nevzgojenega otroka. Ob morebitnem otrokovem izpadu v javnosti pojasnjevanje staršev, da ima otrok MAS, ničesar ne spremeni, saj še vedno prevladuje nevednost in nepoznavanje. Večina intervjuvanih staršev (razen ene matere) se niti ne trudi več, da bi otrokovo vedenje »opravičevala« z razlago. Te ugotovitve pa se razlikujejo od zaključkov raziskave Russella in Norwicha (2012), v kateri so starši, da bi zmanjšali stigmo, ob otrokovem neprimernem vedenju drugim obrazložili, da ima otrok avtizem.

Starše prav tako jezijo tudi ozko postavljena merila »normalnosti«, vsesplošno nesprejemanje »drugačnosti« in strah pred njo. Ena izmed sogovornic je omenila zelo zanimivo opazko, da nekateri avtizem štejejo celo za modno muho. Tri matere zelo zmoti dejstvo, da ljudje avtizem pogosto povezujejo z mitom o genialnosti avtistov in navajajo sezname znanih oseb, ki naj bi imele avtizem.

»... ker poznajo samo tistih par primerov, rečejo, aja, saj oni so pa zelo brihtni. Ampak to ni resnica. To je nepoznavanje. Vsak drugačen je takoj posebnež na vasi. Mogoče je bilo

včasih še celo boljše, za te vaške posebneže so poskrbeli, danes pa so lahko povsem prepuščeni sami sebi.« (Mati C 2016)

»Moti me to, da ljudje tega ne poznajo in mislijo, da je otrok trmast in razvajen, ne poznajo situacije, sanja se jim ne, zato jim ne razlagam, ker motnje niti ne poznajo.« (Mati D 2016)

»Predvsem me moti nepoznavanje motnje. Dostikrat ljudje rečejo, da tisti z odločbami iščejo bližnjice in da so v resnici nevzgojeni in bi potrebovali samo ostrejšo vzgojo. In še drugi predsodek, da včasih avtistov ni bilo toliko, danes ima pa že vsak drugi otrok avtistično motnjo, kot da je to neka modna muha.« (Mati B 2016)

»Ko ljudje slišijo besedo avtist, dobim občutek, da se ustrašijo, večina motnje ne pozna, drugi pa stopijo korak nazaj, ampak potem, ko jim razložiš, kaj, kako in zakaj, je lažje. Jezi me to, da jih ali niti ne poznajo ali pa ne obravnavajo enako /.../ Ne da se ti postaviš na njihovo raven, vzemi jih takšne, kot so. Tudi invalid ne mara, da ga ti pomiluješ. To so ljudje in niso kužni!« (Mati A 2016)

Tudi oče Č je opozoril na problematičen odnos družbe in posameznikov do drugačnosti. V vseh 22 letih življenja z avtističnim sinom je srečeval ljudi, ki so jasno izražali, da so jim avtisti odveč: »Da bi se ukvarjali z njimi in z avtizmom toliko kot z mokrim psom v svoji dnevni sobi.« Mater Č najbolj moti dejstvo, da javnost avtizmu nameni nekaj pozornosti le 2. aprila, ob svetovnem dnevu zavedanja o avtizmu, dan pozneje pa so razmere še vedno iste, alarmantne, če ne celo katastrofalne. Pravi: »A veste, kaj me moti: ker oni vedo, da se ti otroci itak rodijo v ljubeče družine /.../ mislijo, da bodo itak družine poskrbele za njih in družbi ni treba.«

4.2.5 Skrb glede otrokove prihodnosti

Pomembna skrb, ki se po Sieglu (1996) pojavi pri večini staršev otrok z MAS, je, ali bodo njihovi otroci, ko odrastejo, sposobni samostojnega življenja. V raziskavi so na vprašanje

glede otrokove prihodnosti tri matere, katerih sinovi imajo motnjo bolj izraženo, izrazile globoko skrb glede sinove samostojnosti, predvsem v prihodnosti, ko njih ne bo več – bodo njihovi otroci lahko opravljali poklic, se sami preživljali ali pa sploh živeli samostojno, brez nenehne pomoči drugih? Mati D in starša Č so pri tem še posebej poudarili bojazen, da bi breme sina z MAS po njihovi smrti padlo na sorojenca, in so ob tem spet opozorili na neurejenost razmer na področju socialne oskrbe oseb z MAS. Mati D je prepričana, da bi osebe s hujšo obliko MAS morale prejemati nekakšno rento, imeti možnost živeti v oskrbovanih stanovanjih, nekakšnih skupnostih. Pravi: »Strah me je, kako bo, ko odraste. Vsakega starša bi bilo.« Tudi mati C je zaskrbljena ob misli na otrokovo prihodnost: »Vsi imamo toliko v glavi, da mora končati šolo. Največja skrb glede poklica je bila pri možu /.../ saj veš, očetje razmišljajo malo drugače kot me mame, njega je najbolj skrbel poklic /.../ Še vedno pa obstaja strah, ali bo lahko delal nekaj ur na dan, bo toliko samostojen, da bo šel sam na avtobus, ne vem, lahko da bo tudi delal izpit za avto. Take stvari te skrbijo.« Mati B je priznala, da jo je najprej najbolj skrbelo to, kako bo sin sprejet med vrstniki in ali bo izločen iz šolskega sistema, vendar je zaradi sinovega napredka v zadnjih letih zdaj bolj pomirjena glede njegove prihodnosti in se ji zdi, da se bo, glede na to, da ni »ekstremni primer«, že nekako znašel v življenju, si pa želi, da bi se znal uveljaviti v družbi in vseeno ohraniti sebe, ostati avtentičen. Edino mati A nima skrbi glede sinove prihodnosti in pravi: »Sin bo šel zelo lepo skozi življenje, ker ima dobrega vodnika, mene.«

5 ZAKLJUČEK

Motnje avtističnega spektra so najpogostejše razvojne motnje. Trajajo vse življenje in se kažejo predvsem kot spremenjeno vedenje na področju socialne interakcije, komunikacije in imaginacije. Nekateri posamezniki z MAS so zaradi simptomov le nekoliko ovirani, medtem ko drugi vse življenje potrebujejo pomoč. Niti dva otroka z MAS nista enaka, prav tako so si različne njihove družine, ki avtizem doživljajo in z njim živijo vsaka na svoj način, vsem pa je zagotovo skupno, da so njihovo družinsko življenje in tudi življenja posameznih družinskih članov tako ali drugače zaznamovana, kar so potrdili tudi izsledki raziskave.

Z diplomsko nalogo sem potrdila svojo domnevo, da so sprejemanje otrokove drugačnosti, soočanje z njo ter iskanje prave diagnoze in ustrezne pomoči za starše otrok z MAS izjemno težka izkušnja. Pokazalo se je, da starši v času diagnosticiranja do diagnoze niso bili ambivalentni in se niso znašli pred dilemo, ali diagnozo MAS doživljati kot stigmatizacijo ali pa kot možnost, da lažje poiščejo terapije za ublažitev simptomov in priložnost za kakovostnejše življenje. Diagnoza je le dvema od staršev pomenila olajšanje in usmeritev, kako svojemu sinu pomagati naprej, za večino pa je bila diagnoza zgolj uradna identifikacija stanja; z njo se ni kaj dosti spremenilo. Pri vseh intervjuvancih je bilo mogoče zaznati tudi razočaranje nad pristojnimi strokovnimi službami, saj niso bili deležni ukrepov in pomoči, kakršne bi pri iskanju diagnoze pričakovali in potrebovali. Opozorili so tudi na precejšnjo neučinkovitost na tem področju zdravstva – pomanjkljivosti pri zgodnjem odkrivanju, dolgotrajne diagnostične postopke, posebej pa so izpostavili neorganiziranost terapevtskih obravnav (ki so večinoma še samoplačniške) ter pomanjkanje usposobljenih terapevtov in znanja.

Potrdilo se je, da motnja močno vpliva na družinsko življenje in poklicno delo oz. kariero. Intervjuvani starši so si bili enotni, da ima velik vpliv, predvsem na družinsko življenje, saj ga skoraj v celoti prilagodijo otroku z MAS. Pri tem je treba omeniti še posebej težak položaj sorojencev, na kar so opozorili sogovorniki.

Starši so v pogovorih poročali, da doživljajo negativne odzive v socialnem okolju in se čutijo stigmatizirane. Vsi starši so zaradi otrokovega neželene vedenja deležni negativnih odzivov in stigmatizacije: od obtožujočih pogledov do strmenja ljudi, žaljivih opazk, otrokove

izključenosti pri dejavnostih v vrtcu in druženju s sovrstniki, zbadanja z opazkami, neprimerne obravnavanja otroka. Pri občutenju stigme je treba poudariti, da se je v raziskavi pokazalo, da se starši počutijo manj izključene, kot je bilo pričakovano, vendar je večina ob tem dodala, da je razlog morda v tem, ker se pred morebitno možnostjo za izključenost umaknejo in izolirajo že sami.

Kot je bilo pričakovano, so starši ob misli na otrokovo prihodnost zelo zaskrbljeni. Te skrbi še posebej obremenjujejo tiste starše, katerih otroci imajo poleg MAS še motnjo v duševnem razvoju, saj je možnost za njihovo samostojno življenje v odraslem obdobju zelo majhna. Večina staršev je pri tem poudarila tudi bojazen, da bo breme otroka z MAS padlo na sorojenca.

Za konec je mogoče povzeti, da otrokova motnja avtističnega spektra strukturira življenje celotne družine, saj se zdi, da se drugačnosti nalezejo vsi družinski člani. Staršem teh otrok je v družbi, ki je obremenjena z »normalnostjo« in v kateri je vsakršna »drugačnost« priložnost za stigmo, še toliko težje. Da bi bila njihova situacija vsaj nekoliko olajšana, je o motnjah avtističnega spektra zagotovo treba še naprej ozaveščati javnost, predvsem pa sprejemati drugačnost oseb z MAS, saj bi le tako lahko vsaj približno razumeli, kaj pomeni življenje z otrokom, ki je le po videzu tak kot vsi drugi otroci.

