

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Mira Bilbija

**Sociološki in psihološki pomen diagnoze in razkritja avtizma pri odraslih
osebah**

Magistrsko delo

Ljubljana, 2013

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Mira Bilbija

Mentorica: red. prof. dr. Tanja Rener

**Sociološki in psihološki pomen diagnoze in razkritja avtizma pri odraslih
osebah**

Magistrsko delo

Ljubljana, 2013

Sociološki in psihološki pomen diagnoze in razkritja avtizma pri odraslih osebah

Magistrska naloga preučuje vlogo diagnoz oz. psiholoških in socioloških kategorizacij za posameznika z motnjo avtističnega spektra (MAS). Tematike se loteva z dveh zornih kotov; počutje posameznika ob seznanitvi z diagnozo ter odnos ljudi ob posameznikovem razkritju. Glavne ovire, pri katerih imajo osebe z avtizmom težave, se pojavljajo na področju socialne komunikacije, socialne interakcije in na področju fleksibilnosti mišljenja. Oseba z MAS ima zahvaljujoč naravi motnje težave v situacijah socialnih stikov in je pogosto stigmatizirana, saj je po Goffmanu stigma enaka nezaželeni drugačnosti. Za posameznikovo samopodobo je zelo pomembna informacija o poznavanju vzroka njegovih težav. Obenem mu ista informacija predstavlja problem v interakciji z okolico, saj želi nadzirati informacije o svoji pomanjkljivosti. Hkrati si prizadeva čim manj razlikovati od ostalih. V interakciji z drugimi se tako oseba s stigmato sooča z dilemo razkritja ali prikritja informacije o stigmi, ki mu odvisno od situacije lahko koristi ali škodi. Posameznikova drugačnost je namreč v različnih kontekstih različno razumljena, zato premik iz okolja lahko spremeni definicijo kot tudi posledice stigme. V očeh drugih je lahko vznemirljiva in zanimiva, obenem pa je drugačnost lahko deležna tudi nerazumevanja in diskriminacije.

Ključne besede: avtizem, razkritje, prikritje, diagnoza, stigma, identiteta, drugačnost.

Sociological and psychological meaning and disclosure of diagnosis autism in adults

Master's thesis examines the role of diagnosis or better said psychological and sociological classifications for individuals with autistic spectrum disorder (ASD). It tackles the problem from two angles; feeling of individuals with familiarization of the diagnosis and the attitude of people in the individual's disclosure. People with autism have impairment in the field of social communication, social interaction and mind flexibility. A person with autism has in social situation difficulty due to the nature of the disorder and is often being stigmatized; by Goffman stigma is undesirable difference. Knowing the cause of his problem is very important information for the individual's self-esteem. At the same time the same information presents a problem in the interaction with the environment, as it seeks to control information about its weaknesses and to minimize difference from the others. In interacting with others a person with a stigma (ASD) faces with the dilemma of disclosure or concealment about stigma. Depending of situation, information about autism can benefit or harm him. An individual's uniqueness can be in different contexts differently understood, so a shift in the environment may change the definition as well as the consequences of stigma. Difference can be in the eyes of others exciting and interesting, but also it can be misunderstood and discriminated.

Key words: autism, disclosure, closure, diagnosis, stigma, identities, difference.

KAZALO

1	UVOD	6
2	AVTIZEM	8
	2.1 KANNER	8
	2.2 ASPERGERJEVA AVTISTIČNA PSIHOPATIJA	9
	2.3 NARAVA AVTISTIČNEGA SPEKTRA	11
	2.4 DEFINICIJA AVTIZMA	12
	2.5 NENAVADNOST IN USTVARJALNOST	14
3	STIGMA	16
	3.1 VZROKI STIGMATIZIRANJA	17
	3.2 UPOR STIGMI?	18
	3.3 OBVLADOVANJE STIGME	20
	3.3.1 Tehnike nadzorovanja informacij	20
	3.3.2 Zamolčanje	20
	3.4 VPLIV STIGME	21
4	IDENTITETA	22
	4.1 RAZVOJ IDENTITETE	24
	4.2 GOFFMANOVA TEORIJA IDENTITETE	25
	4.3 INDIVIDUALIZACIJA IN DRUGAČNOST	26
	4.3.1 Identiteta v pozni moderni	26
	4.4 RAZLIKE, STEREOTIPI IN PREDSDOKI	28
5	DIAGNOZA	29
	5.1 DIAGNOZA – LEČA ZAZNAMOVANJA?	30
	5.2 RAZKRITJE DIAGNOZE	30
	5.3 EPIDEMIJA AVTIZMA IN TEŽAVE PRI DIAGNOSTICIRANJU	31
	5.3.1 Razkritje diagnoze avtizma	32
6	ZDRAVJE	36

6.1 DUŠEVNO ZDRAVJE IN DUŠEVNA BOLEZEN	37
6.1.1 Definicije norosti, duševnega zdravja, bolezni	37
6.1.2 Odnos do oseb z motnjami skozi čas	39
6.2 ZDRAVJE V LUČI DVEH RAZLIČNIH SOCIOLOŠKIH PRISTOPOV	40
6.3 INTEGRACIJA IN ZDRAVJE	41
7 EMPIRIČNI DEL	44
7.1. OSNOVNE RAZISKOVALNE TEMATIKE (RT) TER METODE ZA NJIHOVO PREVERJANJE	44
7.1.1 Udeleženci	44
7.1.2 Priprava na intervjuje	45
7.1.3 Zbiranje podatkov	45
7.1.4 Ovire pri raziskovanju	46
7.2 ANALIZA REZULTATOV	46
8 SKLEP	55
9 LITERATURA	68
PRILOGE	72
PRILOGA A: VPRAŠALNIK ZA OSEBE Z MAS	72
PRILOGA B: VPRAŠALNIK ZA STROKOVNJAKA Z MAS	73
PRILOGA C: VPRAŠALNIK ZA STARŠA OSEBE Z MAS	73
PRILOGA Č: PREPISI ŠESTIH INTERVJUJEV	74
<i>Prepis intervjuja s posameznikom z MAS</i>	74
<i>Prepis intervjuja s posameznikom z MAS</i>	79
<i>Prepis intervjuja s posameznikom z MAS</i>	84
<i>Prepis intervjuja s posameznikom z MAS</i>	86
<i>Prepis intervjuja s svojcem posameznika z MAS</i>	91
<i>Prepis intervjuja s strokovnjakom za MAS</i>	94

1 UVOD

Avtizem je glede na klasifikacijo Svetovne zdravstvene organizacije (SZO) razvojna motnja, ki izhaja iz osrednjega živčnega sistema in spreminja posameznikov socialni razvoj. Glavne ovire, pri katerih imajo vse osebe z avtizmom težave, se pojavljajo na področju socialne komunikacije, socialne interakcije in na področju fleksibilnosti mišljenja (Baird 2006). Avtizem pogosteje kot posameznike z motnjami avtističnega spektra (MAS), z nelagodjem navdaja ljudi okrog njega. Oseba z MAS je dejala: »Sam sebi se nikoli nisem zdel čuden, a sem opazil, da so me ostali čudno gledali«. Po Goffmanu je stigma enaka nezaželeni drugačnosti. Povod za nastanek magistrske naloge je bila predvsem ugotovitev, kaj za posameznika pomeni, če čuti svojo drugačnost, vendar ne pozna njenega izvora. Koliko za njegovo samopodobo pomeni dokazilo o izvoru drugačnosti ter kaj predstavlja zavedanje, da obstajajo še drugi, ki se soočajo s podobnimi težavami. Obenem me je zanimalo, kaj isto dokazilo o drugačnosti pomeni za njegovo umeščenost v družbo okoli njega. Ali jim je bolje, v upanju boljšega razumevanja njegovega vedenja in dejanj, razkriti informacijo ali jo v strahu pred večjim nerazumevanjem in posmehom raje skriti? Kolikšen vpliv ima pri oblikovanju posameznikove samopodobe družba v kateri posameznik živi, ter ali odobravajo drugačnost in individualnost? Ainlay in Crosby (v Coleman 1999, 204) trdita, da nas razlike razvnemajo. Tudi Južnič (1993, 173) meni, da so različnost, drugačnost, tujost in nenavadnost vznemirljivi pojavi v človeški splošnosti. Ker vznemirjajo, lahko dobijo celo absurdne podobe. Vsaka drugačnost se definira pod svojo identiteto, se jo zakoliči s predsodki o drugačnosti in opremi z zaničevanjem (Južnič 1993, 173). Prav zaradi zaničevanja in stereotipizacije, ki je eden izmed temeljev naše družbe, so posamezniki in posameznice s stigmato primorani z njo upravljati in nadzirati informacije (Goffman 1963, 51–5). Za posameznika s stigmato v interakciji z okolico predstavlja največji problem, kako nadzirati informacije o svoji pomanjkljivosti. Povedati ali ne? V vsakem primeru pa komu, kako, kdaj in kje povedati? Premik iz okolja lahko spremeni definicijo, kot tudi same posledice stigme (Goffman 1963, 34). Namen magistrskega dela je predstaviti in raziskati pomen diagnoze avtizma za posameznika z MAS in odzivanje ostalih ljudi na diagnozo.

OSNOVNE RAZISKOVALNE TEMATIKE (RT) TER METODE ZA NJIHOVO PREVERJANJE

V empiričnem delu sem z metodo analize pol–strukturiranih intervjujev opravila 6 razgovorov in sicer s psihologom, ki je strokovnjak za avtizem, s svojcem posameznika z avtizmom, in s štirimi posamezniki z MAS. Pri analizi me je zanimala predvsem osebna izkušnja in občutja

posameznikov o njihovem stanju pred prejeto diagnozo, nato v času soočanja z diagnozo ter kasneje v odločanju o (ne)razkritju. Diagnozo in razkritje sem obravnavala triangulacijsko; doživljanja in stališča oseb z MAS, strokovnjaka in svojca.

Raziskovalne tematike magistrskega dela so bile sledeče:

RT 1: Osebe z MAS so že pred diagnozo čutile, da se od ostalih razlikujejo, a si drugačnosti niso znale razložiti.

RT 2: Osebe z MAS lažje priznajo svojo motnjo v neformalnem (intimnem) okolju kot v formalnem.

RT 3: Ker o osebah z MAS kroži mit o genialnosti, so deležne manj predsodkov kot ostale osebe s posebnimi potrebami.

RT 4: Osebe z MAS ne razkrivajo svoje stigme (diagnoze), saj menijo, da jim prikrivanje prinaša več koristi kot razkritje.

Na podlagi raziskovalnih tematik sem oblikovala naslednji raziskovalni vprašanja:

RV1: Ali diagnoza pomaga osebam z MAS pri razumevanju lastne identitete in ustvarjanju samopodobe? Ali tako svoje težave »povnanijo« in objektivizirajo, zaradi česar je lažje njim in njihovim svojcem?

RV2: Ali je prikrivanje diagnoze avtizma bolj pogosto kot razkritje in zakaj?

V empiričnem delu magistrske naloge sem se namenila preveriti, ali moja raziskovalna vprašanja in tematike držijo, predvsem pa razkriti pomen diagnoze avtizma in soočanje z njo.

2 AVTIZEM

2.1 KANNER

Začetnika raziskovanja avtizma sta bila Leo Kanner in Hans Asperger. Oba raziskovalca sta, ne da bi vedela drug za drugega, skoraj hkrati objavila študije primerov otrok z osupljivo podobnimi lastnosti. Popolnoma slučajno sta si oba za opis pojavov izbrala isti pojem, in sicer avtizem. Nekako nezasluženo je zasluga za opredelitev zgodnjega otroškega avtizma kot posebne motnje v celoti pripadla Kannerju, medtem ko je delo Hansa Aspergerja ostalo neopaženo kar 40 let. Aspreger se je namreč kot specialist pediatrije ukvarjal s pedagoškim delom takrat še "problematičnih" otrok, in v svoji drugi doktorski disertaciji, objavljeni leta 1944, opisal primere štirih dečkov z nenavadnim potekom razvoja na socialnem, jezikovnem in kognitivnem področju. Menil je, da gre za osebno motnjo, in je zato ta pojav poimenoval avtistična psihopatija. Leto dni po njegovi smrti (umrl je leta 1980) je sindrom, ki nosi njegovo ime, postal mednarodno priznan (Milačić 2006, 30).

Kanner je o avtističnih otrocih prvič pisal v knjigi Avtistična okvara afektivnega stika, katero je objavil leta 1943. V njej je zapisal svoja opažanja enajstih preučevanih otrok, ki še danes veljajo za referenčne točke lastnosti avtizma (Milačić 2006, 30–31).

Kot bistvene lastnosti preučevanih otrok z avtističnim sindromom Kanner (1943, 241–248) omenja sledeče:

- osamljenost (starši opazovanih otrok pravijo, da delujejo samozadostno in so najsrečnejši, ko so sami),
- obsesivna želja po vzdrževanju istostni (otroka vznemiri že najmanjša sprememba v okolju),
- odlično mehansko pomnjenje (zapomnili so si ogromno količino nesmiselnih podatkov, kot npr. abecedo naprej in nazaj, seznam vseh predsednikov neke držav, imena živali...)
- eholalija (ponavljanje besed),
- pretirana občutljivost na dražljaje,
- omejenost v spontani aktivnosti (stereotipni gibi s prsti),
- dobri kognitivni potenciali in
- izhajanje iz visoko inteligentnih družin. (Kanner je starše avtističnih otrok označil za hladne in intelektualne, ter da imajo otroci prirojeno nesposobnost za navezovanje biološkega zasnovanega čustvenega stika z ljudmi).

Kanner (1943, 248–250) je navedel, da je osem od enajstih preučevanih otrok spregovorilo v običajni starosti ali z določeno zakasnitvijo, medtem ko so trije ostali nemi. Vendar nihče od osmih, ki so spregovorili, govora ni uporabil za komunikacijo z drugimi ljudmi. Besede, ki so jih uporabljali, so imele namreč nefleksibilen pomen. Prav tako so bili vsi preučevani nespretni pri hoji, vendar vešči fine motorične koordinacije.

2.2 ASPERGERJEVA AVTISTIČNA PSIHOPATIJA

Hans Asperger v svojem delu *Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter* (Avtistična psihopatija v otroštvu) pravzaprav ni ponudil jasnih diagnostičnih kriterijev sindroma. Njegova moč je predvsem v podrobnih, prepričljivih in živih opisih otrok. Njegov največji prispevek je povezovanje avtističnega vedenja z običajnimi variacijami osebnosti in inteligence, kar pa predstavlja edinstven in do tedaj še neznan pristop k razumevanju avtizma (Milačić 2006, 33–35).

Hans Asperger (1943, 40–63) v svojem delu navede nekaj značilnosti avtističnega vedenja, kot so:

- socialna izoliranost in egocentričnost (sledijo lastnim željam in interesom),
- okvare v nebesedni komunikaciji (vključujejo slab očesni stik, ne uporabljajo obrazne mimike in je tudi ne razberejo pri drugih),
- nenavadna besedna komunikacija (omejene teme pogovora, govor v tretji osebi, izbran govor, neupoštevanje osnovnih pravil vljudnosti, neprimerna glasnost govorjenja),
- pomanjkanje domišljajske igre,
- ponavljajoč se vzorec aktivnosti (igra na isti način),
- izrazit odnos do predmeta ali popolna ignoranca,
- nenavadno odzivanje na senzorne dražljaje (hiper– ali hiposenzitivnost na določene dražljaje),
- čustvenost (pomanjkanje harmonije med čustvi in razumom, empatije, intuitivnega razumevanja afektivne komunikacije),
- seksualnost (šibak nagon in nezanimanje za spolnost, pri drugih se seksualna aktivnost izraža skozi javno masturbacijo),
- posebne sposobnosti (izredno razvit mehanski spomin),
- pomanjkanje smisla za humor,
- motorična nespretnost in skromno zavedanje telesa,
- problemi z vedenjem (agresivnost, negativizem),

- odlična sposobnost logičnega in abstraktnega mišljenja in
- izolirana in specifična interesna področja.

Čeprav sta Asperger in Kanner opazovala paciente, ki so imeli veliko skupnega (npr. težave v socialni interakciji, čustvih, komunikaciji, nenavadni interesi), se opisi omenjenih raziskovalcev razlikujejo na treh področjih, in sicer na:

- **jezikovnih** (Kanner je zapisal, da govora za komunikacijo ni uporabljalo osem od enajstih pacientov, medtem ko je Asperger opisoval, da se je pri vseh sposobnost tekočega govorjenja razvila),
- **motoričnih** (Kanner je pisal le o enem nespretnem otroku, medtem ko je Asperger opisal skoraj vse svoje paciente kot nespretni) **in**
- **učnih sposobnostih** (Kanner je verjel, da so njegovi pacienti najboljše učijo mehansko, Asperger pa, da imajo pacienti razvito sposobnost abstraktnega mišljenja) (Milačič 2006, 36–39).

Kanner je zmotno mislil, da imajo ti otroci dobre kognitivne potenciale, saj je pri njih opazal dober mehanski spomin, bogat besednjak in vizualno–prostorske potenciale. Ker so bili to otroci večinoma visoko inteligentnih staršev, je zmotno mislil, da je to motnja otrok višjega ekonomskega in izobrazbenega sloja.

Danes vemo, da je poglobljena značilnost oseb z Aspergerjevim sindromom ta, da se jim govor sčasoma razvije, čeprav je sprva počasen in nenavaden. Podobno je tudi pri socialni spretnosti. Sprva so osebe z Aspergerjevim sindromom socialno nespretni, v kasnejšem obdobju pa razvijejo zanimanje za ljudi. Lahko se tudi naučijo veliko življenjskih dejstev, vendar ostaja njihovo znanje razdrobljeno (Milačič 2006, 36–39). Frith (2003 v Milačič 2006, 39) je mnenja, da je Aspergerjev sindrom le različica avtističnega spektra in se ponavljajo tudi še drugje.

Kannerjeva dela so bila objavljena že po 1. svetovni vojni, medtem ko so bila dela Aspergerja objavljena kasneje, zahvaljujoči raziskavi Lorne Wing (Milačič 2006, 39). Razhajanje glede pojava avtizma, njegovih meja in odnosa do drugih motenj, so leta 1979 spodbudila Lorno Wing in Judith Gould k raziskovanju, ki naj bi dalo odgovore. V raziskavi sta Wing in Gould preučevali skupino 914 otrok iz londonske občine Camberwell. Iz te skupine sta izbrali 132

otrok, ki so imeli težave z učenjem in / ali katerokoli od težav na področjih socializacije, besedne in nebesedne komunikacije in stereotipnih aktivnosti. Otroci so bili zdravniško pregledani in psihološko ocenjeni ter razdeljeni v skupine glede na socialno vedenje. Ugotovitve so pokazale, da se je 58 otrok obnašalo v skladu s svojo kronološko starostjo, 74 pa jih je kazalo ovire na tem področju. Kar 90 odstotkov otrok z okvarami v socialnem vedenju je imelo tudi težave s sporazumevanjem, pojavile so se stereotipne aktivnosti in prisotna je bila le simbolna igra. Vsi otroci z okvarami v socialnem vedenju so izkazovali stereotipno in repetitivno vedenje. Skoraj pri vseh so bile prisotne jezikovne težave in skromna simbolna igra.

Wing in Gould sta s to pomembno raziskavo opredelili tri področja, na katerih so imeli preučevani otroci ovire, prav tako pa sta preučevane ovire opredelili kot področja, ki opredeljujejo spekter avtističnih motenj; **motnje v socializaciji, besedni in nebesedni komunikaciji ter imaginaciji**. Avtorici sta torej potrdili značilnost, da se pri avtističnih osebah tri okvare pojavljajo skupaj in to ni naključje, primanjkljaji na treh področjih pa kažejo na avtizem (Milačić 2006, 39–40). Wing (1981) je uvedla pojem spekter avtističnih motenj, da bi ohranila idejo o različnih manifestacijah iste težave. V okvir motnje avtističnega spektra (MAS) prišteva tudi Aspergerjev sindrom, Kannerjev avtizem in vse različice, opredeljene z zgoraj omenjenimi tremi primanjkljaji. Tako je avtorica Wing poudarila dejstvo, da se lahko avtistična motnja pojavi ne le pri posameznikih z lingvističnimi in intelektualnimi primanjkljaji, ampak tudi pri tistih z visokimi intelektualnimi sposobnostmi in dobrimi komunikacijskimi veščinami.

2.3 NARAVA AVTISTIČNEGA SPEKTRA

Spremembe v razumevanju avtistične motnje so razvidne iz zgodovine mednarodnih sistemov klasifikacije psihiatričnih in vedenjskih motenj; kot so Mednarodna klasifikacija bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene (MKB), Svetovna zdravstvena organizacija (SZO) ter Diagnostični in statistični priročnik duševnih bolezni (DSM). Prve izdaje MKB ne vsebujejo termina avtizem, osma izdaja (leta 1967) omenja avtizem kot vidik shizofrenije, deveta izdaja, ki je izšla 10 let kasneje (1977), vključuje avtizem v poglavje otroških psihoz. Komaj deseta izdaja MKB, ki je izšla leta 1992, sprejema razumevanje avtističnih motenj in razumevanje, da gre za razvojno motnjo in ne psihozo (Milačić 2006, 40).

Avtizem, ki je po klasifikaciji svetovne zdravstvene organizacije (STO 1992, 22) razvojna motnja in ne bolezen, izhaja iz osrednjega živčnega sistema ter po ocenah raziskave Bairda in drugih (2006, 210) prizadene kar 1 odstotek svetovne populacije. Pri osebah z avtizmom se glavne ovire pojavljajo na področju socialne komunikacije, socialne interakcije in na področju fleksibilnosti mišljenja (Združenje ameriških psihiatrov 1992 v Frith 2003, 8–10).

2.4 DEFINICIJA AVTIZMA

Whitaker (2011, 9–15) trdi, da imajo osebe z motnjami avtističnega spektra (MAS) težave na treh glavnih področjih svojega razvoja (govorimo tudi o triadi primanjkljajev):

- socialna interakcija in razumevanje,
- vsi vidiki komunikacije (verbalne in neverbalne) in
- fleksibilnost mišljenja in adaptivno vedenje, vključno s težavami s predstavo.

Socialna interakcija

Primer osebe, ki ne kaže nobenega zanimanja za stik in interakcijo z drugimi, je najpogostejši in najznačilnejši primer avtizma. S terminom "umska slepota" Whitaker (2011,10) zajame težave oseb z MAS pri nagonem zaznavanju, razumevanju in skrbi za čustva, prepričanja in namere drugih. Tako jim narava motnje, kot je odpor do stika z ljudmi, povzroča stres in jim zmanjša motivacijo za komunikacijo, omeji jim priložnosti učenja od drugih ljudi, ter jih odvrne od tega, da bi ustregli prošnjam drugim. Prav tako jim težave na področju socialne interakcije onemogočajo, glede na dano situacijo, primeren socialni nastop (lahko je preveč domač ali vsiljiv, preveč uraden ali zadržan).

Socialna komunikacija

Vse osebe z MAS imajo določeno mero težav z razumevanjem komunikacije drugih. Prav tako imajo težave pri razumevanju in sledenju pogledu druge osebe in deljeni pozornosti. Abstraktni koncepti in fraze s prenesenimi pomeni jim predstavljajo še posebne težave. Seveda pa so razlike v stopnjah komunikacijskih veščin in strategij, ki se jih osebe z MAS naučijo, izjemno velike. Poleg verbalne imajo osebe z MAS težave tudi z neverbalno komunikacijo v subtilnih oblikah, kot je npr. uporaba očesnega stika itd. Osebe z avtizmom so zaradi primanjkljajev na področju socialne komunikacije nezmožne izraziti svoje potrebe (prositi za pomoč, razložiti, da česa ne razume ali ne mara, skrbi...), v dani socialni situaciji ne znajo uporabiti jezika (vedeti, ali sogovorec razume in ga povedano zanima, paziti, da

pride tudi druga oseba do besede v pogovoru...) ter ne znajo interpretirati svoje in tuje telesne govorice, obraznih izrazov in tona glasu (Whitaker 2011, 10–11).

Fleksibilnost mišljenja in vedenja

Tretji element triade primanjkljajev – fleksibilnost mišljenja in vedenja, zajema motnjo prilagodljivosti in ustvarjalnosti mišljenja in vedenja, ki pa se kaže v različnih oblikah. Temeljna značilnost opisane triade je konstantna potreba oseb z MAS po istosti in rutini, kar jim ustvari težave in spopad s tesnobo, ob spopadanjem z nepričakovanimi in neizogibnimi spremembami v vsakdanjem življenju. Prav tako imajo oslABLJENO predvidevanje in prepoznavanje nevarnosti (Whitaker 2011, 13–14).

Kot smo lahko v opisu motnje zasledili, je avtizem "nevidna" motnja. Starši otrok z avtizmom pogostokrat povedo, da drugi ljudje preprosto mislijo, da je njihov otrok poreden in nevzgojen, medtem ko se odrasli ljudje z avtizmom okolici pogosto zdijo "čudni". Oller in Oller (2010, 19) opozarjata, da je avtizem vseživljenjska motnja in posamezniku predstavlja vseživljenjsko oviro na socialnem področju ter visoke finančne stroške. Tudi avtorja Sharpe in Baker (2011, 276) se strinjata, da je avtizem draga motnja. Starši morajo pogosto plačati iz svojega žepa postavitev diagnoze, prav tako pa se, v želji po najboljšem za svojega otroka, včlanijo v razna društva, šole za starše, plačujejo razne knjige in priročnike, terapevtske intervencije itd. Postopek zdravljenja pogosto vključuje tudi t.i. zdravo prehrano in dietne, brez glutenske prehranske dodatke. Poleg finančnih obveznosti, družino, katerih družinski član je tudi oseba z MAS, bremeni tudi pomanjkanje prostega časa, pogosta odsotnost staršev od dela, ki lahko vodi tudi v izgubo službe in zmanjšanje družinskega proračuna, povečanje stresnih trenutkov, ločitev med zakonskimi partnerji (Sharpe in Baker 2011, 281).

Kljub temu, da se zdijo stroški pri zdravljenju oz. prilagajanju otroka z MAS na vsakdanje življenje visoki, so le kaplja v morje v primerjavi s stroški boja proti socialni izključenosti v njegovi odrasli dobi. Odrasle osebe z MAS pogosto živijo na robu socialne revščine in se borijo s težavami kot so brezposelnost, anksioznost ali depresija (če je do zdravljenja prišlo kasneje), zelo ozek ali neobstoječ krog prijateljev, nekvalitetno preživljanje prostega časa, osamelost ipd. Še posebej v nerazvitih in slabše razvitih državah za stroške, povezane z MAS, država ne poskrbi in so starši prepuščeni sami sebi. Največji strah, ki jih pesti, je življenje otrok z MAS po njihovi smrti. Boj proti temu je na žalost tudi v razvitih državah še vedno prepuščen precej izropanemu skladu ožjih družinskih članov (Sharpe in Baker 2011, 283–4).

Adolescenca in zgodnja odrasla doba se štejeta kot najtežji časovni obdobji v življenju vsakega posameznika, za visoko funkcionalno osebo z MAS pa to še posebej velja. Mučijo jo socialni (pasivno preživljanje prostega časa, brezposelnost), kognitivni (končana osnovna šola, redkeje srednja), emocionalni (močne vezi z materjo) ter senzorni (npr. preglasna glasba v diskoteki) deficiti in se zato še toliko težje vključi v vrstniško družbo (Kapp in ostali 2011, 451 –2).

Narava motnje jim otežuje druženje v nam naravnem okolju, zahvaljujoč isti motnji pa se lahko zasidrajo v svoj svet, poln umetnosti in jasnih pravil. Nekaj besed je potrebno spregovoriti tudi o ovirah s katerimi se osebe z MAS vsakodnevno spopadajo ter o možnostih za njihove nadstandardne ustvarjalne dosežke.

2.5 NENAVADNOST IN USTVARJALNOST

Ideja o povezanosti nenavadnosti (drugačnosti) in ustvarjalnosti je bila skozi zgodovino vseskozi prisotna. Že Sokrat in Platon sta opozarjala na povezavo; v zadnjem času pa sta omenjena pojma vdrla tudi v svet znanstvenega raziskovanja. Kljub skeptikom je danes empirično utemeljena teza o povezavi med nenavadnostjo in ustvarjalnostjo (Glazer 2009, 755).

Znanstveno (nevrokognitivno) gledano se osebe z avtizmom za svojo ustvarjalnost lahko "zahvalijo" šibki osrednji usklajenosti oz. povezanosti med možganskimi centri. Frith (1989 v Fitzgerald 2011, 216) je razvila tezo v teorijo na premisi, da osebe z avtizmom, zahvaljujoč šibki osrednji povezanosti v možganih, ne morejo (niso sposobne) videti cele slike, saj so preokupirane s pozornostjo na detajle in tako delujejo drugače od ostalih. Pri opisu definicije avtizma sem zapisala, da imajo osebe z MAS težave na področju fleksibilnosti mišljenja, ki se kažejo v obliki nezmožnosti razumevanja in tolmačenju misli, občutkov in dejanj drugih ljudi oz. predvidevanju, kaj se bo ali kaj bi se lahko zgodilo. Nikakor pa togosti mišljenja ne smemo zamenjati s pomanjkanjem domišljije.