6 LITERATURA

1. Birenbaum, Arnold. 1970. On Managing a Courtesy Stigma. *Journal of Health and Social Behaviour* 11 (3). Dostopno prek: http://www.jstor.org.nukweb.nuk.uni-lj.si/stable/pdf/2948301.pdf?_=1470408978995 (14. april 2016).
2. Coleman, Lerita M. 1999. Stigma – razkrita enigma. V *Predsodki in diskriminacije: izbrane socialno-psihološke študije*, ur. Mirjana Nastran Ule, 198–216. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
3. Farrugia, David. 2009. Exploring stigma: Medical knowledge and the Stigmatization of Parents of Children of diagnosed with Autism Spectrum Disorder. *Sociology of Health & Illness* 31 (7). Dostopno prek: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1467-9566.2009.01174.x/full> (12. april 2016).
4. Ferraioli Suzannah J. in Sandra L. Harris. 2009. The Impact of Autism on Siblings. *Social Work in Mental Health* 8 (1). Dostopno prek: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/15332980902932409> (15. junij 2016).
5. Firth, Uta. 2008. *Autism: a very short introduction*. Oxford: Oxford University Press.
6. Goffman, Erving. 2008. *Stigma: Zapiski o upravljanju poškodovane identitete*. Maribor: Aristej.
7. Gray, David E. 1993. Perceptions of stigma: the parents of autistic children. *Sociology of health and illness* 15 (1). Dostopno prek: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1467-9566.ep11343802/epdf> (1. april 2016).
8. --- 2002. Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed: felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of health and illness*. 24 (6). Dostopno prek: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1467-9566.00316/full> (10. april 2016).
9. Hannah, Liz. 2009. *Učenje mlajših otrok z motnjami avtističnega spektra*. Maribor: Center za avtizem.

10. Humphries, Jennifer. 2010. *Autism: recognising the signs in young children*. Dostopno prek: <http://www.mugsy.org/pmh.htm> (8. april 2016).
11. Jaarsma, Pier in Stellan Welin. 2012. Autism as a Natural Human Variation: Reflections on the Claims of the Neurodiversity Movement. *Health Care Anal* 20 (1). Dostopno prek: <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10728-011-0169-9> (1. junij 2016).
12. Jensterle, Damjan. 2016. *Porcelanasti človek*. Ljubljana: Exlibris.
13. Juričić, Branka D. 1991. *Avtizem*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo in šport.
14. --- 2016. *Otroci z avtizmom. Priročnik za učitelje in starše*. Ljubljana: Izobraževalni center PIKA.
15. Kapp, Steven K., Kristen Gillespie-Lynch, Lauren E. Sherman in Ted Hutma. 2013. Deficit, Difference, Or Both? Autism and Neurodiversity. *Developmental Psychology* 49 (1). Dostopno prek: https://www.researchgate.net/publication/224869514_Deficit_Difference_or_Both_Autism_and_Neurodiversity (1. junij 2016).
16. Kinnear, Sydney H., Bruce G. Link, Michelle S. Ballan in Ruth L. Fishbach. 2015. Understanding the Experience of Stigma for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and the Role Stigma Plays in Families' Lives. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders* 46: 942–953.
17. Kuhar, Roman. 2009. *Na križiščih diskriminacije: večplastna in intersekcijska diskriminacija*. Ljubljana: Mirovni Inštitut.
18. Link, Bruce G. in Jo C. Phelan. 2001. Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology* 27 (1): 363–385.
19. Macedoni Lukšič, Marta. 2006. Spekter avtistične motnje. V *Izbrana poglavja iz pediatrije. Novosti v otroški gastroenterologiji. Novosti v pediatriji. Avtizem*, ur. Ciril Kržišnik in Tadej Battelino, 115–126. Ljubljana: Medicinska fakulteta Univerza v Ljubljani: Katedra za pediatrijo.

20. Major, Brenda in Collette P. Eccleston. 2005. Stigma and Social Exclusion. V *The Social Psychology of Inclusion and Exclusion*, ur. Dominic Abrams, Michael A. Hogg in Jose M. Marques, 63–87. New York: Psychology Press.
21. Milačič, Ivona. 2006. *Aspergerjev sindrom ali visokofunkcionalni avtizem*. Ljubljana: Center društvo za avtizem.
22. Milačić Vidojević, Ivona, Milica Gligorović in Nada Dragojević. 2014. Tendency towards stigmatization of families of a person with autistic spectrum disorders. *International Journal of Social Psychiatry* 60 (1). Dostopno prek: <http://isp.sagepub.com/content/early/2012/10/29/0020764012463298.abstract> (20. maj 2016)
23. Oller, John W. in Stephen D. Oller. 2010. *Autism: The Diagnosis, Treatment, & Etiology of the Undeniable Epidemic*. London: Jones & Bartlett Publishers.
24. Patterson, David. 2009. *Avtizem Kako najti pot iz tega blodnjaka*. Ljubljana: Modrijan založba.
25. Russell, Ginny in Brahm Norwich. 2012. Dilemmas, diagnosis and de-stigmatization: Parental perspectives on the diagnosis of autism spectrum disorders. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 17 (2). Dostopno prek: <http://ccp.sagepub.com/content/17/2/229.abstract> (16. april 2016).
26. Siegel, Bryna. 1996. *The World of autistic child*. New York, Oxford: Oxford University Press.
27. Ule Nastran, Mirjana. 1999. *Predsodki in diskriminacije*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
28. --- 2000. *Temelji socialne psihologije*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
29. --- 2009. *Socialna psihologija*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
30. Wall, Kate. 2010. *Autism and early years practice. Second Edition*. London: Sage Publications Ltd.
31. Whitaker, Philip. 2011. *Težavno vedenje in avtizem: razumevanje je edina pot do napredka*. Ljubljana: Center za avtizem.

32. Žemva, Barbara. 2006. Psihološka diagnostika spektroavtističnih motenj. V *Izbrana poglavja iz pediatrije. Novosti v otroški gastroenterologiji. Novosti v pediatriji*. Avtizem, ur. Ciril Kržišnik in Tadej Battelino, 150–166. Ljubljana: Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani: Katedra za pediatrijo.

PRILOGE

PRILOGA A: Vprašalnik za starše otrok z MAS

1. Ali lahko na kratko predstavite sebe in svojega otroka (npr. kaj delate, koliko je star otrok, kakšne težave ima)?
2. Kdaj ste prvič pomislili, da je vaš otrok drugačen od vrstnikov? Zakaj ste pomislili na to?
3. Kdaj, zakaj in kako oz. kje ste začeli iskati pomoč?
4. Kako ste reagirali na diagnozo? Ali je bilo potem, ko ste izvedeli za diagnozo, za vas lažje/težje?
5. Se vam zdi, da je diagnoza spremenila vaš pogled na otroka?
6. Ali dejstvo, da ima otrok motnjo, vpliva na vaše družinsko življenje, in če vpliva, kako?
7. Ali vpliva na vaše poklicno delo oz. kariero?
8. Kakšen je odziv socialnega okolja na otroka? Kako se na to odzivate?
9. Ali ima vaš otrok prijatelje? Kakšen je odnos vrstnikov do njega? So ga kdaj zbadali z zmerljivkami? Ali kdaj čutite, da ga zavračajo (in kako vam je ob tem)?
10. Se zaradi otrokovega vedenja (morda njegove preobčutljivosti) kdaj izognete obisku javnih prostorov (npr. trgovin) ali pa greste tja raje sami?
11. Ali se je vaše socialno življenje spremenilo? Ali se vam zdi, da zaradi narave otrokovih motenj kdaj odklonite druženje s prijatelji, se sami umaknete?
12. Ali ste se vi in vaša družina kdaj počutili izključene z različnih družbenih dogodkov in aktivnosti?
13. Kaj vas v družbenem odnosu do ljudi z MAS najbolj moti ali celo jezi?
14. Katera je vaša največja skrb glede otrokove samostojnosti/avtonomnosti?

PRILOGA B: Prepisi intervjujev

B.1: Prepis intervjuja z materjo A

1. Ali lahko na kratko predstavite sebe in svojega otroka (npr. kaj delate, koliko je star otrok, kakšne težave ima)?

Jaz sem A, stara sem 42 let in imam sina A, ki je star 7 let. Sama imam multiplo sklerozo in sem invalidsko upokojena. Živiva sama, sinov oče ima A čez vikende.

2. Kdaj ste prvič pomislili, da je vaš otrok drugačen od vrstnikov? Zakaj ste pomislili na to?

Zdaj, ko razmišljam za nazaj, je bil sin drugačen že kot dojenček, nekje od drugega meseca naprej, le da sem si takrat še zatiskala oči. Kot čisto majhen dojenček je tulil, če si ga imel v naročju, utihnil je, ko si ga odložil. Težave je imel s spanjem, vse druge mame so rekle, da njihovi otroci radi spijo z njimi; vedno je spal samo sam, s točno določeno dekico, ki je vedno morala biti perfektno zložena. Moja mama je pri 18ih mesecih, ko ga je čuvala in ga vozila v vrtec, prva na glas opomnila, da nekaj ni v redu.

Težave smo imeli z odvajanjem od plenice, v vrtcu so me opozarjali na to, da bi že moral biti brez. Potem sem opažala, da otrok nima blazinic na prstu, nohtov sploh ni imel, vse si je zgrizel. Takrat sem si končno priznala, da se nekaj dogaja, da je nekaj hudo narobe. Že prej je bežal v svoj svet, sam se je rad igral, imel je to značilnost, ko si je eno stran izbral, in če jo je kdo drug vzel, je imel hud izpad, kričal, tulil. Govoriti je začel pri dveh letih, in to s težkimi dolgimi besedami (avtobus, makaronček), nenavadno dobro si je zapomnil stvari, pri 2,5 leta poznal vse znamke avtov ...