Fitzgerald (2004 v Glazer 2009, 758) je prepričan, da ustvarjalnost oseb z MAS ni rezultat okoljskih, temveč zgolj genskih dejavnikov. Zagovarja tezo, da je narava motnje in značilnosti, ki iz nje izhajajo (intenzivno osredotočanje na določeno temo, velik vložek energije ter motivacije), znatno prispevala k njihovem ustvarjalnem delu. Dejstvo, da

posamezniki z Aspergerjevim sindromom in visoko funkcionalni avtisti izhajajo iz nekonvencionalnega duševnega stanja in so izolirani od kulturnih in socialnih paradigem, jim omogoča, da zlahka zavrnejo trenutne svetovne poglede in postajajo strokovnjaki za področja, ki jih zanimajo (Fitzgerald 2004 v Glazer 2009, 758).

Fitzgerald (2004 v Glazer 2009, 758) še posebej zagovarja idejo o kreativnosti oseb z MAS oz. ustvarjalnosti med visoko–funkcionalnimi posamezniki z MAS in osebami, ki imajo Aspergerjev sindrom. V svoji teoriji ločuje med avtistično domišljijo ter socialno domišljijo in karakterizira avtistično inteligenco kot jezikovno, prostorsko, glasbeno ter logično s posebnim interesom na področju abstrakcije, logike in znanosti.

Kot primer visokofunkcionalnega posameznika z MAS, ki je kreativen ter obseden z odkritji in trdo prepričan ter neomajen, da mu bo uspelo rešiti določeno uganko, predvsem pa v goreči želji oz. nuji po odkritju, da se brez problemov lahko za dalj časa odklopi od okolja in je brezkompromisno osredotočen na določeno stvar, avtor navaja angleškega fizika in matematika Isaaca Newtona. Ta je slovel po neprekinjeni in neomajni osredotočenosti na določen problem. Poleg Newtona je Fitzgerald postavil retrospektivno diagnozo še za druge posameznike, ki jih danes štejemo za genije na svojih področjih. V filozofu Ludwigu Wittgensteinu, indijskemu matematiku Srinivasu Ramanujanu, glasbenikih Wolfgangu Amadeusu Mozartu in Ludwigu Van Beethovenu ter pisatelju Hansu Christianu Andersenu je videl znake avtizma in jim postavil diagnozo MAS. Po mnenju Fitzgeralda, kot enem od referenčnih avtorjev pri raziskovanju kreativnosti oseb z MAS, je bila prav osredotočenost navedenih oseb ključna za njihov uspeh (Fitzgerald 2011, 214).

Fitzgerald je s svojo tezo o ustvarjalnosti oseb z MAS razvil in nadgradil Dehaene–novo idejo (2011, 214) o matematično sposobnih avtistih. Trdil je, da so visoko funkcionalni avtisti odlični v matematičnih vedah enostavno zato, ker tam veljajo točno določena pravila in nespremenjene formule, za razliko od nejasnih in kaotičnih odnosov med posamezniki v družbeno–emocionalnem svetu. Grossman (1977 v Fitzgerald 2011, 215) je vpeljal termin avtističen učenjak, ki se po mnenju avtorja veže na osebo z nižjim inteligenčnim kvocientom in nenavadno dobro osvojeno (nenavadno) večščino (le–ta se običajno veže na spomin). Konkretno avtor govori o računanju na pamet, neverjetnem, skoraj računalniškem spominu za datume ali številke ipd. Tudi Treffert (2009 v Fitzgerald 2011, 215) se je ukvarjal s tem terminom in dodal, da je zmotno misliti, da so vsi posamezniki z MAS tovrstni avtistični

učenjaki. Kot pravi, so le-ti redki, saj le eden od desetih oseb z MAS kaže tovrstne sposobnosti. Prav tako pojasnjuje, da avtističnemu učenjaku večine ne zbledijo, temveč izboljšujejo.

Družba lahko na posameznikovo ustvarjalnost vpliva ugodno ali neugodno (Makarovič 2003, 45–46). Bolj ko je družba nagnjena k spontanemu mišljenju in sproščenosti ali svobodnosti odločanja. Manj ko je miselne represije, toliko bolj se bo v družbi dramila ustvarjalna zmožnost, ki bo omogočila razumevanje in sprejemanje ustvarjalca in njegovo delo (Trstenjak 1981, 171). Groth (1993, 195) je mnenja, da ustvarjalnost ni domena posameznika, temveč je družbeni pojav. Še več, moč družbe se meri z ustvarjalno nadarjenostjo njenih članov. Enako je poudaril Trstenjak (1981, 17) s tezo, da vir ustvarjalnosti ni zgolj posameznik, ampak tudi družba. Dejal je: »Če je ustvarjalnost izraz splošne človeške dejavnosti, potem implicira tudi družbo kot poseben dejavnik, ker ni več rezervat kakšnih izjemnih, od družbe odmaknjenih posebnosti, ob katerih bi morali odpirati vprašanje, ali so sploh normalni ali ne«.

Prav premik iz enega socialnega ali kulturnega okolja v drugega lahko spremeni definicijo, kot tudi same posledice stigme (Goffman 1963, 34). Kot pravi Fitzgerald (2004) je tanka meja, ki "čudaka" loči od umetnika z izjemnimi sposobnostmi. Pogosto so posamezniki z MAS zaradi svoje "čudnosti" označeni za ekscentrike oz. v najboljšem primeru za genije, kar pa še zmeraj nosi oznako tujosti, nenavadnosti, posebnosti. Čeprav okolica prepozna posameznikove sposobnosti in ga označi za genija, je v oznaki pogosto zaznati "negativen prizvok". Tudi Holmer Nadesan (2005, 200) opozarja, da se tudi v siju svoje genialnosti in močne intelektualne sposobnosti, posameznik z avtizmom ne more boriti proti socialni marginalizaciji in etiketi čudaka. Kenway (2009, 94–95) šteje za eno izmed osrednjih dilem pri osebi z avtizmom (vsaj pri visoko funkcionalnih avtistih) njegovo razumevanje, če definiramo avtizem kot še eno motnjo v razvoju s pripadajočimi primanjkljaji. Razumeti avtizem izključno kot prekletstvo (stigma), blagoslov ali lahko kot oboje?

3 STIGMA

Pojem stigma se uporablja za lastnost, ki je hudo diskreditujoča. V grobem Goffman (1963, 13–14) ločuje med tremi vrstami stigem. Vse tri kategorije pa imajo iste sociološke značilnosti. Prvi očitni znak stigme je telesna odbojnost, torej različne oblike fizične iznakaženosti. Drugič so "značajske slabosti, ki jih pripisujemo neodločnosti, nebrzdanim ali nenaravnim strastem, nevarnim ali okostenelim prepričanjem ter nepoštenosti, o katerih

sklepamo na podlagi znanih dejstev, na primer o duševni bolezni, zaporni kazni, spolni usmeritvi..." In tretja vrsta so "skupinske stigme rase, narodnosti in veroizpovedi, ki se lahko prenašajo iz roda v rod in v enaki meri prizadenejo vse člane družine". Naj zaključim opisovanje s stavkom, da posameznik z neko stigmatizirano lastnostjo pritegne pozornost vseh, hkrati pa vse od sebe odvrača. Načeloma pa bi bil v običajih socialnih odnosih zlahka sprejet. Stafford in Scott (v Link in Phelan 2001, 365) definirata stigmo kot lastnost, ki je nasprotna normi družbene enote, kjer je slednja definirana kot prepričanje vseh, da se mora oseba obnašati na določen način.

3.1 VZROKI STIGMATIZIRANJA

Neuberg in ostali (2000, 34) v svojem poglavju zbornika pišejo, da je od družbe odvisno, kaj bo stigmatizirala in česa ne. Socialni kontekst je torej tisti, ki vpliva, da je posameznik znotraj določene družbe različno razumljen in stigmatiziran. Npr. v določeni družbi je debelost nezaželena in stigmatizirana; spomnim pa naj na zaželene debele mavretanske ženske, katere že od majhnih nog pripravljajo in redijo v posebnih kampih, s ciljem pojesti ogromne količine hrane, da bi postale čim bolj debele, saj je takšna postava v njihovi kulturi zaželena. Debela ženska v družini namreč predstavlja bogastvo in statusni simbol, da ima družina dovolj denarja za hrano. Na vprašanje, zakaj ljudje stigmatizirajo, avtorji ponujajo biokulturni odgovor. Zagovorniki biokulturnega okvira trdijo, da v ljudeh vlada potreba oz. nagon po življenju v učinkovitih skupinah, zato bodo stigmatizirali vse in vsakogar, za katere menijo, da posedujejo značilnosti, ki predstavljajo grožnjo ali oviro za nadaljnjo učinkovito delovanje skupine.

Ljudje se združujejo v skupine, saj imajo od združevanja koristi (npr. delitev posameznikovih prizadevanj, znanj in materialnih virov). Naloge, ki bi bile za posameznika neuresničljive, postanejo s skupinskim trudom, znanjem in izkušnjami številnih posameznic in posameznikov, dosegljive. V uspešnem in skupinskem delu se skriva element recipročnosti oz. vzajemnosti, kršitelje pa se kaznuje. Kršitelje socialne pogodbe recipročnosti se deli na tiste, ki kršijo namerno in take, ki skupine ne obremenjujejo po svoji krivdi. Potrebno je poudariti, da je družba veliko bolj razumevajoča in tolerantna do tistih, ki določene družbene naloge ne zmorejo, kot do lenih oz. takih, ki se odločijo za ne-pomoč. Ker imajo tovrstne značilnosti velik vpliv na (ne)učinkovitost skupine (družbe), se omenjene značilnosti stigmatizirajo v vseh kulturah, ne glede na čas (Neuberg in ostali 2000, 37– 40).

Po mnenju Kurzban in Learyja (v Major in Eccleston 2005) ljudje iz družbene interakcije izključujejo tri vrste stigmatiziranih skupin. Izključujejo *slabe partnerje v družbeni izmenjavi*, saj so slabi partnerji nepredvidljivi in med take uvrščamo duševno bolne, tiste, ki ne sledijo družbenim normam (npr. homoseksualci zaradi drugačnih spolnih praks) in tiste, za katere se meni, da družbi nimajo ničesar več ponuditi (npr. brezdomci, starejši itd.). Drugo skupino ljudi se izključuje, ker so *njeni člani drugačni* od (dominantnih) rasnih, etničnih in verskih skupin. V zadnjo vrsto izločitve pa štejemo osebe, ki lahko ostale *okužijo z nalezljivimi boleznimi*. Torej družba iz družbene interakcije izključi obolele posameznike in posameznice ali posameznike in posameznice, katerih fizična podoba kaže na bolezen.

3.2 UPOR STIGMI?

Stigmatizirajoče situacije se razvijejo, ko ljudje v odnosu do osebe ne izkazujejo tistega spoštovanja in priznanja, ki bi ji sicer pripadalo brez stigmatiziranih lastnosti. Stigmatiziran je tedaj prisiljen reagirati na tak odnos, pri čimer lahko sprejme ali zavrne splošno oceno kritične lastnosti (Ule 2004, 186). Ali se bo stigmatizirana posameznica ali posameznik stigmatiziran uprl ali ne, je odvisno od družbe in kulture v kateri živi. Lahko si pomaga tako, da stigmatiziranu pripíše pomen drugačnosti, ki nima manjvredne konotacije. Prav tako se lahko "znebi" stigme na način da se zunaj vseh povprečij posebej potruži ali izpostavi na kakem področju dejavnosti, ki ima priznano veljavo (Južnič 1993, 125). Meni bolj smiselna je Goffmanova teza, ki nakazuje na to, da bolj, ko je posameznik s stigmatizacijo povezan z "normalnimi" ljudmi, manj bo videl sebe v kategorijah stigme.

Kadar stigmatizirana in normalna oseba želita vzpostaviti stik oz. medsebojni pogovor, se morata obe strani soočiti z vzroki in učinki stigme. Stigmatizirani postane negotov glede tega, kako ga bo normalni identificiral, sprejel in v katero kategorijo ga bo uvrstil. Njegova negotovost pa izvira tudi iz tega, da bo definiran z ozirom na njegovo stigmatizacijo. Zaveda se tudi, da so njegovi najmanjši dosežki v očeh normalnih ocenjeni kot lastnost izjemnih sposobnosti (Goffman, 1963 20–21). Kot pravi Goffman (1963, 34) je ena glavnih življenjskih filozofij stigmatiziranega pri sodelovanju z normalnimi osebami ta, da se obnaša, kot da je njegova drugačnost nepomembna oz. ni vredna ubadanja. Kadar njegova drugačnost ni takoj opazna, niti vnaprej znana (ali pa se posameznik preprosto ne zaveda, da bi jo drugi poznali), mu glavnega problema ne predstavlja, kako upravljati napetost, ki se ustvarja med socialnimi stiki, temveč kako nadzirati informacije o svoji pomanjkljivosti. Jo razkriti ali ne? Lagati ali povedati resnico? Vsekakor pa komu, kako, kdaj in kje povedati? Kljub temu, da vse osebe, ki

prikrivajo svojo stigmo povezuje predvsem isti problem – to je prizadevanje, da bi ostalim prikrili svojo stigmo, pa zaradi številnih koristi tisti, ki imajo možnost zamolčati svojo stigmo, to namenoma tudi storijo (Goffman 1963, 69).

Da bi se ubranili pred napadi na svojo identiteto, so stigmatizirani posamezniki razvili cel spekter strategij:

- *prikrivanje stigme*: stigmatizirani poskušajo prikriti svojo stigmo. Vodijo boj z informacijami in interakcijami, vse z namenom preprečevanja prihoda stigmi do izraza. Tako prikrivajo značilnosti, po katerih bi bili lahko označeni za deviantne, se izogibajo ljudem, ki bi utegnili biti pozorni na stigmo; se zatečejo h kompenzacijam v obliki doseganja nadpovprečnih uspehov, si prizadevajo, da bi bil pretirano normalni.... Način prikrivanja stigme je tudi selitev. Na ta način oseba s stigmo ohrani fizično razdaljo s tistimi, ki sumijo, da ima posameznik stigmo.
- *sprejem stigme oz. negativne samopodobe*: stigmatizirane osebe popustijo, se vdajo in pristanejo na svojo pomanjkljivost in morebitne napade.
- *refleksija stigme*: stigmatizirane osebe se trudijo za socialno–kognitivno predelavo stigme, se soočajo z razlogi za svojo drugačnost ipd. (Ule 2004, 186).

Tudi Mechanic in Volkart (1960, 87) sta se ukvarjala s tem področjem in glede na tip bolezni identificirala dejavnike, ki lahko vplivajo na bolnikovo iskanje zdravniške pomoči. Ugotovila sta, da obstaja cel spekter dejavnikov, ki vplivajo na iskanje pomoči, med katerimi pa sta izpostavila vidnost, pogostost pojavljanja in resnost simptomov, stopnjo do katere simptomi ovirajo posameznikove socialne aktivnosti in posameznikovo dostopnost do zdravljenja.

Stigmatiziranim ostane na voljo tudi najtežja, a obenem najlažja stvar; to je samo–razkritje. Tako oseba s stigmo postane posameznik / posameznica, ki upravlja s svojimi informacijami in svojo situacijo. Posameznik, ki je pripravljen priznati svojo stigmo (običajno zato, ker je opazna in se zanjo ve), to stori, ker ji želi olajšati pomen. Cilj je torej zmanjšanje svoje napetosti in omogočanje drugim, da so pozorni na vsebino interakcije in ne, da so skrito pozorni na stigmo (Goffman 1963, 91).

3.3 OBVLADOVANJE STIGME

3.3.1 Tehnike nadzorovanja informacij

Stigmatizirani se pri nadziranju informacij o svoji stigmati in druženju z drugimi sooča z dvema dilemama. Zaveda se, da je za dober, zaupljiv in odkrit odnos, ki posledično vodi v razkrije svoje stigme pod njegovimi pogoji, potreben čas, prav tako pa se zaveda, da dlje časa, ko posameznik preživi z drugimi, več možnosti bodo imeli, da pridobijo diskreditirajoče informacije o njem (Goffman 1963, 79).

Kot eno izmed strategij nadzorovanja informacij oseb s stigmo Goffman (1963, 83) omenja skrivanje ali odpravljanje znakov, ki so postali simboli stigme. Ko nekdo na nekom opazi nekaj "nenavadnega", pomeni, da je razbral določen znak. Avtor govori o znakih stigme in prestiža. Brazgotine na zapestjih, ki razkrivajo, da je posameznik poskušal storiti samomor, sledi vbodov z iglo na rokah narkomanov itd., sta proti njegovi volji znaka stigme in se opirata na socialno identiteto stigmatiziranega posameznika. Tako sta npr. znaka stigme pri osebah z avtizmom kriljenje z rokami, skakanje na mestu po prstih itd. Poleg znakov stigme ločujemo tudi med znaki prestiža (poročni prstan na moškem prstu, vojaški čin) ter znaki, ki težijo k razbitju koherentne podobe, toda v pozitivni smeri (dobro znanje tujega jezika in izobražena temnopolta oseba) (Goffman 1963, 45–6). Stigmatizirani, ki želijo svojo stigmo skriti, si prizadevajo skriti tudi znake stigme in na tak način svoje pomanjkljivosti predstavljajo kot znake druge lastnosti (slepi nosijo sončna očala, homoseksualec se poroči z osebo nasprotnega spola, duševno zaostali se predstavijo kot duševno bolni) (Goffman, 1963 83–4). Tehnika, ki jo uporabljajo osebe s stigmo pri nadziranju svojih informacij, pri spopadanju s tveganji je tudi ta, da razdelijo osebe, ki jih poznajo, na tiste, ki jim ne povejo ničesar, in na majhno skupino tistih, ki jim povedo vse in se zanašajo le na njihovo pomoč (Goffman 1963, 85). Zadnja možnost, ki preostane posamezniku s stigmo, pa je tista, ki posamezniku omogoči, da se prostovoljno razkrije (ali vidno nosi simbol stigme). S tem radikalno spremeni svoj položaj iz položaja, ki mora upravljati z informacijami o sebi, v položaj posameznika, ki se mora spopadati z neprijetnimi socialnimi situacijami. Povedano drugače, stigmatizirani se postavi iz položaja osebe, ki jo je mogoče diskreditirati, v položaj diskreditirane osebe (Goffman 1963, 89).

3.3.2 Zamolčanje

Način obvladovanja stigme je tudi njeno zamolčevanje. Pravzaprav je učenje zamolčevanja ena od faz v socializaciji stigmatizirane osebe (Goffman 1963, 90). Tovrstna strategija je

mogoča le kadar je različnost med stigmatiziranim in normalnim razmeroma neopazna in se posameznik lahko zanese na svojo molčečnost (Goffman 1963, 74). Vendar pa avtor opozarja, da se oseba, ki zamolčuje svojo stigmo, velikokrat znajde v nepredvidljivi situaciji, ko mora razkriti diskreditirajoče informacije. Goffman (1963, 76–79) opozarja, da oseba, ki zamolčuje svojo stigmo izjemo trpi in čuti tesnobo, saj je pod pritiskom, da se mu življenje lahko vsak čas sesuje in tako se vse bolj pogreza in zapleta v svojo laž. Prav tako je zamolčevanje stigme stresno z vidika zavedanja socialnih situacij. Posameznik, ki zamolčuje stigmo, se mora zavedati vseh vidikov socialnih situacij, na katere drugi sploh niso pozorni, in jih ne upoštevajo. Kar je za normalne ljudi rutina, ki ji ni treba posvečati odvečnih misli, lahko postane za posameznika, ki ga je mogoče diskreditirati, problem, s katerim se resno ukvarja. Tovrstnim problemom ne more biti vedno kos na podlagi preteklih izkušenj, saj se pojavljajo nove, nepredvidene okoliščine (Goffman 1963, 80). Dejstvo je, da si bodo stigmatizirane osebe prizadevale zmanjšati stigmati pomen kljub temu, da so jo priznale. V interakciji z drugimi je cilj posameznika zmanjšati napetost vsem akterjem, odvrniti skrito pozornost in ohraniti zanimanje za vsebino interakcije. Zato avtor meni, da je zamolčevanje stigme pravzaprav prikrivanje (Goffman 1963, 91). Prav tako je zamolčevanje stigme običajno povezano z vidnostjo stigme, ki sporoča dejstvo, da je posameznik njen nosilec. Ker stigmo vidimo po zaslugi našega čuta vida, Goffmann (1963, 48–50) meni, da je termin vidnosti zavajajoč; predlaga termina kot sta "zaznavnost" ali "očitnost". Prav tako je koncept vidnosti razlikoval od treh pojmov, s katerimi ga pogosto zamenjujejo. To je poznanost (je lastnost drugim znana), vpadljivost in zaznavno žarišče (stigmatizirano osebo se diskreditira izključno zaradi čustev, ki jih vzbuja med gledanjem).

3.4 VPLIV STIGME

Posamezniki in posameznice z motnjami v duševnem razvoju so tekom številnih raziskav potrdili domnevo raziskovalk in raziskovalcev, da se zavedajo svoje stigme, ki jih bremeni in s katero se vsakodnevno v interakciji z drugimi tudi soočajo. Prav tako je bilo že veliko napisano o stigmati, diskriminaciji in izključenosti ter glavnih ovirah, s katerimi se osebe z motnjami v duševnem razvoju soočajo na področju zdravja, življenjskega stila in kvaliteti življenja nasploh (Crabtree in Haslam 2010, 554).

Prav to soočanje s stigmo pa ima pomembne implikacije na posameznikovo samopodobo, če vzamemo v obzir socialni kontekst pri razvoju posameznikove samozavesti. Že Mead (1934 v Crabtree in Haslam 2010) kot predstavnik simbolično interakcionistične paradigme je trdil, da

se samozavest oz. zavedanje o samem sebi ne more ločiti od družbe v kateri posameznik živi; še več, družba strukturira in ureja dojemanja in vedenje vseh njenih članov. Kot rezultat take ureditve je posameznikova samozavest, ki je produkt ostalih mnenj in pogledov. Enako je trdil Gergen (1977) znotraj socialno konstruktivistične teorije s tezo, da se samopodoba oblikuje na podlagi članov družbe, v kateri posameznik živi. Na podlagi obeh perspektiv lahko sklepamo, da ima posameznik z motnjo v duševnem razvoju nizko samopodobo, če se le-ta gradi na podlagi mnenj ostalih v družbi.

V nasprotju s prepričanji simboličnih interakcionistov in socialnih konstruktivistov o slabi samopodobi, velja omeniti tudi drugačne poglede. Raziskovalci so ugotovili, da obstaja skupina posameznikov s stigmo, čigar samopodoba se ne razlikuje od tistih, ki ne pripadajo stigmatizirani skupini. Taka skupina so na primer gibalno ovirane osebe ali posamezniki z učnimi težavami (Crabtree in Rutland 2001 v Crabtree in Haslam 2010, 555). Kot so v študijah dokazali, so se posamezniki zavedali svoje stigme, vendar se njihova samopodoba ni oblikovala izključno glede na mnenja ostalih.

Tajfel in Turner (1979 v Crabtree in Haslam 2010, 556) sta opisala zanimiv pristop k razumevanju samopodobe s teorijo socialne identitete. Med drugimi teorija govori, da se posameznikova samopodoba razvija glede na njegovo socialno identiteto oz. skupinsko pripadanje (*group membership*) ob predpostavki, da si vsak posameznik želi ohraniti pozitivno samopodobo, in le-ta izvira iz skupine kateri posameznik pripada. Avtorja sta postavila tezo, da posameznik razvije samopodobo glede na odnos do drugih oz. skupini kateri pripada. Pozitivna samopodoba se bo razvila, če posameznik v primerjavi med svojo skupino in ostalimi ugotovi, da je član skupine, ki ima boljše (superiorno) mesto v družbi.

Larson in Corrigan (2010, 524) opozarjata na dejstvo, da je stigma kompleksen fenomen, ki reže v človeška življenja in je sestavljena iz dveh elementov; javne in samostigme. Javna stigma vodi k diskriminaciji, ki ovira določene priložnosti pri doseganju življenjskih ciljev. Samostigma pa ponotranji javno in vodi k zmanjšanju samopodobe in samozavesti.

4 IDENTITETA

Identiteta je kompleksen pojem, zato je za njegovo razumevanje potrebno poglobljeno branje več različnih pogledov in interpretacij. Ločimo različne sklope definicij – takšne, ki se usmerjajo v individuумovo notranjost in notranje procese kot izvoru istosti in identičnosti v

času, ter take definicije, ki se osredotočajo na zunanje procese – družbene in kulturne strukture ter vpliv le-teh na to, kako nas vidijo člani družbe v kateri živimo. Sam koncept je doživel veliko popularnost z vrhom v 60. letih – to je obdobje ko je postal odnos med posameznikom in družbo vse bolj ambivalenten (Ule 2000a, 82).

Najzaslužnejši avtor za psihološko tematizacijo identitete je Erik Erikson (1976, 111), ki definira identiteto kot doživljanje lastne enakosti in identičnosti v določenem času in zaznavo, da jo tudi drugi priznavajo. Individuum skozi obdobja rasti premaguje krize in protislovja ter tako razvija identiteto. Identiteta je vseživljenjski proces družbenega samoumeščanja subjekta. Oseba je vedno zaznamovana z družbo v kateri živi (Ule 2000a, 95). Tako obstaja individuum z dvema različnima poloma različnih interesov in hotenj. Individuum ima svoje lastne želje in hotenja, da sam ohrani svojo osebnost, vendar svoj vpliv pustijo tudi družba in močnejši individuumi, ki nanj vplivajo že od rojstva (Ule 2000b, 473).

Naša identiteta izhaja in je konstruirana iz interakcije z drugimi ljudmi. Če ilustriram, identiteta ljudi sestoji iz tankih, različnih in povezujočih se nitk (npr. nitke starosti, razreda, spola, etnije, seksualne orientacije, itd.), ki proizvajajo identiteto. Vsaka od teh nitk je skonstruirana skozi, v določeni kulturi veljaven, diskurz; identiteta pa je končni produkt. Čeprav identitete niso fiksne ali determinirane s strani esencialne narave, to še ne pomeni, da so poljubno ali naključno kreirane (Burr 1995, 51–54). Identitete se utelesijo v posamezniku, v njegovih duševnih lastnostih in v odnosu do lastnega telesa in telesnem vedenju. Lahko rečemo, da postane posameznik obeležje svojih najpomembnejših identitet, saj imeti identiteto pomeni imeti relativno trajne, simbolno posredovane navade in pravila, s katerimi obvladuje svoje telo, svoje sebstvo in svoje socialne in družbene dejavnosti. Identiteta je zato sistem dejanj, ki odlikujejo posameznika (Ule 2000a, 188–189). Musek in Pečjak (1996, 274) jo definirata kot "celoto duševnih, vedenjskih in telesnih značilnosti po katerih se posameznik razlikuje od drugih in skupek občutij, pojmovanj in predstav, ki jih posameznik oblikuje o samem sebi in zaradi katerih doživlja istovetnost s seboj v času in prostoru". Melucci (1996, 31) zagovarja idejo, da moramo identiteto razumeti kot sistem relacij in reprezentacij. Je odnos, ki zajema sposobnost prepoznavanja sebe in hkrati sposobnost, da smo prepoznavni za druge. Gre za polarnost med avto-prepoznavnostjo in hetero-prepoznavnostjo, ki predstavljata dve dimenziji identitete: enotnost in različnost.

Za oblikovanje posameznikove identitete je zelo pomembna njegova samopodoba, ki je neločljivo povezana s socialnimi interakcijami med ljudmi z medsebojnimi pripisovanji in vsakdanjimi dejavnostmi (Ule 2004, 426). "Samopodoba je predstava človeka o samem sebi, o svojih sposobnostih in zmožnostih, ciljih in zadolžitvah, ki ga vodi v njegovem delovanju v določeni situaciji" (Ule 2004, 215). Posameznik kaže drugim posameznikom svojo izoblikovano zavest o sebi in samopodobo.

4.1 RAZVOJ IDENTITETE

Interakcionizem je sociološka veja z osrednjo tezo, da se človekovo zavedanje, sebstvo in identiteta pojavijo šele na stopnji, ko je individuuum sposoben medosebno družbeno interakcijo in komunikacijo zaobrtniti k samemu sebi; ko s postavljanjem sebe v položaj drugih vidi samega sebe – takrat nase gleda kot na objekt. Opisano je temeljni pogoj za nastanek identitete (Ule 2000a, 155). Ameriški sociolog in socialni psiholog George Herbert Mead (1997, 104) za posameznika uporablja izraz sebstvo, pojma sebstvo in identiteta sta po njegovem sinonimna (Ule 2000a, 162). Sebstvo ob rojstvu še ne obstaja temveč nastaja v procesu socialnega doživljanja, dejavnosti in izkustev nastaja in se tako tudi razvija. "Za sebstvo je značilno, da je samo sebi objekt – po tej značilnosti se tudi razlikuje od drugih objektov in od telesa" (Mead 1997, 104). Sebi pa postane objekt zgolj s prevzemanjem naravnosti drugih ljudi do njega v socialnem okolju. Gre torej za socialni proces, ki predpostavlja interakcijo posameznikov v družbi, ki pa jo sestavlja nešteto posameznikov, skupin, skupnosti, gibanj in raznih drugih združb. Tu posameznik skozi socializacijo dobi prve vrednote, pravila obnašanja, izkustva in poglede na sam svet. Takoj po rojstvu se posameznik vključi v dolgotrajen in temeljit proces prilagajanja v družbeno skupnost, ki ga imenujemo socializacija. Vendar je za normalen razvoj posameznika pomemben tudi proces individualizacije. V omenjenem procesu se razvija posameznikova osebnost, značilnosti, interesi, miselnost, čustva, volja, značaj, temperament, veščine, znanja, sposobnosti in spretnosti. Odnosi individuuma se vseskozi razvijajo in poglobljajo. Razvoj subjekta poteka skozi več faz. Celota teh faz pa predstavlja socialno identiteto individuuma, socialni jaz ali mene (Me), ki pomeni sposobnost življenja v druge ljudi. (Ule 2000b, 475). Poleg socialne identitete Mead razloči tudi osebno identiteto ali osebni jaz (I). "Jaz" ali osebna identiteta je specifična individualnost posameznika, ki se izmika vsakršnemu poizkusu družbenega določanja in kontrole. Uravnoteženo razmerje osebne in socialne identitete omogoča individuuumu samozavedanje in ohranjanje samospoštovanja. Tretji, ključni pojem Meadovega

pojmovanja strukture identitete je refleksivna zavest (Mind), razum ali mišljenje s pomočjo katerega individuum notranje ocenjuje lastna in druga dejanja ter namere (Ule 2000a, 165).