3. Kdaj, zakaj in kako oz. kje ste začeli iskati pomoč?

Ko je bil star 2,5 leta, je vzgojiteljica v vrtcu rekla, da je moj otrok avtist. Sem rekla: dejte no, prosim. Potem sva šla do pediatra in je rekla, da ni. Ampak potem to kot črv gloda v tebi in sem želela, da gre vse skupaj naprej, da se razjasni. in sem takrat ful veliko stvari predelala, prebrala, mislim, da bi lahko tudi doktorat iz tega napisala. Potem sem šla še enkrat k osebni zdravnici in ji rekla, da se z njo nimam kaj pogovarjat, naj mi samo da napotnico za razvojno ambulanto. V ambulanti sem jim kar lepo povedala, da jih ne potrebujem, da so oni samo moja odskočna deska za avtistično ambulanto, ker samo razvojna lahko napiše napotnico za to ... Potem je v bistvu trajalo zelo dolgo, preden smo dobili diagnozo.

4. Kako ste reagirali na diagnozo? Ali je bilo potem, ko ste izvedeli za diagnozo, za vas lažje/težje?

Po vseh letih borbe, čakanja na diagnozo, sem enkrat prišla v ambulanto in me tam vpraša: »Kaj pa rabite diagnozo?« Sem si mislila, da to pa ni dobro vprašala (smeh). Tukaj sem jih pa z znanjem ustavila. Sem jim razložila, da po predelani literaturi sina vidim v ADHD in aspergerju in zato z njim delam po dveh postopkih in jih lepo prosim, da mu dajo diagnozo, da bom vedela, kako točno naj se obračam! Tako so najprej postavili diagnozo Aspergerjev sindrom, čez eno leto je bila pa potrjena še diagnoza ADHD (takrat, ko je šel v šolo). V bistvu sem od njih prav zahtevala slišati: kaj je on!

Lahko bi rekla, da mi je bilo malo lažje, ko je bilo potrjeno in sem vedela, kako postopati naprej, po drugi strani pa niti ni lažje, ker sem jaz to s sinom delala od drugega leta naprej, od trenutka, ko je prvič padla beseda avtizem.

On je moj, tak je. To sem popolnoma sprejela. Je pa v primerjavi z mojo boleznijo naporen. Ves čas je v pogonu, neprestano je na preži in to zahteva tudi od tebe. Moja večja skrb je moja bolezen (multipla skleroza). Sem se pa odločila, da bom do njegovega dvajsetega leta na nogah, da ga spravim do kruha, in to je to. To je moja odločitev.

5. Se vam zdi, da je diagnoza spremenila vaš pogled na otroka?

Ne. Gledam druge mame, se sekirajo, jaz se nisem. Ljudje me vprašajo, kako sem taka, kot sem ... in vsakomur povem: sprejmi tisto, kar ti je dano, ker ti je bilo dano z namenom. To pomeni, da imam jaz takšnega otroka zato, ker sem dejansko zelo močna oseba in ga jaz lahko peljem v tem njegovem življenju.

Kar mi je najtežje, včasih na kakšnih šolskih predstavah, ko vsi nastopajo, moj otrok pa sedi na stolu in ne zmore sodelovati. Pa vem, da zna, le ne zmore. Takrat mi je včasih res hudo, kot mami, ki ve, kaj vse je sposoben njen otrok, v tistem hipu pa se zapre. Ampak prej sprejmeš, lažje ti je.

6. Ali dejstvo, da ima otrok motnjo, vpliva na vaše družinsko življenje, in če vpliva, kako?

Niti ne, ker se skoraj že od samega začetka ukvarjam s tem in se mi zdi družinsko življenje že ves čas prilagojeno temu.

7. Ali vpliva na vaše poklicno delo oz. kariero?

Misliš, ko sem še delala? Ne, nikoli, moj sin ima zelo hud imunski sistem in ni nikoli bolan, je bilo pa čudno, tudi ko sem bila jaz kdaj v bolniški doma za sebe, on ni bil en dan iz vrtca in spet to drugačno obravnavanje otroka, takrat so me v vrtcu spraševali, zakaj ga takrat nimam

potem doma, če sem jaz doma, zakaj ga jaz večkrat ne pridem prej iskat. Potem so uvedli neke žetončke za pridno vedenje otrok in ko so jih zbrali pet, je šel lahko v petek prej domov. To je teklo, potem sem pa ugotovila, da je A začel dobivati žetončke kar tako, brez razloga ... sem povedala dovolj ... Nisem neumna!

8. Kakšen je odziv socialnega okolja na otroka? Kako se na to odzivate?

Najslabše je bilo v vrtcu, ko smo še bili v postopku diagnoze. Opažala sem, da otrok hodi lačen iz vrtca. Spraševala sem ga, kako je to možno, če ima vse obroke tam. in je razlagal, da je jedel npr. samo juho in ostalega ne, ker mu vzgojiteljica ni dala drugega. Razlog za to je bil, ker je sin zelo nemiren fant, pri kosilu je težko sedel pri miru in zraven je še ropotal s krožnikom. Vzgojiteljica ga je kaznovala s tem, da mu ni dala več za jesti. Takrat, ko sem to ugotovila, več dni nisem spala, potem sem šla pa v vrtec do ravnateljice in skočila v luft. Po več pogovorih sem prišla do tega, da je ta vzgojiteljica dobila notranji nadzor, razporeditev vrtca so naredili, vztrajala sem, da ga ne bodo umikali iz te skupine, ker je bil sin navajen na otroke. Pa to ni bila edina stvar: pomočnica mi je kasneje razlagala, da se je taka obravnava s strani te vzgojiteljice dogajala dolgo – ni dobival posladkov, moral je sedeti na stolu (A je hudo hiperaktiven in ga je silila sedeti) ni ga previjala, ko je bilo to potrebno, ker ji je šlo na živce, da je še kar v plenicah. Npr. cel vrtec je šel v Sračjo dolinico na izlet (takrat je bil star 3 leta); naša skupina ni šla. Klicala sem ravnateljico, zakaj oni niso šli in se je izmikala, da zaradi kapacitet ... In sem ji kar rekla, če mi ne upa reči, da niso šli, zaradi mojega sina. Naslednja stvar: cel vrtec je kros delal na rugby igrišču, naša skupina ga je imela v vrtcu. Zakaj? Zaradi mojega sina. Potem se pa ti dobro počuti, namesto da bi ti pomagali. Kako so mene druge mame gledale, jaz sem vsakič jokala, ker sem se še jaz počutila odrinjeno, ker so me krivile, da so zaradi sina prikrajšani njihovi otroci. Je rekla vzgojiteljica, da ona upa sama z A iti tudi na Triglav, če jih je pa več, pa ne upa, v smislu, meni je lahko, ker sem ena na ena z njim. Pa sem ji rekla: »Gospa, vi sploh ne veste, kako je meni težko, ko sem sama z njim (midva živiva sama), ko hodim vsak dan po nekem robu, pa ne vem, na katero stran bom padla. Direkt padla.

9. Ali ima vaš otrok prijatelje? Kakšen je odnos vrstnikov do njega? So ga kdaj zbadali z zmerljivkami? Ali kdaj čutite, da ga zavračajo (in kako vam je ob tem)?

V vrtcu so ga zelo izzivali, to pa zato, ker je temu botrovala učiteljica, kako naj rečem, spodbujala. V vrtcu je bilo veliko slabih izkušenj, prav s tisto vzgojiteljico, in mi je bilo težko. Zdaj pa opažam, da sin pogosto naveže stik s starejšimi, se mi zdi, da zato, ker se ima z njimi

kaj pogovarjati (je zelo inteligenčen, ogromno ve, vse ga zanima). On je svojo generacijo prerastel, je dva koraka pred svojimi vrstniki.

10. Se kdaj zaradi otrokovega vedenja (morda njegove preobčutljivosti) izognete obisku javnih prostorov (npr. trgovin) ali pa greste tja raje sami?

Ne, midva greva v trgovino in otrok začne divjati in ima izpad. In jaz lepo povem: »Oprostite, ta otrok je pač avtist.« Tako je. Jaz se ga ne sramujem. Je bil primer, v trgovini sem morala obvladati otroka, na rahlo sem ga udarila in prodajalka je začela zganjati paniko in jokati. Meni je bilo nerodno, nesrečno sem se počutila, potem sem pa stopila k njej in ji razložila, da je ta otrok pač tak in tak in mora imeti okvire, meje. Končalo se je tako, da se mi je prodajalka opravičila, partner me je nadrl, zakaj vsakemu razlagam ... Ampak prodajalka je potem sina videla z drugimi očmi, je razumela, da ne zganjam nasilja nad njim.

11. Ali se je vaše socialno življenje spremenilo? Ali se vam zdi, da zaradi narave otrokovih motenj kdaj odklonite druženje s prijatelji, se sami umaknete?

Ne, nikoli. Praktično mi je vseeno, jaz stremim k temu: če ti moja družba ne odgovarja, oz. če ti družba mojega otroka ne odgovarja, to pomeni, da ti posledično tudi moja družba ne odgovarja, kar pomeni, tam so vrata, na svidenje. Jaz si sama izbiram prijatelje oz. imam prijatelje, ki spoštujejo tudi mojega otroka, ne samo mene. In da bi se zaradi tega izolirala, nikoli.

12. Ali ste se vi in vaša družina kdaj počutili izključene iz različnih družbenih dogodkov in aktivnosti?

Ja, se je zgodilo, ni bil povabljen na marsikateri rojstni dan in je bilo kar težko, tako za sina, ti je hudo, ker ga izključujejo. Govorili so, kako je obupen otrok, kako grozno se obnaša – to je bilo še pred diagnozo ... Zdaj pa tudi npr. animatorjem povem, kakšno težavo ima, jaz ga ne skrivam, jim povem, kako naj z njim delajo, naj mu postavijo mejo. In je za vse boljše, ta nevrozgojenost je dobila diagnozo.