Potrebno se je zavedati, da sta tako posameznikova socializacija kot identiteta v določeni meri odvisna od družbe, saj se del naše identitete oblikuje pod vplivom drugih vlog in informacij, ki nam jih posredujejo drugi (Musek 1997, 15). Tudi Musek (1997) govori o družbeni ali socialni identiteti. Družbena vzgoja in socializacija posameznika se razvijeta v osebnost, ki bi čim bolj izpolnjevala družbena pričakovanja. S tovrstnimi posamezniki bi se vsaka družba najlažje obnavljala, saj bi posameznikovo prilagajanje družbenim zahtevam potekalo brez konfliktov.

4.2 GOFFMANOVA TEORIJA IDENTITETE

Goffmanova teorija identitete temelji na treh identitetnih kategorijah; na socialni identiteti, na osebni identiteti ter na identiteti kot njuni sintezi. Pravzaprav je omenjene strukture povzel po Meadu, a jih je sociološko definiral tako, da jim je dodal še družbeno dinamičnost.

Socialno identiteto Goffman definira kot kategorizacijo osebe v očeh drugih in pripisovanje lastnosti posamezniku od drugih ljudi, ki so z njim v interakciji. Goffman socialno identiteto razbije na virtualno in aktualno. Virtualna je posamezniku pripisana glede na podlagi normativnih pričakovanj, torej je to, kar naj bi nekdo bil na osnovi njegove skupinske pripadnosti. Aktualna pa je ta, kar je on sam, kot ga vidijo drugi. **Osebna identiteta** označuje posameznikove značilnosti, ki ga karakterizirajo kot edinstveno osebo z edinstveno biografijo. Oblikuje se na podlagi tako imenovanih identitetnih obešalnikov (npr. lastno ime, rojstni podatki, stil oblačenja, slog komuniciranja...). Torej gre za vse značilnosti, ki sestavljajo potrebne podatke za diferenciacijo osebe od njene socialne identitete. Tudi ta se deli na virtualno in aktualno osebno identiteto. Virtualna je pripisana identiteta na osnovi identitetnih obešalnikov, aktualna pa označitev posameznika na osnovi njegovih specifičnih osebnostnih značilnosti in zmožnosti. Socialna identiteta je vir možnih identifikacij posameznika z drugimi ljudmi in referenčnimi skupinami, medtem ko je osebna identiteta vir možnih in potrebnih diferenciacij posameznika od njih. **Celotna identiteta** pa je rezultat spoja socialne in osebne identitete (Ule 2000a, 181–2). Predvsem za stigmatizirane identitete je značilno, da je razlika med virtualno in aktualno socialno ter virtualno in aktualno osebno identiteto bolj zapostavljena in zaostrena (Ule 2000a, 183).

Richard Jenkins (v Rener 1998,13) predpostavlja, da je vsaka osebna identiteta hkrati tudi socialna identiteta, in ju zato ne ločuje. Socialno identiteto namreč definira kot mehanizem prepoznavanja in označevanja podobnosti in razlik med posamezniki, med skupnostmi ter med posamezniki in med skupnostmi.

4.3 INDIVIDUALIZACIJA IN DRUGAČNOST

Dejstvo je, da je v obstoječih socialnih krogih vsak član edinstvena osebnost. Posameznika je mogoče razlikovati po bistvu njegovega obstoja, poglavitnem in osrednjem vidiku, ki povzroča, da je drugačen (Goffman 1963, 51–5). Prav posameznikova originalnost je bistveno povezana z njegovo individualnostjo. Obdobje pozne moderne gradi na originalnosti, avtonomnosti in individualni nezamenljivosti subjektov.

4.3.1 Identiteta v pozni moderni

Sodobno družbeno stanje 21. stoletja nekateri avtorji imenujejo postmoderna. Giddens (1991) je za to obdobje uvedel pojem visoka oziroma pozna moderna. Bauman (1992, 99) ugotavlja, da so bile identitete v kontekstu moderne družbe vnaprej določene in vsiljene, kar je v nasprotju s postmoderno dobo, kjer so identitete iskane in svobodno izbrane. Identiteta se je v tradicionalnih družbah gradila postopoma in zanesljivo. Individuum se je lahko premikal od ene do druge točke samo s prehajanjem skozi specifični del (časovne) linije; razvojnih stopenj namreč ni mogel prehitevati ali preskakovati. V nasprotju z današnjo situacijo, je bil moderni svet poln ali celovit (Bauman 1992, 164–165). Romantični individuum 19. stoletja je bil strasten, ustvarjalen, zelo moralen, zvest ter močno zavezan osebnim odnosom, medtem ko so za modernega individuuma značilni opisi kot so velik racionalist, njegove odločitve in delovanje temeljijo na razumu ter zavestnem premisleku, zaupa v izobraževalne institucije, ima stabilno družinsko življenje in vero v moralnost (Ule 2000a, 14). Subjekt pozne moderne pa je vržen iz stabilnih družbenih in kulturnih okvirov svoje eksistence (Ule 2000a, 270). Z visoko moderno izginjajo do tedaj znane kategorije sebstva in identitete. V opisih lahko zaznamo razliko med individuumi v različnih družbenih stanjih.

Helsper (1998 v Ule 2000a, 244–246) sodobnemu sebstvu pripiše štiri glavne značilnosti, in sicer: odprtost, diferenciranost, refleksivnost in individualizacija.

- *Odprtost* – odprtost sodobnemu sebstvu daje prostor za nenehne spremembe in razvojne možnosti, hkrati pa povzroča negotovost ter visoko potrebo po načrtovanju življenja.
- *Diferenciranost* – individuum ni več del homogenega družbenega sveta ampak deluje v sestavljenem svetu, ki se deli na družbene in kulturne dejanskosti. Tako se je individuum

primoran prilagajati in igrati različne vloge v različnih razdrobljenih delcih vsakdanjega življenja.

- *Refleksivnost* – Giddens (1991, 32) meni, da se refleksivnost moderne širi v samo jedro individuumovega sebstva; sebstvo postane refleksivni projekt. Posamezniki imajo refleksivni odnos do samih sebe, kar pomeni, da se sami pri sebi soočajo z nepričakovanimi posledicami družbenih in individualnih tveganj (Ule 2000a, 324).
- *Individualizacija* – kolektivna pravila, ki konstituirajo socialno sebstvo, predstavljajo formalne pogoje za množico individualiziranih oblikovanj sebstva, ki jih individuum poraja v soočenju z družbenim in subjektivnim svetom.

Individualizacijo je potrebno razumeti kot izziv za posameznika, povezan z mnogimi obeti in tveganji. Odpravlja nekatere tradicionalne življenjske oblike in omogoča nastajanje novih oblik, v katerih posamezniki sami "izdelujejo", uprizorijo in živijo svoje biografije (Ule 2000b, 486). Beck (2001) pojem "individualizacija" uporablja za poimenovanje procesov prestrukturiranja in dinamiziranja življenjskih slogov v sodobni zahodni družbi. V razviti moderni se individualizacija odvija v okvirnih pogojih procesa podružabljanja, zaradi katerih ravno individualna osamosvojitve postaja vedno bolj nemogoča (Beck 2001, 192). Tako zajema proces individualizacije (Beck 2001, 188; Ule 2000a, 322) tri dimenzije:

- *Dimenzija osvobajanja*: osvobajanje individuumov iz zgodovinsko vnaprej danih družbenih oblik in vezi v smislu tradicionalnih oblik gospodovanja in oskrbovanja.
- *Dimenzija odčaranja*: izguba tradicionalnih gotovosti in transparentnosti, kako kaj storiti, izguba zaupanja v vodilne družbene norme.
- *Dimenzija nadzorovanja oziroma reintegracije*: pojav novega načina vključevanja v družbo, novega načina medosebnih odnosov; pojav nove vrste družbenih odnosov med ljudmi, ki jih oblikujejo v skladu s svojimi osebnimi interesi, hotenji in življenjskimi stili.

Proces individualnega sprejemanja odločitev in lastne odgovornosti je neizogiben. Individuum ima priložnost, da sprejema odločitve in ima lastno odgovornost. Individualizacija je torej širok proces reforme modernih družb, ki vsebuje pluralizacijo življenjskih pogojev, življenjskih vzorcev in stilov, ter je razvidna v odnosu do drugih in drugačnih članstev v skupinah (Južnič 1993, 117).

Osrednja značilnost moderne subjektivnosti je torej nenehna težnja k razvoju individualnosti, le ta pa je povezana z originalnostjo. Omenjena težnja se kaže zlasti skozi :

- prizadevanja posameznikov po originalnosti in begu kopiranja,
- po iskanju identitete in obvladovanju pluralnih sebstev v posamezniku ter
- prizadevanju po življenjski karieri v najširšem smislu (Ule 2000a, 19).

Florida (2002, 13–14) meni, da se ljudje prepoznavamo kot ustvarjalna bitja in zahtevamo življenjski stil, ki je zgrajen na ustvarjalnih izkustvih. Po njegovem živimo v življenjskem stilu, ki je naklonjen individualnosti, samo–potrditvi, sprejemanju drugačnosti in želji po bogatih, večdimenzionalnih izkušnjah. Prav tako se identificiramo skozi zapletene in kompleksne povezave nešteti ustvarjalnih aktivnosti, kar omogoča uveljavljanje edinstvene ustvarjalne identitete.

Paradoksalno je, da posameznik najlažje doseže svojo originalnost in individualnostjo s tem, da poišče modele zunaj sebe in preprosto posnema druge. To pa pomeni, da se s posnemanjem odpove idealu originalnosti in izvirnosti (Luhmann 1994 v Ule 2002, 7).

4.4 RAZLIKE, STEREOTIPI IN PREDSDOKI

Ainlay in Crosby (v Coleman 1999, 204) trdita, da nas razlike razvnamajo, lahko nas celo razveselijo. Vseeno pa pretirana različnost ni zaželena. Individualizem v pomenu izrazite individualne posebnosti je torej cenjen samo do določene mere. Za osebe z MAS, ki imajo primanjkljaje na področju socialnih veščin velja, da so individualisti (*atos* v grščini pomeni sam, brez ostalih) in so sami sebi "zadostni". Družba je torej tista, ki jih sili v druženje in sprejemanje splošno sprejetih norm in pravil socialnega vedenja. Že takoj ob rojstvu se namreč posameznik vključi v obstoječo družbo in njeno kulturo z zapletenimi pravili in odnosi. S tem se začne dolgotrajen in temeljit proces socialnega prilagajanja in inkulturacije. S procesom socializacije posameznik osvoji družbene vrednote, norme, pravila, pričakovanja in vloge. Hkrati Musek (1997) opozarja, da v današnjih družbah pogosto prihaja do nesoglasja med družbenimi pričakovanji in temeljnimi človekovimi interesi, saj se bo posameznik prilagodil družbenim normam in zahtevam le v primeru, da bodo ustrezale njegovim interesom in potrebam (Musek 1997, 15).

Tudi Južnič (1993, 173) meni, da so različnost, drugačnost, tujost in nenavadnost vznemirljivi pojavi v človeški splošnosti. Vendar se lahko razlikovanje med posamezniki ali skupinami zaplete do te mere, da nekaterim pripadnikom celo odrekajo polnovredno človečnost. Razlike in drugačnost poudarjajo predstave o drugačnosti, zato tudi vznemirjajo in lahko dobijo celo

absurdne podobe. Vsaki drugačnosti se pripisuje lastna identiteta, se jo zakoliči s predsodki o drugačnosti in opremi z zaničevanjem tistih, ki so različni (Južnič 1993, 173). Brown (1995, 82) uvrstitev neke osebe v določeno, drugačno kategorijo, poimenuje stereotip. Z raziskovanjem in definiranjem stereotipa je pravzaprav začel Lippmann že leta 1922, ko je v svojem delu Javno mnenje (*Public Opinion*) v okvir socialne psihologije uvedel pojem stereotipi, kjer jih je označil za selektivne, samoizpolnjujoče in etnocentrične sodbe, ki vodijo v nepopolno, pristransko in neustrezno reprezentacijo sveta okoli sebe (Ule 2004, 159). Stereotipi so tipizirane sodbe, ki ravno zaradi svoje ohlapnosti in splošnosti ne ustrezajo stvarnosti. Gre za proces pripisovanja lastnosti ljudem na osnovi njihove skupinske pripadnosti in ne na osnovi posameznikovih značilnosti, kar vodi do usodnih napak v pripisovanju. Posameznike vidimo bolj različne od članov drugih skupin kot v resnici so, ter izhajamo iz prepričanja, da pripadamo boljši skupini kot tisti, ki jih stereotipiziramo (Ule 2004, 160). Vendar pa je predstava o stereotipih kot nespremenljivih, togih sodbah napačna. Raziskave namreč kažejo, da se stereotipi spremenijo, če pride do večjih sprememb v medskupinskih odnosih ali zaradi pozitivnih medsebojnih odnosov med člani različnih skupin (t. i. hipoteza stika) (Ule 2004, 163). Prav tako kot stereotipe, je Allport tudi predsodke uvrstil v kategorijo mehanizma socialne kategorizacije. Rot (1977 v Ule 2004, 166) predsodke opiše kot pozitivna ali negativna stališča, ki niso upravičena, argumentirana ali preverjena, vendar jih spremljajo močna čustva. Pomen predsodkov je v vrednostnih ocenah (Brown 1995, 8 v Ule 2004, 197), ki slonijo na doživljanju večje podobnosti stališč in predsodkov v lastni referenčni skupini in na doživljanju večje različnosti med seboj in člani drugih skupin.

Prav zaradi zaničevanja in stereotipizacije so posamezniki s stigmo primorani z njo upravljati in nadzirati informacije o sebi, se pravi, morajo biti zelo pozorni na samo-predstavitev (Goffman 1963, 51–5).

Tudi za osebe z MAS je diagnoza pomembna informacija, s katero upravljajo in nadzirajo informacije o njej ter posledično o sebi.

5 DIAGNOZA

Slovar slovenskega knjižnega jezika (SSKJ) diagnozo definira kot: » ugotovitev in določitev bolezni«. Diagnoza je nujno pomembna za nadaljnje posameznikovo zdravljenje, vendar je dostikrat tudi ideološko usmerjena, zato Guimón (2010, 35) opozarja na določeno mero pozornosti. Tudi Herlich (1995, 158–9) meni, da opredeljevanje bolezni ni nevtralen proces,

saj so diagnosticiranje, klasificiranje in zdravljenje boleznih procesi, ki so tesno vezani na medicinsko opisovanje družbenih vrednot v telesa.

5.1 DIAGNOZA – LEČA ZAZNAMOVANJA?

Kvaternik in Grebenc (2008, 141) označita termin diagnoze kot sam po sebi ambivalenten in zato tudi družbeno–kulturni konstrukt. Diagnoza namreč posameznike zaznamuje in v vsakdanjem življenju postanejo leče skozi katere gledamo na vedenje drugih ljudi in ne kot orodja s katerim bi takšno vedenje lahko razumeli. Te nalepke stigmatizirajo, saj usmerijo pozornost na primanjkljaj in odklon, ne pa na posameznikove kompetence in njegovo moč (Rosenhan 1975 v Kvaternik in Grebenc 2008, 130). Ko je posameznik enkrat označen z diagnozo, se te "etikete" težko znebi. Menita tudi, da je medicina s postavljanjem diagnoz pridobila moč, prek katere nadzira delovanje vseh drugih strok, ki se dotikajo človekove biološkosti in družbenosti. Družba je bila tista, ki je skozi svojo celotno zgodovino skušala poskrbeti za splošno zdravje ljudi, za kar pa je seveda potrebovala medicino, kateri je prepuščala skrb za zdravje in higieno. Če parafraziram Južnič (1998, 318–355), gre za prenos pojma boleznih iz sfere individualne telesnosti v sfero kolektivitete, kar še dodatno potrjuje tezo, da je telo družbeni konstrukt.

5.2 RAZKRITJE DIAGNOZE

Razkritje vzroka drugačnosti ali *coming out* ima lahko več pomenov. Razumemo ga lahko v političnem smislu – boj za enakost oz. enakopravnost. Plummer (1996 v Kuhar 2005, 120) razlaga politični *coming out* kot osebne zgodbe oseb z lastnostjo, ki je družbeno nesprejemljiva. Zgodbe imajo močan politični potencial, saj gre za osebna razkritja o njihovem življenju in življenjskem stilu in na tak način prispevajo k oblikovanju politike (gejevska, invalidne); podobno kot so osebne zgodbe žensk, ki so preživele fizično ali psihično nasilje in tako postavile osnovo feminističnemu gibanju. Vsaka razkrita osebna zgodba doprinese k vzpostavitvi nove identitete, nove skupnosti, nove subkulture in posledično tudi prostor za zahtevo pravic.

V psihološkem smislu razkritje za posameznika pomeni konec dodatnega vlaganja energije v dvojno življenje. Markowa (1996 v Kuhar 2005, 120) meni, da na intrapersonalni (notranji, posameznikovi) ravni razkritje vpliva na njegovo dožemanje in percepcijo predvsem sebe in odnosov z drugimi ljudmi, medtem ko je na interpersonalni ravni razkritje povezano s predstavami družbeno konstituiranih idej o človekovi naravi in normalnosti. Švab in Kuhar (2005, 54) zapišeta, da razkritje drugačnosti v psihološkem pomenu – v smislu lastnega

priznanja in priznanja drugim – vzpostavi občutek lastne vrednosti in možnosti boljših, bolj odprtih odnosov z drugimi.

V sociološkem smislu ima razkritje ali izstop iz t. i. *klozeta* pomen v smislu specifičnega vzorca družbenega zatiranja / etiketiranja določene skupine posameznikov s specifično identiteto. *Klozet* se največkrat nanaša na razkritje homoseksualne identitete in ga definiramo kot mesto med družbeno heteronormativnostjo in internalizirano homofobijo, vendar se lahko uporabi za razkritje katerekoli drugačnosti, saj gre za posameznikovo razpetje med pričakovanimi in ekskluzivnimi ter fobičnimi predstavami na drugi strani (Kuhar 2005, 120).

Po mnenju Alenke Švab in Romana Kuharja (2005, 54) ima razkritje pomembno mesto v procesu posameznikove re–interpretacije in re–definicije svoje lastne stigmatizirane identitete.

Kuhar (2001, 190) razdeli proces razkritja drugačnosti na tri elemente, ki pa se med seboj dopolnjujejo in povezujejo, in sicer na:

- spoznavanje občutij drugačnosti in njihovo sprejemanje,
- poročanje okolici o občutjih in njihovo praktično udejanjenje ter
- redefinicija posameznikove identitete kot posledica spoznavanja in poročanja.

Vsako razkritje poteka znotraj družbenega konteksta in zgodovinskega časa, ki vplivata na posameznikovo udejanjanje. Pomembno vlogo pa imajo tudi notranji in medosebni elementi v situaciji razkritja (Kuhar 2001, 190). Markowe (v Kuhar 2001, 190–191) razkritje definira kot »proces, katerega končno točko je skoraj nemogoče definirati«. V posameznikovem življenju namreč vsakodnevno potekajo interakcije z novimi ljudmi, zato se bo vprašanje, ali razkriti svojo drugačnost, vedno znova ponavljalo.

5.3 EPIDEMIJA AVTIZMA IN TEŽAVE PRI DIAGNOSTICIRANJU

Število oseb diagnosticiranih z MAS narašča. Po ocenah raziskave Bairda in drugih (2006, 210) prizadene kar 1 odstotek svetovne populacije. Oller in Oller (2010, 29) pojasnjujeta narast oz. pogostost avtizma z dvema razlagama; s samo definicijo avtizma ter spektrom oz. naborom vseh motenj, katere uvrščamo pod MAS. Prepoznavanje simptomov in znakov, ki kažejo na avtizem se je namreč skozi čas izboljšalo, prav tako pa se je javnost, laična in strokovna, postopoma izučila in pri posamezniku hitreje prepoznala motnjo. Od 90–ih let prejšnjega stoletja naprej je kot rezultat večjega znanja in zanimanja za avtizem napredovala

tudi diagnostika, določeni so bili bolj jasni, preverljivi in konsistentni diagnostični kriteriji. Vse to je vodilo k dejstvu, da danes namesto o avtizmu govorimo o motnjah avtističnega spektra, in smo se premaknili iz kategorije v kontinuum.

Brogan in Knussen (2003, 31–2) odkrivata, da kljub temu, da obstaja veliko raziskav in strokovnih člankov ter knjig o razkritju vsesplošnih diagnoz, pa na žalost v literaturi razkritje diagnoze avtizma ni tako podprto. Avtorja namreč opozarjata na resen problem, ki še posebej velja za osebe z MAS in na dejstvo, da se pri določeni osebi diagnoza avtizem postavi pozneje kot katerakoli druga motnja. Strokovnjaki v primeru, če ne gre za čisti avtizem (*kannerizem*), dostikrat postavljajo druge, manj resne diagnoze in komaj s sistemom eliminacij možnih motenj sčasoma pridejo do ugotovitve, da gre za MAS. Razlog za pozno diagnozo je možno iskati tudi v tem, da se nekateri simptomi, ki kažejo na MAS zmotno štejejo za drugo motnjo oz. bolezen (če otrok ne spregovori, sumijo na probleme s sluhom, če otrok kriči in se nevljudno vede, sumijo na vedenjske težave itd.). Prav tako je postavljanje diagnoze dolgotrajen postopek z različnimi diagnostičnimi testi; postopek potrjevanja suma na avtizem lahko traja tudi do dve leti.

Vzrok za pozno in počasno diagnosticiranje je tudi v tem, da ne obstaja nikakršen test na podlagi analize krvi oz. DNK (deoksiribonukleinska kislina) vzorca, ki bi lahko potrdil oz. ovrigel sum na avtizem. Diagnoza se postavi izključno glede na oceno vedenja, ki temelji na zapisanih opazanjih običajno večjega števila udeležencev (opazovanja, ki jih opravljajo starši, zdravniki, učitelji, vzgojitelji...) skozi daljše časovno obdobje – najmanj 2 meseca (Huws in Jones 2008, 99). Proces postavljanja diagnoze je kompleksen. Preteče lahko tudi več let od prvih zaskrbljujočih pogledov staršev na vedenje njihovega otroka do končne in nedvoumne diagnoze, podane s strani strokovnjakov. Tudi Osborne in Reed (2008, 321) sta v svoji raziskavi, s ciljem preučiti načine dobrega in razumljivega sporočanja staršem o otrokovi diagnozi in nadaljnji obravnavi avtizma ugotovila, da so si le-ti želeli hitrejši in enostavnejši pregled nad otrokovim zdravstvenim stanjem in čimprejšnjo ugotovitev, kaj se z njihovim otrokom dogaja.

5.3.1 Razkritje diagnoze avtizma

Huws in Jones (2008, 102) v svoji študiji o razkritju diagnoze avtizma zagovarjata dejstvo o pomembnosti poznavanja diagnoze. Menita, da starši zmotno ravnajo, če svojemu otroku šele v najstniških letih razkrijejo, da ima avtizem, kljub temu, da so otroku postavili diagnozo že v

otročkih letih. S študijo sta potrdila svojo tezo, da so osebe z MAS vedeli, da je z njimi nekaj narobe. Bolje rečeno, da so drugačni od ostalih (po ločevanju skupin v šoli, konstantnem varstvu s strani staršev, izogibanju drugih otrok; tudi njim včasih ni odgovarjala tuja družba, ali pa so se ob nenapovedanih spremembah počutili nelagodno oz. utesnjeno); vendar pred diagnozo niso vedeli, kaj jih ločuje. Analiza je pokazala, da zamuda pri razkritju diagnoze pri osebah z MAS povzroči t. i. **odsotno sedanost**. Osebe z MAS so ob spoznanju, da imajo MAS najprej šokirane in pogosto razočarane, v njih se zbudi različna vrsta občutkov in reakcij, lahko pride tudi do zanikanja.... Začetno stanje negativnih čustev povzroči razmišljanje o preteklih dogodkih tako, da oseba z MAS namesto, da bi se spoprijemala s sedanostjo in sedanjimi dogodki, premišljuje o preteklosti in preteklih izkušnjah. Kljub temu, da so intervjuvanci z MAS v študiji povedali, da so se v otroštvu počutili drugačni od ostalih, Huws in Jones (2008, 104) opozarjata, da so tovrstni spomini dostikrat varljivi. Sedanji spomini lahko temeljijo na razumni plati; odrasla oseba z MAS nezavedno pomeša preteklost in sedanost. Premišlja o otroških letih in spominih z odrasle, bolj razumne perspektive in z zavedanjem, da ima avtizem. Opozarjata tudi na ločevanje med **resničnimi spomini** (spomini resničnih dogodkov in izkušenj) ter t. i. **pripovedovanimi spomini** (dogodki, ki so jih opisali drugi). Huws in Jones (2008, 105) opozarjata tudi, da prikrivanje dejstev otroku o njegovem stanju ne prepreči bolečih in stresnih trenutkov, katere otrok preživlja. Čeprav dosti staršev čaka, da otrok zraste in mu šele tedaj povejo za diagnozo, oseba ob spoznanju doživi podobne stresne občutke, ne glede na starost. Od posameznika je odvisno ali mu bo spoznanje, da ima avtizem koristilo ali škodilo, nekaj pa zagotovo drži – diagnoza pojasni pretekle dogodke, in če je sprejeta na pravi način, mu lahko koristi vnaprej. Zavedata se tudi, da se etiketa avtizem lahko dojema tudi stigmatizirano. Huws in Jones (2008, 105) govorita tudi o ločnici med **dejansko stigmo** in **zgolj strahu pred njo**, ki je dostikrat zabrisana in za katero velja, da bolj kot osebe z avtizmom, strah pred stigmo doživljajo njihovi starši. Huws in Jones (2008, 105) sta v svoji raziskavi ugotovila, da so se nekateri posamezniki z MAS ob ugotovitvi, da imajo avtizem, soočili z občutkom, da se jim je življenje zaustavilo (stojijo na robu prepada) in so se jim uničili načrti za prihodnost.

Podobno občutje je pri bolnikih s kroničnimi obolenji ugotovil tudi Bury (1982, 169) ter postavil koncept življenjskega preloma (*biographical disruption*). Ta pri posamezniku povzroči pretehtanje vseh dosedanjih življenjskih odločitev in pogled nanje z novega zornega kota. Tako se posameznik ob »šokantnem« spoznanju prisili v novo vrednotenje do tedaj samoumevnih postavk in samo-identitete. Čeprav je avtizem pri osebi prisoten celo življenje

(četudi neznan oz. ne–diagnosticiran), in posameznik ne zboli nenadoma (kot pri bolniku s kroničnim obolenjem), pri posamezniku spoznanje o bolezni povzroči negotovost in občutek samoizgube. Pri bolniku s kroničnim obolenjem se stanje le slabša, medtem ko se mnoge socialne in komunikacijske veščine (področja, kjer imajo osebe z MAS primanjkljaje) z leti in bolj pogostimi medosebnimi stiki izboljšujejo. Tako znanje oz. zavedanje za motnjo (diagnozo) v sodelovanju s postopnimi razvojnimi spremembami lahko vodi v razvoj pozitivne samopodobe. Huws in Jones (2008, 105) sta v svoji študiji pokazala, da ne glede na pozitiven ali negativen odziv na spoznanje o motnji, so vsi udeleženci študije poročali, da so morali slej ko prej predelati svojo novo samopodobo. S pomočjo Pinderjeve lestvice (1990) o načinih predelave stresnega dogodka, kot je npr. pridobitev diagnoze, sta osebe z MAS razdelila na **iskalce**, **izmišljevalce** in **tiste, ki se izogibajo**, pri čemer :

- so **iskalci** tisti, ki aktivno iščejo nove informacije in novo znanje, ki zadeva njihovo motnjo ter se soočajo z nastalo situacijo,
- **izmišljevalci** vložijo nekaj energije in truda v iskanje novih informacij, vendar so bolj pasivni pri izboljšanju svoje situacije,
- medtem ko se tisti, ki **se izogibajo**, rajši izpostavljajo neprestanem strahu pred nevedenjem oz. neznanjem, namesto da bi se soočili s svojimi strahovi in jih premagali.