13. Kaj vas v družbenem odnosu do ljudi z MAS najbolj moti ali celo jezi?

Ko ljudje slišijo besedo avtist, dobim občutek, da se ustrašijo, večina motnje ne pozna, drugi pa stopijo korak nazaj, ampak potem, ko jim razložiš, kaj, kako in zakaj, je lažje. Jezi me to, da jih ali niti ne poznajo ali pa ne obravnavajo enako, ker če se ti poglobiš v te otroke, so zelo prikupni otročki (kot tisti z Downovim sindromom), ni da se ti postaviš na njihovo raven, vzemi jih takšne, kot so. Tudi invalid ne mara, da ga ti pomiluješ. To so ljudje in niso kužni!

14. Katera je vaša največja skrb glede otrokove samostojnosti/avtonomnosti?

Nimam skrbi glede tega, zato ker bolj ko odkrivam zadeve, bolj ko iščem vzroke, odgovore, zakaj, v bistvu me zanima, v bistvu me pa ne zanima. Zanima me toliko, če je krivo cepivo, ker to pomeni, da ga ne dam več cepiti. V bistvu, bolj ko jaz gledam stvari, moja mama velikokrat reče: »A je isti kot ti«. In če se spomnim svojega življenja v mladosti, je isti kot jaz. Samo v moji mladosti niso postavljali diagnoz in so starši drugače ravnali, moja mama pravi, da je mojo odvečno energijo ubijala z vsemi možnimi aktivnostmi, tekla sem, plesala standardne plese, smučala ... Včasih so temu rekli energija, danes pa ima ime avtizem. Marsikateri nasvet zato poberem od moje mame. A bo šel zelo lepo čez življenje, ker ima dobrega vodnika, mene.

B.2: Prepis intervjuja z materjo B

1. Ali lahko na kratko predstavite sebe in svojega otroka?(npr. kaj delate, koliko je star otrok, kakšne težave ima)?

Mati B: stara 40 let, dva otroka – hčerka 5 let, sin 8 let, v izvenzakonski partnerski zvezi, zaposlena na uradniškem delovnem mestu. Sin B: drugi razred, pri njem so se večje težave pojavile ob vstopu v šolo. V vrtcu je nekaj težav sicer že bilo, a je bilo obvladljivo. V prvem razredu se je pokazalo, da je sin v šoli nemiren, impulziven, motil je pouk - praktično vsakodnevno (se plazil po tleh, renčal ...), ni sodeloval v skupinskih dejavnostih, večkrat je bil agresiven do sošolcev, motil ga je hrup, tudi močnejša svetloba, z enim fantom se ni ujel – velikokrat sta bila v konfliktu. Iz šole je prihajal popolnoma izčrpan, potreboval je ogromno spanca.

2. Kdaj ste prvič pomislili, da je vaš otrok drugačen od vrstnikov? Zakaj ste pomislili na to?

Prvič sva s partnerjem pomislila, da je s sinom »nekaj narobe«, ko sva bila povabljeni na prve govorilne ure v prvem razredu in ko nama je učiteljica naštevata, kaj vse sin počne pri pouku, in sva jo midva z odprtimi usti poslušala – a je to res najin sin? Na koncu govorilnih ur naju je vprašala, če sva kdaj pomislila, da ima sin kakšno motnjo. Takrat je bilo prvič izrečeno (prej nisva pomislila na to) in potem sva šla skozi različne faze (zanikanja – nemogoče, da ima sin motnjo, saj je doma čisto drugačen, »normalen«, obtoževanja sebe, žalosti). Po tem ko so

v šoli težave ostajale, se celo stopnjevale, sva začela razmišljati, kakšno »motnjo« bi lahko imel in kako mu pomagati.

3. Kdaj, zakaj in kako oz. kje ste začeli iskati pomoč?

Zaradi težav v šoli sva začela iskati pomoč – na začetku pri šolski svetovalki, ki nama je svetovala, da sproživa postopek za pridobitev odločbe o usmeritvi otroka. V postopku pridobitve odločbe je bil sin pri specialni pedagoginji (ki je ocenila, da se pri njem čuti nemir, da je intelektualno zelo dobro opremljen, da gre za razvojno motnjo) in pri klinični psihologinji. Bili smo še pri terapevtki, ki se je ukvarjala z art terapijami, pri delovni terapevtki specializirani za senzorno integracijo, pri psihologinji na Rakitni in na koncu tudi v ambulanti za avtizem. Hkrati sva s partnerjem začela hoditi na šolo za starše v projektu Neverjetna leta.

4. Kako ste reagirali na diagnozo? Ali je bilo potem, ko ste izvedeli za diagnozo, za vas lažje/težje?

Ko je bilo na centru za avtizem prvič izrečeno, da obstaja sum na težave iz avtističnega spektra, me je precej vrglo iz tira – kljub temu, da smo zaradi tega suma sploh šli tja, in kljub temu, da sem vedela, da sin ne bo nič bolj drugačen, če bom izvedela, da je v avtističnem spektru. To je bil prvotni šok. Dobro je vedeti, pri čem smo, ker na tak način lahko bolje pomagamo sinu. Bi pa rada poudarila, da bi morala biti obravnava teh otrok povsem drugačna, prvo bi otroci, pri katerih so vidna odstopanja že, ko so dojenčki (npr. sin je bil hipoton in je zaostajal v fizičnem razvoju), morali biti bolje spremljani s strani fiziatrov, pediatrov, pedopsihiatrov ... (zdravstvenega sistema). Kot drugo bi bilo dobro, da bi bili vrtci in vzgojiteljice mogoče bolje poučene, da bi zaznale določena odstopanja (tudi pri mejnih primerih MAS) – vse to, da bi lahko čim prej pravilno obravnavali otroka. Potem, ko je moj otrok prišel v šolo, je bila cela družina praktično eno leto v izrednem stanju (iščoč pomoči na vseh mogočih koncih), dokler si nismo sami pomagali. Dobro bi bilo čim prej postaviti diagnozo in imeti nekega skrbnika, ki bi bil na voljo z vsemi informacijami, kaj nam omogoča država, za kaj pa moramo poskrbeti sami. Pri nas se je kot odlična rešitev pokazala spremljevalka pri pouku – našli smo jo sami, študentko delovne terapije. Na srečo je bila prostovoljka, kajti zaenkrat sinu spremljevalec v šoli ne pripada, in tudi če bi mu pripadal, bi v praksi to pomenilo, da bi bila lahko vsako uro z njim druga oseba, kar je za take otroke popolnoma nesprejemljivo.

5. Se vam zdi, da je diagnoza spremenila vaš pogled na otroka?

Mislím, da ne. Dogodki v prvem razredu so bili preizkušnja in učna ura za celo družino, se mi zdi, da sem sina toliko bolj spoznala in se z njim še bolj zblížala.

6. Ali dejstvo, da ima otrok motnjo, vpliva na vaše družinsko življenje in če vpliva, kako?

Vpliva – praktično celo lansko šolsko leto smo poskušali ugotoviti, kaj bi sinu pomagalo – celotno družinsko življenje se je podredilo reševanju njegovih težav in prilagajanja njemu.

7. Ali vpliva na vaše poklicno delo oz. kariero?

Tudi, večkrat sem si vzela dopust, tudi bolniško, ko sin ni več zmožel v šoli. V službi nisem bila zbrana, vsak dan sem čakala, če me bodo poklicali iz šole, kaj se je zgodilo. Zavrnila sem kakšno dejavnost, službeno pot, ker si nisem upala partnerja samega pustiti z otrokoma.

8. Kakšen je odziv socialnega okolja na otroka? Kako se na to odzivate?

V šoli so se nekateri starši pritoževali nad sinovo agresivnostjo. Nekatere deklice so se ga bale. V drugem razredu je zamenjal razred (da bi se izognil fantu, s katerim je bil neprestano v konfliktu in ker je bila v drugem razredu drugačna dinamika – skupina je bila mirnejša). Skupina staršev tega drugega razreda je napisala ravnatelju protestno pismo – niso se strinjali, da bi nov otrok prišel v razred. Zaradi tega sem bila pod hudim stresom.

9. Ali ima vaš otrok prijatelje? Kakšen je odnos vrstnikov do njega? So ga kdaj zbadali z zmerljivkami? Ali kdaj čutite, da ga zavračajo (in kako vam je ob tem)?

Sin ima enega dobrega prijatelja iz vrtca, ki pa ne hodi v isto šolo, zato se redko vidita. V šoli je lani imel prijatelja, s katerim se je veliko družil, vendar ker smo ga zaradi težav izpisali iz podaljšanega bivanja, praktično ni imel več možnosti druženja in je bil precej izoliran. V novem razredu je navezal stike, z nobenim pa ni »najboljši« prijatelj. Deklice so se ga na začetku bale, zdaj je tudi z večino od njih vzpostavil stik. Ker socialni stiki niso sinovo močno področje, me precej skrbi, kako se bo znašel in ali bo dobil družbo, v kateri se bo dobro počutil.

10. Se zaradi otrokovega vedenja (morda njegove preobčutljivosti) kdaj izognete obisku javnih prostorov (npr. trgovin) ali pa greste tja raje sami?

V trgovino redko hodim z otrokoma. Se pa izogibamo prostorov, kjer bi bile množice ljudi ali hrupna glasba ali kakorkoli preveč konfuzno okolje.

11. Ali se je vaše socialno življenje spremenilo? Ali se vam zdi, da zaradi narave otrokovih motenj kdaj odklonite druženje s prijatelji, se sami umaknete?

Da bi se izogibali srečanj, niti ne, je pa res, da dolžino obiskov prilagajamo (zdaj niti ne več toliko), če je postalo za sina prenaporno, smo ga »umaknili«, da se je sam kje igral, npr. z lego kockami.

12. Ali ste se vi in vaša družina kdaj počutili izključene z različnih družbenih dogodkov in aktivnosti?

Nismo hodili na kakšna večja, hrupna srečanja (festivale) za otroke, oz. če smo šli, smo prilagodili dolžino obiska. Načeloma se niti ne počutimo izločene – prilagajamo se z aktivnostmi, ki sinu bolj ležijo. Predvsem se mi zdi, da je to precej nerazumljena motnja, sploh pri sinu, za katerega bi rekla, da je nekje na meji in je velikokrat deloval kot nevzgojen, kot nesocializiran. Zaradi vsega tega je bil mogoče res iz kakšnih dejavnosti izločen (povabila na rojstne dneve ...).

13. Kaj vas v družbenem odnosu do ljudi z MAS najbolj moti ali celo jezi?

Kot rečeno, predvsem nepoznavanje te motnje. Dostikrat ljudje rečejo, da tisti z odločbami samo iščejo krivine in da so v resnici otroci nevzgojeni in bi potrebovali samo ostrejšo vzgojo. In še drugi predsodek, da včasih avtistov ni bilo toliko, danes ima pa že vsak drugi otrok avtistično motnjo, kot da je to neka modna muha.

14. Katera je vaša največja skrb glede otrokove samostojnosti/avtonomnosti?

Na začetku sem se bala predvsem to, da ne bo sprejet med vrstniki, da se bodo težave stopnjevale, da bo izločen iz šolskega sistema, da ne bo imel oz. razvil zaupanja vase, konec koncev, da v agresivnem izbruhu ne bi komu od sošolcev kaj hudega naredil. Glede na to, da sin ni »ekstremni primer«, mislim in upam, da se bo znašel v življenju, sploh ker je že v dveh letih šolanja naredil ogromen napredek. Si pa želim, da bi se znal uveljaviti v družbi in vseeno ohraniti sebe, ostati avtentičen.

B.3: Prepis intervjuja z materjo C

1. Ali lahko na kratko predstavite sebe in svojega otroka? (npr. kaj delate, koliko je star otrok, kakšne težave ima)?

Sem C, stara 45 let, imam dva otroka, starejšo hčerko in sina C, ki je star 13 let in je bil pred pol leta diagnosticiran z avtizmom.

2. Kdaj ste prvič pomislili, da je vaš otrok drugačen od vrstnikov? Zakaj ste pomislili na to?

Sin je bil vedno poseben, drugačen. Fizično je bil okej, dojila sem ga eno leto, shodil normalno hitro ... Ampak je bil težaven otrok. Ne znam razložiti, zakaj, mogoče zato, ker je stalno zahteval mojo pristnost, tudi za zaspat je imel težave, vedno je jokal, sploh takrat, ko ni bil ob meni ... Potem so v vrtcu rekli, da se raje igra sam, da ne sodeluje, take stvari, kot: vezalk si še zdaj ne zna zavezati, kar so otroci njegove starosti že obvladali. Ampak nekako je izdeloval, mogoče sva tudi midva malo zavračala in sva se težko sprijaznila (sploh mož), da se ne razvija tako, kot bi se moral. Na začetku sva te pogovore s psihologi morda celo zavračala. Ga je pa vedno motil npr hrup, utrujalo ga je, nove situacije, potem v osnovni šoli pa je bilo vsega preveč, že opoldne je jokal, ker ni več zmogel, med odmori, ko so ga učiteljice pustile same, je imel grozne težave.

3. Kdaj, zakaj in kako oz. kje ste začeli iskati pomoč?

Preden je šel v šolo, smo šli k psihologu.. In tudi recimo, ne veš, kot starš ... ti ne povejo, da če sam ne poiščeš pomoči, da bi te šola lahko prijavila, da za svojega otroka ne skrbiš, ker ne izdeluje, ker ima težave, ne vem.. In potem moraš naprej vse sprožiti sam. Na zavod za šolstvo dati prošnjo za usmerjanje ... S tem, da ga dajo v šolo s prilagojenim programom, se moraš strinjati, to vsekakor, ampak starši ne vejo, jaz sem npr. brala kakšne knjige o avtizmu in potem opaziš stvari in si misliš ...

4. Kako ste reagirali na diagnozo? Ali je bilo potem, ko ste izvedeli za diagnozo, za vas lažje/težje?

Najprej smo si nekako mislili, da diagnoze niti ne rabimo, potem vidiš, da če nimaš diagnoze, da ti potem z diagnozo vsaj šola lahko nekako pomaga, dajo vsaj pol človeka razredu. Boga učiteljica ima devet otrok, vsak s svojimi težavami, sama ... V običajni šoli jih je imela 15 in se pritoževala, kako sama ne zmore.. Ko je končno dobil diagnozo, je že bil v tej šoli, tako da sama diagnoza potem za nas ni veliko spremenila. Življenje že prej nekako prilagajaš njemu. Mi smo si vse skupaj tako naredili, da se nam zdi normalno.

5. Se vam zdi, da je diagnoza spremenila vaš pogled na otroka?

Ne, ker kot sem rekla, jo je dobil precej pozno.

6. Ali dejstvo, da ima otrok motnjo, vpliva na vaše družinsko življenje in če vpliva, kako?

Ja, ja, vpliva, vpliva. Recimo njegova starejša sestra je zelo samostojna, od zmeraj, lahko rečem, da je ona »sama sebe naredila«. Midva nisva z njo, ne da bi jo zanemarjali, ampak sem si pogosto rekla: ona je pridna, samostojna, odgovorna in nimava z njo nikoli nobenih skrbi.. Je pa včasih, ampak ne pove, malo ljubosumna na njega, ker se toliko več ukvarjava z njim. Grozno, ampak kar pozabiš na drugega otroka in da je tudi ona lahko v stiski. Ona je tudi malo posebna, ful ambiciozna, tak bolj umetniški tip, ne gre toliko s tokom, z mainstreamom, ampak je prišlo do tega (še v osnovni šoli), da se je samopoškodovala. Ona nama je povedala, da naju noče obremenjevat ... in da si je s tem nekako olajšala. Pa ne veš kaj rečt, rečeš, da bo minilo, potrpi, če se ne razumeš s sošolci, na srednji šoli bo boljše. Ne vem. Zdaj je uredu, smo takrat šli tudi k pedopsihiatrinji, h kateri tudi sin hodi in nas je potolažila, da ni v tem nič samouničevalskega, da nekako išče izhode ... Sta se dogovorili, da bo začela malo več hoditi v naravo, športati, potem v srednji šoli, sedaj se je zelo ulovila in je super. Tako je, mi živimo v majhni vasi in mi nismo, da bi se družili v vasi z drugimi ljudmi, kaj jaz vem, mi iščemo ene svoje poti, mogoče lahko tudi zaradi sina, on se v družbi ne ulovi, on se ulovi z mlajšimi od njega, ampak potem postane tečen, ker on ful govori, ne poslušá, govori samo tisto, kar njega zanima ... In potem smo dobili en tak izhod, ne da bi se hvalila, samo dosti hodimo okoli, nismo taki »tipični«, da bi gledali televizijo ali pa hodili na žure s prijatelji in se pogovarjali brezzvezne debate, mi gremo ven, okoli in hči ima neko odprtost, širino in mogoče jo drugi otroci v vasi zato niso razumeli.

7. Ali vpliva na vaše poklicno delo oz. kariero?

Ne, na srečo ne ... Vmes sem menjala službo, ampak to ni imelo nobene povezave s sinom.

8. Kakšen je odziv socialnega okolja na otroka? Kako se na to odzivate?

Ma tisti, ki ga poznajo ... Saj sploh tega posebej ne oznanjamo. Sploh ne vem, če sem mami že oznanila, da je avtist, njo je tudi najbolj skrbelo, kako bo v šoli, ker tisti otroci, ki so hodili v posebno šolo ... to je kar malo slabšalno, vedno je tako veljalo. In jo je skrbelo predvsem to, ker so tisti otroci, ki so hodili v to šolo, postali nasilni. Vsak, ki je drugačen, bode ven ... Moja mama je bolj vpeta v vaško življenje in okolje in še več da na to. Tast in tašča sta drugačna, sta invalida in ker sta že sama drugačna, je to za njiju čisto drugače, nič kaj ne mislijo, kaj mislijo sovaščani. Nam niti ni tako pomembno ... Če bi nam bilo pomembno, da bi bili sprejeti

v kraju, mogoče bi se potem čutili zapostavljeni, je pa res, da sin nima tako očitnih znakov, da npr. ne bi govoril...

9. Ali ima vaš otrok prijatelje? Kakšen je odnos vrstnikov do njega? So ga kdaj zbadali z zmerljivkami? Ali kdaj čutite, da ga zavračajo (in kako vam je ob tem)?

Enega prijatelja ima. On človeka okupira, tega prijatelja, včasih se bojim, da ga bo s tem kar malo zadušil, ker se tako sfokusira nanj. In tudi ne razume teh odnosov med ljudmi. Čeprav nima problemov pristopiti k ljudem, nekako razbere, kot psi, kateri ljudje bodo prijazni do njega, kateri ne.

10. Se zaradi otrokovega vedenja (morda njegove preobčutljivosti) kdaj izognete obisku javnih prostorov (npr. trgovin) ali pa greste tja raje sami?

Je občutljiv, hrup ga utruja. Izogibamo se trgovinam, kakšnim takim hrupnim dogodkom, npr. za novo leto ognjemeti, petarde, ampak tudi nama ne paše.

11. Ali se je vaše socialno življenje spremenilo? Ali se vam zdi, da zaradi narave otrokovih motenj kdaj odklonite druženje s prijatelji, se sami umaknete?