Bos in drugi (2009, 512) zagovarjajo idejo, da morajo osebe s stigmo spregovoriti o svojem stanju oz. bolezni, četudi so pripadniki bolj redkih in nenavadnih motenj, ter zato toliko bolj izpostavljeni stigmatiziranju. Čeprav razumejo, zakaj se posamezniki odločajo za selektivna razkritja, ki morda koristijo posamezniku, pa imajo le–ta močne in negativne posledice za skupino kot celoto, saj (s)poznavanje in razumevanje motnje s strani širše družbe dolgoročno vodi v zmanjšanje stigme in prispeva k praksam dobrega vedenja. Bolj ko se o določeni motnji v javnosti govori, manj je družbi tuja in bolj so dovzetni za razumevanje težav s katerimi se pripadniki motnje soočajo.

Bos in drugi (2009, 512) so v svoji raziskavi dokazali, da je vprašanje razkritja diagnoze povezano s stigmo, družbeno podporo in samopodobo. S svojo raziskavo so dokazali, da osebe z določeno motnjo (tudi avtizmom) selektivno razkrivajo svojo diagnozo. Pri razkritju so bolj naklonjeni partnerjem in ožjim krogom družinskih članov, manj pa znancem in sodelavcem. Od tistih, katerim so zaupali svojo motnjo, pričakujejo večjo mero podpore in manj stigmatiziranih odzivov. Selektivno razkritje jim torej optimizira podporo in preprečuje, ali pa vsaj omejuje, njihov negativen odziv. Selektivno razkritje implicira na dejstvo, da so

osebe s stigmo v določenih situacijah in odnosih še vedno primorane skrivati svojo motnjo, kar pa jim povzroča stres. S študijo so avtorji pokazali, da ima stigma negativen vpliv na posameznikovo samozavest, še močnejši vpliv pa ima na osebe, ki svojo stigmo močno skrivajo (Bos in drugi 2009, 512). Rusch in drugi 2005 (v Bos in drugi 2009, 509–10) menijo, da stigma vodi v posameznikovo slabšo samopodobo le v primeru, ko se posameznik poistoveti s sebi enakimi (pripadniki iste stigme, kot jo ima sam) in ko meni, da so stereotipi o tej skupini upravičeni. V nasprotnem primeru, če se posameznik z določeno stigmo le–tej upre in se bori proti izključitvi, pa avtorji menijo, da ga stigma ne »prizadene« in ne vodi do nižje samozavesti. Posamezniki z določeno stigmo se morajo soočiti z dilemo, ali se razkriti ali pa svoje stanje zadržati zase z ozirom, da razkritje lahko vodi v stigmo in ima negativen vpliv na posameznikovo psihološko blagostanje. Po drugi strani pa prikrivanje ovira dostop do socialnih ugodnosti, kar pa vodi še v dodatne stresne situacije in izzive (Bos in drugi 2009, 510).

Derlega in ostali (2004, 749) so oblikovali model razkritja, ki opisuje položaj, v katerem se osebe s stigmo soočajo z odločitvijo, razkriti ali prikriti svojo diagnozo. Menijo, da je pomemben dejavnik pri razkritju prav družbeno okolje v katerem posamezniki živijo. Model jemlje v obzir kulturna vedenja o določeni bolezni, odnose z bližnjimi, dejstvo ali so posamezniki primorani razkriti stigmo, ker je vidna itd. Tako je npr. razkritje o HIV za posameznika, ki živi v okolju, ki je nenaklonjeno oz. nerazumljivo do tovrstne bolezni, težje. Drugi dejavnik, ki vpliva na odločitev in se nahaja v njihovem modelu, se nanaša na sorodstveno, posamezno in začasno zvezo v kateri živi posameznik z določeno motnjo. Pri tem avtorji merijo posameznikovo socialno omrežje (vključuje razpoložljivost prijateljev, intimnih partnerjev, družinskih članov in sodelavcev), napredek pri obvladanju motnje (oz. premagovanju bolezni), dolžino seznanjenosti z boleznijo (motnjo) ter osebne lastnosti (osebno zdravje, starost, spol ...). Zgoraj opisana faktorja (družbeno okolje in zveza) vplivata na odločitev posameznika o razkritju oz. prikritju. Avtorji so s pomočjo modela prišli do ugotovitve, da posameznik pri razkritju svoje motnje tehta med osebno koristjo, podporo ter med obvezo (dolžnostjo) do drugih (Derlega in ostali 2004, 761).

Diagnoza in zdravje sta med seboj povezani, s pravilno diagnozo se začne zdravljenje. Kaj je zdravje in kaj bolezen raziskujem v naslednjem poglavju.

6 ZDRAVJE

Zdravje v razvitih družbah postaja ideološka kategorija, prizadevanje za zdravje postaja življenjski stil, njegov pomen se torej ne zamenjuje zgolj z odsotnostjo bolezni in bolečine. Bolezen je torej nekaj, čemur se lahko izognemo (Ule 2003, 13–5). Zato je dandanes zdravje nedvomno vrednota za vse kategorije prebivalstva. Medicino ter oznaki »zdravje« in »bolezen« štejemo za vedno bolj pomembne dele človekovega obstoja (Ule 2003, 237). Tudi Pahor (1999, 1014) šteje zdravje za eno od najpomembnejših vrednot, saj ima instrumentalni pomen oz. povedano drugače – zdravje je sredstvo za funkcioniranje posameznikov v okviru družbenih struktur.

Kdaj in kako se človek sploh lahko počuti zdravega? Canguilhem (1987, 147) pravi, da se človek počuti zdravega, kadar se počuti več kot normalen in ne le prilagojen okolju in novim zahtevam, pač pa je sposoben slediti novim normam življenja. Nasprotno Kant trdi, da »dobrega počutja pravzaprav ne čutimo, saj gre zgolj za življenjsko zavest« (Canguilhem 1987, 183).

V sodobnih družbah ima torej zdravje, njegovo poudarjanje in ohranjanje izredno pomembno vlogo. Postaja vrlina, ki nadomešča tradicionalne vrednote kot so spoštovanje avtoritet, podrejanje normam in pokornost bogu. Z osebno odgovornostjo za zdravje človek simbolično dokazuje sposobnost za vzpostavljanje nadzora nad samim seboj (Ule 2003, 22–23). Povedano z besedami Kamin (2004, 10), zdravje ni le stanje, postaja način življenja. Ideal zdravljenja ne pomeni le zdravljenje telesa, temveč vključuje tudi posvečanje duševnosti in duševnemu zdravju, saj je slednji enakovreden fizičnemu in skupaj tvorita vsesplošno zdravje.

Skrb za zdravje se vse bolj uveljavlja tudi kot moralna kategorija. Medicina v odnosu do človeškega obstoja zavzema izrazito normativno držo, ki zajema dajanje nasvetov za zdravo življenje in "diktiranje" standardov za fizične in moralne odnose med posameznikom in družbo, v kateri živi (Foucault 1973, 34). Tudi Canguilhem (1987, 186) je postavil v svojem delu Normalno in patološko zanimivo tezo o normah normalnosti. Če je v prejšnjih stoletjih religija narekovala stil življenja, danes to počne medicina. Kar je v preteklosti prej veljalo za grešno, danes velja za nezdravo. Medicina je torej tista, ki ponuja norme normalnosti.

6.1 DUŠEVNO ZDRAVJE IN DUŠEVNA BOLEZEN

Pri prevajanju medicinskega diskurza v socialno se moramo zaustaviti pri dveh pojmi, in sicer pri duševnem zdravju (razumskost) in duševni bolezni (norost). Čeprav je ločnica med duševnim zdravjem in duševno boleznijo pogosto zabrisana, gre za dva ločena koncepta (Tudor 1996, 4–5). Ne smemo ju postaviti na isti kontinuum, saj bi v primeru, da pripadata istemu kontinuumu obstajali samo dve možnosti – posameznik je duševno zdrav ali duševno bolan. Tako pa razdelitev in razmejitev konceptov duševnega zdravja in duševnih bolezni omogočata, da ima lahko vsak posameznik diagnosticirano duševno bolezen in hkrati dosega visoko stopnjo dobrega duševnega zdravja in blagostanja. Ločenost kontinuumov je temelj promocije pozitivnega duševnega zdravja, ki se ne ukvarja le z duševnimi boleznimi, ampak se posveča tudi spodbujanju blagostanja in kvalitete življenja posameznikov. Tako se duševno zdravje promovira med duševno bolnimi in prav tako med tistimi z nizko stopnjo pozitivnega duševnega zdravja (Tudor 1996, 24–25).

Poudarjanje duševnega zdravja kot pozitivnega koncepta je zaznati tudi v definicijah, ki jih navajajo krovne institucije s področja duševnega zdravja. Svetovna zdravstvena organizacija (SZO), kot referenčna institucija na področju zdravja ga opredeljuje kot »stanje blagostanja, v katerem se posameznik zaveda svojih zmožnosti in sposobnosti, se lahko spopada z normalnimi stresnimi situacijami, lahko produktivno in uspešno dela in je sposoben prispevati k skupnosti, ki ji pripada« (SZO 2003, 7). Negativen vidik duševnega zdravja se odraža v prevladovanju duševnih motenj in bolezni. Duševne bolezni so definirane glede na simptome, kadar so le-ti dolgoročni, jih ne moremo nadzorovati, nimajo razloga v zunanjih dejavnikih ter vplivajo na posameznikovo učinkovitost, pa govorimo o bolezni (Lavikainen in drugi 2000, 36).

6.1.1 Definicije norosti, duševnega zdravja, bolezni

Naj za začetek uporabim Kleinmanovo (1995 v Vezovnik 2009, 29) delitev med **izkušnjo bolezni** (*illness*), **obolevnostjo** (*sickness*) in **boleznijo** (*disease*).

- Izraz *illness* ali izkušnjo bolezni zaznamuje osebna izkušnja bolezenskih motenj ter dožemanje in odzivi posameznikovega družinskega okolja. Izraz obsega zdravorazumske interpretacije bolezni, ki jih oblikujeta bolnik in njegova okolica ter vrsto odzivov, ki jih dojemajo kot ustrezne odgovore na bolezen (spremembe življenjskih navad, iskanja različnih oblik terapij).

- Izraz *disease* ali bolezen se nanaša na motnje v fiziološkem in psihičnem delovanju človeškega organizma. Prav tako označuje spremembo biološke strukture in njenega delovanja.
- Izraz oz. kategorija *sickness* ali obolevnost pa se razume v razmerju do makro–družbenih, ekonomsko–političnih in institucionalnih dejavnikov (Kleinman v Vezovnik 2009, 29).

Gledano skozi družboslovno perspektivo (zlasti antropološko in sociološko) postane vprašanje duševnega zdravja vprašanje razkola med vzorcem obnašanja, ki je določeni osebi blizu, in družbeno veljavnim kulturnim vzorcem (Zaviršek 1995, 111).

Szasz (1960, 118) trdi, da je duševna bolezen mit in služi predvsem zato, da prikrije dejstvo, da je življenje za večino ljudi predvsem boj za obstanek, pa ne toliko v smislu biološkega preživetja kot v smislu zagotavljanja lastnega 'mesta pod soncem'. Tudi Flaker (1997, 3) meni, da so besede, ki jih je izumila psihiatrija za prakso duševnega zdravja, v skupnosti neuporabne in imajo dve osnovni značilnosti; da poimenujejo in izločajo. Poimenovanje bolezni namreč spremeni osebo v predmet psihiatrične obravnave, z izključevanjem grešnega kozla pa kaotično situacijo v urejeno. Besede imajo magično moč spreminjanja stvarnosti, kjer se posameznika spremeni v predmet psihiatrične obravnave, nato pa se ga postavi v družbeno vlogo bolnika, kateri je težko uiti. Tudi White (1988, 20) vidi norost kot odklon od družbeno–kulturno določenih standardov in jo definira kot politično–biološki upor proti represivni normalnosti, strahu in soglasnosti, v katerem se ljudje bojijo misliti in vesti drugače.

Erzar (2007, 35–37) je prepričan, da so duševne bolezni prisotne v vseh strukturah družbe. Po raziskavah naj bi jih bilo več kot rakastih obolenj, zato so opredelitve, da so duševne bolezni v naši družbi oddaljene ali čudaške, zelo nepravilne. Švab (1996, 3) osebe, ki imajo težave z duševnim zdravjem, vidi kot osebe, ki se preobčutljivo odzivajo na stvari, ki se drugim zdijo malenkostne, in prav tovrsten odziv jih v vsakdanjem življenju ovira. Avtorica meni, da ravno nezmožnost zadovoljevanja lastnih potreb in nezmožnost uresničevanja pričakovanj drugih oseb preprečuje osebi z duševno boleznijo normalno življenje. Z drugimi besedami povedano, so osebe, ki jih spremlja duševna bolezen, nezmožne funkcionirati na socialnem področju (Švab 1996, 3). Omenjene nezmožnosti avtorica razdeli na tri sklope, in sicer na **primarne**

oz. notranje nezmožnosti, sekundarne socialne nezmožnosti ter terciarne socialne odpovedi.

- Primarne nezmožnosti so posledice bolezni same in v ta sklop avtorica uvršča primere kot so motnje mišljenja, blodnje, menjave razpoloženja, psihomotorična upočasnenost itd.
- Pri sekundarnih socialnih nezmožnostih avtorica omenja spremenjeno vedenje, ki je posledica bolnikovega doživljanja bolezni. V ta sklop avtorica uvršča primera kot sta pomanjkanje ali nižje samospoštovanje in samozaupanje.
- Tretji sklop govori o terciarnih socialnih odpovedih, in kot že ime samo pove, je tu govora o odzivu družbe na duševno bolezen. V ta sklop avtorica uvršča stigmatizacijo, siromašenje socialne mreže, revščino, brezposelnost, izključenost...

Potrebno se je zavedati, da težave z duševnim zdravjem ne vplivajo le na izolirano skupino, temveč na celotno družbo, in prav zato predstavljajo ogromen izziv za globalen razvoj držav (SZO 2009).

6.1.2 Odnos do oseb z motnjami skozi čas

Foucault (1961, 9–15) je v svojem znamenitem delu *Zgodovina norosti v času klasicizma* pokazal, kako raznolik je bil odnos do oseb z motnjami v duševnem zdravju skozi zgodovino. V srednjem veku, ko so norost enačili s smrtjo, so gobavce, reveže, potepuhe, hudodelce in zmedence zapirali v leprozorije oz. gobavišča. S principom izгона so omenjene poslali daleč stran na obrobje družbe oz. jih iz nje izključili. Tudi kasneje v času klasicizma v 17. in 18. stoletju so se “znebili“ norcev oz. revežev na podoben način. Po mnenju Foucaulta (43–52) so v klasicizmu uporabili staro, preverjeno metodo izključevanja drugačnih, vendar s to razliko, da jih niso zaprli v leprozorije temveč v svet proizvodnje in trgovine. Ustanavljati so se začele ustanove, ki so fizično izključevanje posameznikov iz družbe zamenjale z njihovim zapiranjem in prislinim ter neplačanim delom. Če povzamem Foucaulta, se je do konca 18. stoletja medicinska praksa bolj ozirala k »zdravju« kot k »normalnosti«, to pomeni, da je bolj upoštevala življenjski slog bolnika, ne pa toliko, koliko je ali ni spoštoval določene družbene norme (Foucault, 1961). Šele v 19. stoletju je v medicinski diskurz v ospredje stopilo ukvarjanje z normalnostjo. Medicina je oblikovala svoje koncepte in jih posredovala glede na standarde delovanja, organske strukture in fiziologije, ki so se vzpostavili kot osrednja medicinska vednost. Medicinska bipolarnost se je osredotočila na razliko med normalnim in patološkim (Foucault 1961, 35). Danes se za opis vsakdanjega življenja in zdravja večinoma

uporablja medicinski diskurz, in prav tako je večina socialnih politik v prvi vrsti podkrepljena s skrbjo za javno zdravje prebivalstva (White 1988, 20).