Se mi zdi, da smo način življenja prilagodili ... ne da bi se ravno izolirali, so ljudje, s katerimi se dobro razumemo, se pa ne družimo z njimi tako pogosto. Nam je bolj fajn, če gremo za vikend sami kam. Ni tisto, da bi imeli željo, da bi vsak vikend hodili na neke rojstnodnevne zabave, žurke, ja, mogoče na nek način se izoliraš, ne iščeš prav ... tako kot ti invalidi, ki se med seboj družijo, ne čutim potrebe po tem. Nama ne manjka druženja, mogoče pa res otrokom manjka, ker se ne družimo tako družinsko ...

12. Ali ste se vi in vaša družina kdaj počutili izključene iz različnih družbenih dogodkov in aktivnosti?

Ne, da bi se počutili prav izključene, prej smo se mi odločili, da se kakšnim stvarjem izognemo. Tudi zato, ker taki kot družina smo, in zdaj radi sami preživljamo čas skupaj. In nam je fajn, smo tako mnogo bolj povezani.

13. Kaj vas v družbenem odnosu do ljudi z MAS najbolj moti ali celo jezi?

Največkrat, prav konkretno za avtizem, ljudje rečejo, ker poznajo samo tistih par primerov, rečejo: aja, saj oni so pa ful brihtni. Ampak ni to resnica. To nepoznavanje. To, na splošno, nesprejemanje drugačnosti. Vsak drugačen je posebnež v vasi. Mogoče je bilo včasih še celo boljše, so za te vaške posebneže poskrbeli, danes pa so lahko povsem prepuščeni sami sebi.

14. Katera je vaša največja skrb glede otrokove samostojnosti/avtonomnosti?

Že od štarta si želiš, ma ne samo to, da bo srečen, že kar od začetka razmišljaš o poklicu. Vsi imamo toliko v glavi to, da mora končati šolo. Največja skrb glede poklica je bila bolj pri možu, niti ne toliko pri meni, saj veš, očetje razmišljajo malo drugače kot me mame, njega je najbolj skrbel poklic, ko smo se odločali za šolo s prilagojenim programom. Še vedno pa obstaja strah, ali bo on samostojen, bo imel službo, kaj jaz vem, delal nekaj ur na dan, ali bo toliko samostojen, da bo šel sam na avtobus, ne vem, lahko da bo tudi delal izpit za avto. Take stvari te skrbijo.

B.4: Prepis intervjuja s staršema Č

1. Ali lahko na kratko predstavite sebe in svojega otroka (npr. kaj delate, koliko je star otrok, kakšne težave ima)?

Sva mati Č, učiteljica, in oče Č, arhitekt, imava dva sina, mlajši je star 18 let in starejši sin D, ki je star 22 let, z avtizmom je bil diagnosticiran pri 17 letih, pred tem pa je bil deležen nekaterih drugih, zmotnih diagnoz. Spekter motenj pri najinem sinu, je precej daljši od tistih, ki jih je možno zaslediti v literaturi. Poleg koncentracije, pozornosti, hiperaktivnosti, avtoagresije, motnje prehranjevanja, visokega praga bolečine, nespečnosti, motnje ravnotežja ter motnje zaznavanja in čustvovanja. Ne zna povedati, kaj se mu dogaja. Za družino je ena najbolj motečih motenj odsotnost empatije.

2. Kdaj ste prvič pomislili, da je vaš otrok drugačen od vrstnikov? Zakaj ste pomislili na to?

Mati Č: V prvi posvetovalnici je pediatrinja takoj opozorila, da nekaj z njim ni v redu, motorično ... Jaz sem bila prizadeta in sem si mislila, da itak nima pojma, ampak potem sva zelo hitro opažala tudi sama ... zaostajal je z razvojem, ni sedel, ni to ni ono, se je pa rad smejal, opazoval detajlno, vrteče predmete, vodo je rad gledal ... Ampak noben ni rekel, da bi lahko bil avtist, ko sem brala knjigo Naš Ambrož, ki je bil avtistično avtističen, sem rekla, da to pa naš sin ni, ker se je odzival na nas, domače objemal, no, sicer to se je potem vse spreminjalo, nikoli se ni znal sam igrati, se vključiti v družbo, nikoli ga niso zanimale trendovske igrače ...

3. Kdaj, zakaj in kako oz. kje ste začeli iskati pomoč?

Mati Č: Jaz sem bila z njim doma do tretjega leta, potem je bil pa v običajnem vrtcu, s tem da je zelo zaostajal in potem smo bili pri psihologih, vseh možnih specialistih, dobesedno vseh; od Poncija do Pilata, sva se ravno zato odločila za šolo s prilagojenim programom, ker ga nisva upala dati v navadno šolo.

4. Kako ste reagirali na diagnozo? Ali je bilo potem, ko ste izvedeli za diagnozo, za vas lažje/težje?

Mati Č: Starši težko sprejmemo, da je z otrokom nekaj narobe, raziskuješ, kaj je narobe, ko pa začneš živeti z motnjo, je lažje, vse lažje, ko se veseliš najmanjšega uspeha, je še lepše. Je pa skrb. Velika skrb.

Oče Č: Pri starosti petih let je na nevrološki kliniki dobil najprej diagnozo umska manjrazvitost in cerebralni gigantizem, s to diagnozo je potem šel skozi osnovno šolo, potem smo šli do Jurišičeve, ki ga je stestirala, ki je rekla: »Njemu bo tako lušno v OVI,« in verjameš in mu prilepijo zmerno motnjo, ker z lažjo ne moreš v OVI, naslednji je bil strokovnjak s Hrvaške, ki je prvi rekel, kaj se ga gremo, da on ima avtizem. Tako da zdaj mu pišejo zmerna motnja v duševnem razvoju in avtizem ... No, sedaj nikamor več ne hodimo, ker me samo v slabo voljo spravijo.

Bi bilo kaj drugače, če bi mu to diagnozo postavili že pri petih letih?

Oče Č: Ne, nič, ker je sistem tak, kot je, sistem opravi svoje, ko da diagnozo, potem se pa nič več ne zgodi.

Mati Č: Drugače bi bilo v primeru, če bi bili pedagogi usposobljeni za avtizem, če bi srečali učiteljico, ki je odreagirala tako, kot je pedagoginja za klavir. Če bi delali z njim ena na ena. Če ti pa ves čas pripovedujejo, kaj vse ne zna, kaj ni zmožen ... se spomnim učitelja za telovadbo, smo morali hodit na zagovore: kako je počasen, kako se ne da obrnit, kako je grozn, kako on ne bo več z njim na bazen hodil, kaj si mi predstavljamo. V beležko so mu napisali, naj ga naučimo zavezovati vezalke, ker jih ne zna. Jaz sem mislila, da bom umrla. Sem se spraševala, če oni ne vejo, na kateri šoli delajo.

5. Se vam zdi, da je diagnoza spremenila vaš pogled na otroka?

Mati Č: Ne, ni. Ker smo se sproti navajali in sprejemali, da je pač takšen, kot je. Vse te diagnoze (predvsem napačne), ki jih je vmes dobil, to je nekako potem povzročilo, da je niti ne jemlješ več resno. Sama diagnoza ti nič ne da.

6. Ali dejstvo, da ima otrok motnjo, vpliva na vaše družinsko življenje, in če vpliva, kako?

Mati Č: Nič (smeh). Pravzaprav nič, ker sploh ne veva, kako je drugače živeti. Mi smo čisto čudni, kadar ni sina Č, v bistvu se sploh ne znamo obrnit, ker je taka čudna tišina, sploh se ne znajdemo. Ker smo tako navajeni na ta stres, tako kot bi bili ves čas priklopljeni! Ker drugače je vedno eden od naju na »preži«.

Oče Č: To si ljudje sploh ne morejo predstavljati, mi gremo zelo redko kam skupaj, no, ko sta bila majhna, smo šli. Ko grem jaz s sinom, ona počiva, ko njih ni, jaz počivam, aktivno, ampak počivam, da potem lahko sploh ... če ne bi se mi že zdavnaj zmešalo. Nekatere družine so vse v tem, midva sva si prizadevala, da bi brat zrasel v posameznika, ki ne bi bil tako zelo zaznamovan s tem ... Ker je imel težave, je bilo vse sorte, eno obdobje se ga je bal, ker nikoli nisi vedel, kaj bo naredil (sin je bil kar ljubosumen, smo morali precej paziti) ... Žena je enkrat našla prisposodbo, kako je videti naše sobivanje: kot bi bili ves čas priklopljeni in večino časa čakamo, kdaj bo stekel električni tok.

Mati Č: Je veliko breme za družino. Verjamem, da tudi mnogi pari prav zaradi tega ne ostanejo skupaj, je to ena taka huda preizkušnja.

7. Ali vpliva na vaše poklicno delo oz. kariero?

Mati Č: Načeloma vse pustim doma. V kolektivu, kjer delam, nobeden ne ve, kako mi živimo doma, ko pridem v službo, sem druga oseba, tam ne razmišljam, kaj je zdaj doma. Tam sem učitelj, sodelavka, sem oseba, ki nikoli ne stoka, ne jamra, edino, ko so bile doma res težke situacije, sem mogoče eno tako žalost prinesla s sabo v službo. Se mi zdi, da sem bolj utrujena, sploh takole proti koncu šolskega leta, sprotne stvari še zmorem, sodelujem tudi pri nekaterih projektih, to uspem, kaj več pa, čeprav bi si želela, vendar se tega enostavno ne grem. Večinoma znam preklopiti, ko se peljem v službo, pustim to tukaj, ne nosim tega s sabo. Ja, vpliva, vsekakor, sploh, ko so slabša obdobja s sinom. Sicer se pa trudim, nisem še ničesar »zamrazila« v šoli zaradi tega ... Ni lahko, vendar se trudim.

8. Kakšen je odziv socialnega okolja na otroka? Kako se na to odzivate?

Mati Č: Naša vaška skupnost ga zelo sprejema. Njiju (sina in očeta) vsi poznajo, mene nekoliko manj. Sem vesela, da živimo na vasi, se mi zdi, da je lažje. V mestu je pa itak tako, kot je, so si vsi tujci.

9. Ali ima vaš otrok prijatelje? Kakšen je odnos vrstnikov do njega? So ga kdaj zbadali z zmerljivkami? Ali kdaj čutite, da ga zavračajo (in kako vam je ob tem)?

Mati Č: Sin ima prijatelja, čeprav to potem postane bolj obsesija kot prijateljstvo. Ker z nobenim ni znal biti prijatelj, želja, potem si pa prijatelj in potem ne znaš s tem nič početi, teh odnosov ni nikoli znal graditi. Trenutno se je bolj usmeril na družino, zdaj sva pa midva njegova glavna. Ja, so ga tudi zbadali, pa se mu smejali, še zdaj kje, če ga kdo vidi, ko se guga, pa se posmehujejo ... Imajo štos dneva, ko se gunca, npr. In to mene kot mamo prizadene.

Oče Č: Ampak nikoli, da bi mu kdo kdaj kaj naredil. Vedno si misliš, da nevarnost prihaja iz našega sveta. Si misliš, ko bo šel na avtobusno postajo, ko bo šel po vasi peš, se mu pa kaj lahko zgodi, pa ni tako! Zunaj, tudi tiste najhujše barabe, ko ga vidijo, rečejo: » U, ta pa ni čist, tako, normalen, ane,« in ga pustijo! Lahko je malo zafrkancije, se mu malo smejejo, ampak nobeden mu ne bo nič naredil ... ga pustijo. To je bolj pobalinstvo, v ustanovi je pa pravo nasilje! Vse nasilje, ki se dogaja, je znotraj (v ustanovi) in tega je toliko, da se vam še sanja ne. Tam tudi dva nista enaka, eni so toliko bolj veščji, da znajo te naše okoli prinašati, manipulirajo z njimi, take male zlorabe in nasilje. In npr. sin nima obrambnega sistema, da bi se tega obranil. On sicer prepozna, kaj je narobe, ve, da se delajo norca iz njega, ne zna pa nič narediti s tem, on potem naredi doma štal, mi moramo to razrešiti, kaj je sploh bilo, da ga spet sestavimo, da ga lahko potem naslednji dan tam spet »nafrfulijo«, raztreščijo.

10. Se zaradi otrokovega vedenja (morda njegove preobčutljivosti) kdaj izognete obiska javnih prostorov (npr. trgovin) ali pa greste tja raje sami?

Mati Č: Ko je bil manjši, je bil problem, je bil nepredvidljiv, nikoli nisi dobro vedel, kako mu bo, kaj bo naredil. Ti razni dražljaji so ga lahko močno zmotili, je lahko tudi ponorel, tako da smo se izogibali takim priložnostim. Zdaj, greva vedno po istih poteh, v iste trgovine, npr. če je rabil nove čevlje ... Vedno mu je treba prej vse razložiti, narediti plan. Zmeraj ga upam peljati na glasbene prireditve ...

Oče Č: Ko je bil še mlajši, ko smo še živeli v mestu, je na prvo žogo sin lahko deloval kot razvajan otrok. Če se je v trgovini vrgel na tla in mahal z okončinami, ker ni dobil kokosove ploščice, so pogosto padale opazke: »kako imate pa vi nevezgojenega otroka!« Sčasoma sem se zdresiral, da na take neumnosti sploh nisem več reagiral.

11. Ali se je vaše socialno življenje spremenilo? Ali se vam zdi, da zaradi narave otrokovih motenj kdaj odklonite druženje s prijatelji, se sami umaknete?

Mati Č: Kaj pa vem, preden sva imela otroke, sva se precej družila, hodili smo v hribe, na potovanja ... potem smo se pa res manj družili ... Zdaj, ko sta že oba otroka toliko stara, bi se lahko več družila z drugimi, ampak to midva ne moreva, ker je vedno eden z njim, tudi v kino ne moreva skupaj, ko je bil manjši, sva mogoče celo šla ... Zdaj pa če nekaj ni nujno, ga ne puščava samega. Naslednje leto ima mlajšii sin maturantski ples in sina Č ne bomo vzeli s sabo, ampak ne da ga ne bi hoteli, samo mlajšemu enostavno ne moremo tega narediti ... Obremenjen si z njegovim vedenjem. Je ta stigma, zelo izbiramo, kam gremo, ampak tako smo se v vseh teh letih naučili, da zdaj mislim, da nimamo nikjer težav.

12. Ali ste se vi in vaša družina kdaj počutili izključene iz različnih družbenih dogodkov in aktivnosti?

Mati Č: Ne, ker smo se že sami predčasno izločili (smeh).

Oče Č: Vsakič, ko smo šli na socialno skrbstvo, recimo (smeh).

Mati Č: Ker si zaščitniški, nočeš raniti otroka, nočeš raniti sebe in se ne izpostavljaš. Kaj jaz vem, Če gremo ven jest, se kam usedeš, da nisi ravno vsem na očeh, ker sin bolj golta hrano, in tako naprej. Ali pa greš tako, kot greva letos s sinom na morje s Sožitjem, pa vsi tako jejo in potem ni problema (smeh). Ja, se umikaš.

13. Kaj vas v družbenem odnosu do ljudi z MAS najbolj moti ali celo jezi?

Mati Č: To, da jih ven potegnejo 2. aprila (dan avtizma), naslednji dan jih pa ni več. Par let nazaj je bil na ta dan v Ljubljani res velik koncert v ta namen in se nam je zdelo, da to je pa res tako odmeven dogodek, da bomo mi zdaj ne vem kaj, poti se nam bodo odprle ... In je bil 3. april in ni bilo nič in je bil 4. april in ni bilo nič. Nič. A veste, kaj me moti, ker oni vedo, da se ti fantje itak rodijo v ljubeče družine, ok, ne bi zdaj rada pretiravala, ampak to, da mislijo, da bodo itak družine poskrbele za njih. Saj družbi ni treba.

14. Katera je vaša največja skrb glede otrokove samostojnosti/avtonomnosti?

Mati Č: Gromozanska skrb je. Skrb za prihodnost. Kajti dokler sem tu jaz, dokler sva tu z možem in družino, vem, da bo šlo, vprašanje je, kaj bo potem. Tega pa ne vemo. Zagotovo bi bilo lažje, če bi vedela, da obstaja nekakšna sobivanjska skupnost, kjer bi lahko živel, sploh potem ... Življenje s takim otrokom je zelo naporno, ampak to ne pomeni, da bi radi odgovornost preložili na nekoga drugega. Gre bolj za to, da se nam pomaga, da nekdo pride nasproti.

Oče Č: Sinova samostojnost, kaj bo, ko naju več ne bo, največja skrb, da bo breme sina padlo na njegovega brata, in glede na sistem v tej državi se bo to definitivno zgodilo.

B.5: Prepis intervjuja z materjo D

1. Ali lahko na kratko predstavite sebe in svojega otroka (npr. kaj delate, koliko je star otrok, kakšne težave ima)?

Stara sem 44, imam dva otroka, hčerka je stara 12 let in sin 5. Sin je pri starosti 2,5 let dobil diagnozo avtizma. Zdaj je v vrtcu, je še neverbalen, še ne govori. Ko sem bila v Ameriki na izobraževanju, so poudarili, da je treba vedno reči ŠE ne govori. Njegov problem je, da on ne razume našega jezika. Razume preproste ukaze: poberi, obleči, jest, poleg avtizma ima še motnjo v duševnem razvoju. Hodi v navaden vrtec in ima spremljevalko.

2. Kdaj ste prvič pomislili, da je vaš otrok drugačen od vrstnikov? Zakaj ste pomislili na to?

Moj otrok je bil »normalen«. Moj otrok je rekel ma-ma, rekel je dedi, pomahal pa-pa, potem je bil pa cepljen. Ravno včeraj smo se pogovarjali in sem rekla, da bi mi bilo lažje, da bi bil od začetka tak. Ne rečem, da je cepivo krivo, mogoče so ti otroci občutljivi, verjetno reagirajo na cepivo. Jaz sem taka realna mama, ne rečem 'cepivo je krivo in konec' ampak ne bom več cepila nobenega otroka, tudi če bom kazensko odgovorna. Ker če bi jaz to vedela prej vedela, si dostokrat očitam, ampak nisem prej mogla vedet, bi bil moj morda otrok normalen, hodil v šolo, govoril, ga ne bi okolica tako ... Imam posnetke, kako je bilo pred cepljenjem, ampak vam povem, iPada, na katerem je posnetek, videt ne morem. Gor je, kako je pihnil nosek. Zdaj tega ne zna, pomahal papa, zdaj tega ne zna. Tako da ja, malo pred dvema leti je bil cepljen, do takrat vse normalno, potem smo ga pa januarja cepili in je imel močno reakcijo na cepivo, tudi nogica mu je otekla. Pa je pediatrinja rekla, da to ni nič. Potem pa kar naenkrat ni več slišal na ime, kar strmél je (danes je super v primerjavi s takrat), ni pomahal. In se je stopnjevalo, je šlo v regresijo, na morju je samo strmél v vodo, sem si rekla, da to ni v redu.

3. Kdaj, zakaj in kako oz. kje ste začeli iskati pomoč?

Ko sem opazovala vse to nazadovanje, ni govoril, strmel, povsem je bil neodziven, smo šli nazaj k zdravnici in sem ji rekla, da je on avtist in sploh ni hotela slišati, je rekla, Einstein je spregovoril pri petih ... Ampak nisem odnehala, zahtevala in smo šli naprej, k specialistom ... Tako da je zelo hitro dobil diagnozo, ker sem jaz »težila« in nisem odnehala.

4. Kako ste reagirali na diagnozo? Ali je bilo potem, ko ste izvedeli za diagnozo, za vas lažje/težje?

Že prej sem ogromno prebrala o avtizmu. Ambulanta za avtizem, ne glede na to, katera ... dobiš diagnozo in potem si sam! To je problem. Če nimaš nekih sredstev, jaz sem ravno včeraj rekla, jaz bi šla še enkrat v Ameriko, pišem tja, berem to, če nimaš denarja, ni nič. Tako da bi težko rekla, da je bilo sploh drugače po diagnozi.

5. Se vam zdi, da je diagnoza spremenila vaš pogled na otroka?

Mislím, da ne. Mi ga ne skrivamo, mi smo družina štirih in ne dveh. Imam prijateljico, ki ima sicer sina aspergerja in jaz nisem tega vedela, ker ni povedala, dokler ni videla sina. Ga je skrivala. Težko je zaradi družbe, okolice, ker ne sprejemajo drugačnosti, ne avtizma, ne Downovega sindroma, ne homoseksualcev ali vere, jaz pravim, človek je človek po srcu, ne po veri, motniji. Jaz to verjamem že od zmeraj, mogoče sem tudi zato dobila sina D, mogoče si je zato izbral našo družino, ne vem. Je pa težko, če bi kdo rekel to pred dvema, tremi leti, kako bo, bi rekla, da ne bom zdržala. Ker je akcija 24 ur, razen kadar spi, pa še spi slabo ... Ampak potem kar imaš neko moč, iščeš rešitve. Vozimo ga na funkcionalno učenje, doma delamo z njim. Berem, iščem raziskave ...

6. Ali dejstvo, da ima otrok motnjo, vpliva na vaše družinsko življenje, in če vpliva, kako?

Ja, zagotovo ima. Najbolj se mi smili starejša hčerka, sicer se zelo trudi vse uskladiti, hodi na plesne, v glasbeno šolo. En primer: je imela nastop v Ljubljani in najprej sem ji rekla, da jo bosta prišla gledat samo stara starša in mož. Potem sem si pa rekla, družina smo mi štirje in smo šli vsi tja. In ko sin ni mogel zdržati, ga je mož peljal ven, na zrak ... No, hočem reči, da je bila hčerka tako vesela. Na tak način potem rešujemo.

7. Ali vpliva na vaše poklicno delo oz. kariero?

Ja, vpliva. Nekega posluha ravno ni. Trudim se, da usklajujem, da imamo preglede, terapije takrat, ko ne delam. Ampak ne gre vedno. Trpi, seveda trpi. Od vseh možnih specialistov imam potrdila, so mi dali, ampak nisem sploh posredovala v službo, ker vem, da ni posluha. Lansko leto so bila odpuščanja in mi je nadrejena rekla, da me bo predlagala, da naj vzamem

odpravnino in grem. Sem šla do direktorja kadrovske ... Mogoče misliš, da bo kdo razumel, upaš na neko empatijo, razumevanje, ne da bi zdaj jaz kaj ekstra dobila, nasprotno, samo eno toplo besedo, in vse, kar je predlagal je bilo, naj dam na center za socialno delo prošnjo za dodatek za izgubljen dohodek. Ulile so se mi solze in sem šla samo ven, po devetnajstih letih dela v firmi, ko nekaj pustiš tu. Pa rada delam in mi je delo zelo pomembno, da vsaj za tistih par ur greš in pustiš vse to doma.

8. Kakšen je odziv socialnega okolja na otroka? Kako se na to odzivate?

Ko greš z njim ven, zdaj ko je vedno večji, vedno bolj se mu vidi, mislim, včasih kaj zakriči, ker ne zna nečesa povedati, povzdigne glas, ljudje večinoma buljijo, jaz rečem možu, da naj gremo ven, ker nas buljijo, ampak mož pa pravi, da se drugi »normalni« otroci mečejo po tleh zaradi trme. Njega se manj dotakne, zadnjič je eno žensko buljil nazaj, pa je nehala. Mame smo bolj čustvene ... V vrtcu, ko smo imeli prvi roditeljski sestanek in so povedali, da bo v skupini otrok s posebnimi potrebami, je eden izmed staršev nekako izrazil strah, dvome, kako to bo v skupini.. Ampak sem potem pomirila zadeve, takrat sem že bila bolj močna in rekla, da je moj sin in da je največji sonček in nobenemu ne bo nič naredil. Vzgojiteljica je potem komentirala, kako sem se izpostavila, pa sem ji povedala, da je sin D moj in kdo drug se bo postavil za njega, če ne jaz. Situacije te naučijo, da odreagiraš tako, ampak moram še dosti predelati. Ne da me je sram njega, hudo mi je, kdaj se vprašam, kaj sem v življenju naredila narobe, da je tako, in mislim, da se vsaka mama kdaj tako počutim. Očetje so drugačni, manj čustveni in ne govorijo toliko o tem, kar pa ne pomeni, da jim ni kdaj hudo. Vsaj po moji izkušnji je tako.

9. Ali ima vaš otrok prijatelje? Kakšen je odnos vrstnikov do njega? So ga kdaj zbadali z zmerljivkami? Ali kdaj čutite, da ga zavračajo (in kako vam je ob tem)?

Ne, nima prijateljev, v vrtcu en fantek posebej skrbi za njega, ga čuva. Ostali otroci se mi zdi, da ga imajo sicer tudi radi. Kot da na nek način skrbijo za njega, starejše punčke ga imajo posebej rade. Tudi če sin ne govori, pokaže, kaj želi, v vrtcu ga vključujejo v vse, grejo na izlete. Zadnjič sem ga peljala v vrtec in smo se v garderobi sezuvali in je bil tam en fantek in je rekel, da sin je pa poseben. Njegovemu očetu je bilo malce nerodno. Pa sem rekla, da je lepo povedal, in imam občutek, da drugim otrokom v vrtcu tako to približajo, jim razložijo. Se mi zdi, da je precej odvisno od vzgojiteljic.

10. Se zaradi otrokovega vedenja (morda njegove preobčutljivosti) kdaj izognete obisku javnih prostorov (npr. trgovin) ali pa greste tja raje sami?

Jaz sem bolj občutljiva, se izognem npr. trgovinam. Pa ne da bi me bilo sram, ampak ker buljijo in mi je težko. Pa vidiš druge, »normalne« otroke. Mož ima manj težav s tem, gresta pogosto skupaj, ga je učil, da se počaka na tik-tak blagajni. Je pa res, da vedno lažje govorim o tem, ne da bi vsem razlagala o diagnozi, ampak povem, da ne govori, ima te in te težave. Tisti ljudje, ki imajo poštmano, bodo razumeli, ostali pa itak ... So taki kot so ...

11. Ali se je vaše socialno življenje spremenilo? Ali se vam zdi, da zaradi narave otrokovih motenj kdaj odklonite druženje s prijatelji, se sami umaknete?

Večinoma se ne izogibamo stvarim. Bi se oz. se, če sina kaj moti, to ja, da ga kaj spravi v stisko, odvisno od situacije. Imamo pa res manj prijateljev, ker nimamo toliko časa. Smo nekje mi pustili to. Zaradi sina nimava niti zase časa, že štiri leta nisva bila sama nikjer ...

12. Ali ste se vi in vaša družina kdaj počutili izključene iz različnih družbenih dogodkov in aktivnosti?

Niti ne, mogoče zato, ker jaz povem o sinu. Nas še vedno vabijo na stvari, mogoče sem bolj jaz tista, ki rečem, da ne gremo, ker ga bodo čudno gledali, bolj sem jaz tista. Mogoče res nimamo v vrtcu nekega kontakta z drugimi, pri hčerki smo imeli bolj kontakt, ker so jo vabili na rojstne dneve, njega pa ne vabijo, kar razumem. Tisti stari prijatelji nas pa niso zapustili, nas še povabijo, npr. na vikend na Hrvaško. Sin tu ni ovira, je pa res, da mi bolj izbiramo, kam bomo šli, kaj ne bo preveč stresno za vse nas.

13. Kaj vas v družbenem odnosu do ljudi z MAS najbolj moti ali celo jezi?

Predvsem to, da ljudje tega ne poznajo in mislijo, da je otrok trmast in razvajen, ne poznajo situacije, sanja se jim ne. Zato jim niti ne razlagam, ker niti ne poznajo motnje. To je tisto, kot Rain man. Mogoče kdo pozna ta film, pa smo potem spet tam, ko avtizem ni kot Rain man. Ne govori se o tem. Vsake toliko se sliši kaj o avtizmu in potem še omenjajo Einstein-a. Ampak to so visokofunkcionalni avtisti, ki skoraj normalno funkcionirajo. Avtizem je na žalost v povprečju čisto nekaj drugega. Je pa res, da na srečo še nimamo kakšne grozne izkušnje.

14. Katera je vaša največja skrb glede otrokove samostojnosti/avtonomnosti?

Največja skrb mi je to, kaj bo, ko naju z možem ne bo več. Ali to skrb naprtiti hčerki, no, ne vemo, koliko bo sin še napredoval ... Ampak tega me je strah, da bi bila hčerka s tem obremenjena.. Jaz mislim, da bi za take ljudi morala biti neka renta ali oskrbovana stanovanja, nekakšna skupnost, kjer bi živeli. Ne samo tisto za preživljanje dneva. Strah me je, kako bo, ko odraste. To bo eno hudo obdobje, ko odraste, mi je pa recimo zdaj hudo, ko v vrtcu kaj ustvarjajo in naš sin ne more ... ali pa kakšna gledališka predstava, pa ne more

sodelovati, to mi je izredno hudo. To bi bilo vsakemu staršu; pa rečejo, da ne smeš primerjati, ampak primerjaš, ljudje smo čustvena bitja, ga ni človeka, ki bo izklopil, če bi lahko, potem nisi človek. Vidim otroke, ki vozijo skiro, in mi je hudo, ker moj sin ne more. Nož v srce.