6.2 ZDRAVJE V LUČI DVEH RAZLIČNIH SOCIOLOŠKIH PRISTOPOV

Glavni predstavnik funkcionalizma je bil ameriški sociolog Parsons, ki se je ukvarjal s procesi, ki ohranjajo družbeno stabilnost in red. Po načelih funkcionalizma je morala vsaka družba za preživetje opravljati določene funkcije, v ta namen pa je razvila socialni sistem, ki ga sestavljajo institucije. Družbene institucije tako omogočajo funkcioniranje družbe in sestavljajo način delovanja in vloge na osnovi skupnih vrednot in norm. Parsons je preučeval institucijo zdravstvenega varstva v moderni družbi. Bolezen je poimenoval kot biološki proces, ki ogroža družbo, ker onemogoča posameznikom opravljanje njihovih običajnih družbenih vlog. Po Parsonsu bolezen ni le biološka motnja, ampak tudi oblika družbene odklonskosti. Posameznik ni spoznan za krivega takrat, ko sprejme določena pravila obnašanja oz. igra vlogo bolnika. Kot tak je upravičen do svojih normalnih aktivnosti vse dokler si prizadeva za čimprejšnjo ozdravitev in si poišče določene družbene oblike pomoči, ter tako sodeluje z zdravnikom pri zdravljenju. Kritiki funkcionalizma Parsonsu očitajo, da je pojem vloge bolnika ustrezen za določene bolezni, manj pa se ujema s potekom kroničnih, dolgotrajnih (vseživljenjskih) bolezni, kjer je potek počasen in izid negotov. Vloga bolnika je torej stalna značilnost, ki jo posameznik prilagodi glede na svoje običajne dejavnosti (Pahor 1999, 1015–6).

Simbolični interakcionizem prične obravnavo družbenih pojavov na mikro ravni, na ravni posameznika. V proučevanju zdravstvenih pojavov je izhodišče interakcija med igralci vlog zdravja in bolezni. Pripadnike omenjene smeri zanima, kako se subjektivna izkušnja bolezni izoblikuje skozi interakcijo. Simbolični interakcionizem preučuje odnose moči v zvezi s totalno ustanovo, kjer je vse določeno s pravili in procesi stigmatizacije. Predstavnik tega teoretičnega pristopa je Goffman. Svoje sociološke ugotovitve je zasnoval na izkušnjah raziskovanja po metodi opazovanja z udeležbo. Ukvarjal se je z identifikacijo in razlago obnašanja in kulture marginalnih in deprivilegiranih družbenih skupin; ugotavljal je, kako ohranjajo osebno identiteto v sovražnem okolju. Goffman je začel s proučevanjem procesa v katerem posameznik razvije identiteto na podlagi interakcij z drugimi ljudmi. Način, kako vidimo sami sebe, je posledica naših interakcij z drugimi in odgovorov drugih na naša pričakovanja ali dejanja. Določene reakcije drugih potrjujejo našo normalnost, druge – npr. odklanjanje stikov, zavračanje ipd. pa odstopanja od normalnosti. Goffman to imenuje

stigmatizacija – ko se posameznikova določena značilnost posploši na človeka v celoti (Pahor 1999, 1017–8). Kot vidimo se zdravje in zdravstvo v omejenih pristopih med seboj razlikujeta po izhodiščni točki proučevanja (posameznik ali družbena struktura) in po pojmovanju svojega predmeta – družbe (Pahor 1999, 1015).

Morda je zdravje postalo vrednota tudi zato, ker vpliva tudi na našo vključevanje v družbo.

6.3 INTEGRACIJA IN ZDRAVJE

Poznamo različne klasifikacije človekovih potreb, vse pa izhajajo iz predpostavke, da se potrebe delijo na biološke in socialne (Boh 1986, 74). Slednje lahko razdelimo glede na različne kriterije, a v sociologiji in psihologiji (temeljijo na socialnih potrebah) je socialna potreba tako močna, da jo nekateri avtorji uvrščajo kar med vrojene biološke potrebe. Tezo potrjujejo z dejstvom, da človek ne more živeti sam in je vse življenje z neštetiimi vezmi povezan z drugimi ljudmi. Prav tako posledice, ki jih lahko ima pomanjkanje takšnih vezi na kvaliteto življenjskih pogojev, kažejo, kako pomembni so za človekov obstoj socialni odnosi.

Oblike združevanja, v katerih se ustvarjajo socialni odnosi, so lahko različne. Cooley (1909 v Boh 1986, 74) je v psihologijo uvedel, danes že običajno, delitev na primarne in sekundarne socialne odnose. Primarni odnosi oz. skupine so tiste, za katere sta značilni intimna povezanost in neposredni stik, ter so temeljne za oblikovanje človekove narave. Trajnejše odnose, ki posameznike povezujejo v skupnost, pa imenujemo integracija, in jim zagotavljajo večjo varnost in vir za zadovoljevanje potreb (ne samo materialnih, tudi socialnih in kulturnih). Ne glede na to, da sta integracija in potreba po njej različno intenzivni in se spreminjata glede na posameznikovo starost in življenjski cikel ter njegove trenutne potrebe in možnosti, je določena stopnja integracije univerzalna in predstavlja nujen pogoj za človekovo dobro počutje. Ravno iz tega naslova se je integracija uvrstila med pomembne kazalce kvalitete življenja. Tudi njo ločujemo na primarno in sekundarno integracijo, vendar se bom v svoji nalogi bolj osredotočala na primarno (torej tisto, ki jo omogočajo neposredni stiki z družinskimi člani in prijatelji). Pomanjkanje integracije opisujemo s socialno dezintegracijo, osamljenostjo in ima lahko za posameznikovo življenje negativne posledice.

6.3.1 Družinske integracije

Družina in sorodstvo predstavljata najstarejšo obliko integracije. Družinske skupnosti so se že od nekdaj povezovale med seboj in zaradi visoke stopnje povezanosti družinskih sistemov je

bilo skoraj nemogoče, da bi človek ostal osamljen in zato prikrajšan za pomoč bližnjih. Solidarnost med družinskimi člani je bila obvezna in vgrajena v institucionalni sistem določene družbe. Ponekod so bile dolžnosti do družinskih članov tudi pravno regulirane. Vendar pa sta v industrijsko razvitih in mestnih družbah na integracijo začela vplivati nova delitev dela in novi načini življenja. Družina je izgubljala tiste značilnosti, ki so ji omogočale vzpostavljanje socialnih stikov in s tem gradnjo pristnih socialnih odnosov. Materialni razvoj je v razvitejših družbah vplival na kvaliteto življenja; življenjska doba se je podaljševala, življenjski standard se je dvignil, seštevek tega pa je omogočil večjo samostojnost. Hkrati je vse več ljudi izgubljajo stik s svojim primarnim okoljem, ravno v tistem življenjskem obdobju, ko bi najbolj potrebovali neposredne življenjske stike (Boh 1968, 74–5).

Boh (1986, 79–80) je za primer šibke ali slabe socialne integracije navedla osebo, ki živi v samskem gospodinjstvu in ima zelo redke ali sploh nikakršnih stikov s sorodniki in prijatelji. Za take osebe trdi, da so resnično osamljene in prikrajšanje za vire, ki se ustvarijo v primarnih strukturah. Sprejela je tezo, da je zdravje (telesno in mentalno počutje ljudi) pomemben pokazatelj kvalitete življenja, in je od posameznikovega zdravstvenega stanja odvisno, kateri viri mu bodo dostopni ter kako bo z njimi upravljal. Ugotovila je, da socialna integracija vpliva na posameznikovo zdravstveno stanje in je pomemben dejavnik kvalitete življenja.

Na tem mestu je potrebno postaviti ločnico med osebami, ki se zavestno odločijo za samsko življenje (samsko gospodinjstvo) in osebami, ki so neprostovoljne same. Neprostovoljna šibka integracija, žal, za osebe z MAS, prav zaradi narave njihove motnje, velja, medtem ko si današnja, sodobna oseba lahko zavestno odloči za življenje brez partnerja, otrok ali stikov z ljudmi ter tako uživa v svobodi sprejemanja osebnih odločitev.

6.3.2 Prosti čas

Černigoj Sadar (1998, 86) je v svojem članku prišla do zanimive teze, da različne vsebine in načini preživljanja prostega časa lahko vodijo k boljši ali slabši kakovosti posameznika oz. posameznice in tudi tako lahko vplivajo na družbeno blaginjo. Povedno z drugimi besedami, obstaja visoka povezanost med socialno–ekonomskim položajem in načinom preživljanja prostega časa (Černigoj Sadar 1998, 95).

Sistematično raziskovanje prostega časa se je začelo relativno pozno, saj so bile v središču sociološkega in psihološkega strokovnega zanimanja dominantne družbene institucije, kot sta

delo in družina. Prosti čas je bil v obravnavi le v odnosu do dela oz. poklica; sociološko zanimanje zanj se je začelo šele z industrijsko revolucijo in ločevanjem med delovnim ter bivalnim okoljem (Černigoj Sadar 1998, 86). Šele s sociologijo akcije, ki se je usmerila na posameznika in njegovo svobodo, da izbere določeno obliko in vsebino prostega časa, sta se v ospredje postavila pomen prostega časa in zadovoljstvo (Černigoj Sadar 1986, 87). Prosti čas je bil neresen, neproduktiven, bil je cilj samemu sebi in v nekaterih razsežnostih se je konceptualno približeval klasičnemu razumevanju prostega časa starih Grkov. Čeprav je posameznik tisti, ki izbira in daje pomen različnim oblikam prostega časa prav tako drži, da so možnosti za osebni nadzor porabe le-tega morda večje kot nadzor produkcije in še vedno je nerešeno vprašanje socialne diferenciacije. Prosti čas je torej arena neenakih razmerij osebnih in družbenih vplivov različnih socialnih skupin.

Dejavniki, ki spodbujajo ali omejujejo izbiro aktivnosti prostega časa, so po mnenju Bourdieuja (1985 v Černigoj Sadar 1998, 88–9) starost, spol, delovni status in cena aktivnosti ter ustvarjajo le območje zmožnosti, ne pojasnjujejo pa kako nastanejo preference za različne aktivnosti. Okus, zaznave in dispozicije za aktivnost so priučene in pridobljene v zgodnjem otroštvu v družini in socialni okolici. Prakse in izkušnje v otroštvu izoblikujejo t. i. *habitus*, ki je osnova, na kateri so narejene vse izbire, in s formiranjem le-tega, posameznik dobi kulturno kompetenco oz. kulturni kapital. Ta pa omogoča ali onemogoča dostop do določene aktivnosti. Pomen posameznih prostočasnih aktivnosti, prostorov in stilov izhaja iz distribucije med socialnimi skupinami, nekateri so običajni, drugi lahko dostopni, veliko pa je tudi težkih.

Socialni teoretiki družbenih in kulturnih sprememb ob koncu 20. stoletja so napovedovali bolj prilagodljivo in razdrobljeno organizacijo prostega časa. Posamezniki so spreminjali tradicionalne vzorce vedenja in ustvarjali reflektivne individualne življenjske poteke, kjer so razvijali svoj jaz in identiteto (Giddens 1991 v Černigoj Sadar 1998, 89). Nedvomno ima pri oblikovanju osebnosti ustvarjanje prostega časa odločilno vlogo.

6.3.1.1. Vpliv preživljanja prostega časa na zdravje

Aktivno preživljanje prostega časa lahko izrabimo za uravnavanje čustev in se s tem vsaj začasno razbremenimo stresa in vsakdanjih problemov. Pomembna funkcija aktivnega življenjskega sloga v prostem času je razvoj fizičnih, mentalnih in socialnih veščin. Poleg tega pa aktiven prosti čas nudi socialno oporo. Pomembni so torej socialni stiki, ki jih navežemo v

prostem času in igrajo osrednjo vlogo pri motivaciji za prosti čas. Osebe, na katere se zanesemo v kritičnih situacijah, so namreč prav pogosto iz vrst socialnih vezi, stkanih v prostem času (Černigoj Sadar 1998, 92).

7 EMPIRIČNI DEL

V magistrski nalogi sem s pomočjo individualnih pol–strukturiranih intervjujev raziskovala pozitivne in negativne izkušnje oz. vidike diagnoze za posameznike z MAS. Osredotočila sem se na pomen diagnoze v odnosu do samorazumevanja in nato interakcije z ostalimi. S pomočjo pol–strukturiranega intervjuja sem raziskovala tudi presojo psihologa ali je motnjo (stigma) bolje razkriti ali prikriti. V magistrski nalogi sem opravila še en pol–strukturiran intervju, kjer sem mati mladostnika z MAS spraševala po občutjih pred in po seznanitvi, da ima njen sin MAS.

7.1. OSNOVNE RAZISKOVALNE TEMATIKE (RT) TER METODE ZA NJIHOVO PREVERJANJE

V empiričnem delu sem z metodo analize pol–strukturiranih intervjujev opravila 6 razgovorov, in sicer s psihologom, ki je strokovnjak za avtizem, s svojcem posameznika z avtizmom, in s štirimi posamezniki z MAS. Pri analizi me je zanimala predvsem osebna izkušnja in občutja posameznikov o njihovem stanju pred prejeto diagnozo, nato v času soočanja z diagnozo ter kasneje v odločanju o (ne)razkritju. Diagnozo in razkritje sem obravnavala triangulacijsko: doživljanja in stališča oseb z MAS, strokovnjaka in svojca.

V praktičnem delu magistrske naloge sem se namenila preveriti, ali moja raziskovalna vprašanja in tematike držijo, predvsem pa pomen diagnoze avtizma in soočanje z njo.

7.1.1 Udeleženci

V študiji je sodelovalo 6 intervjuvancev. Razmerje med spoloma je bilo 4:2, v prid ženskam. Njihova starost je nihala med 28 in 45 let. Metoda, ki sem jo izbrala za raziskovanje, je bila pol–strukturiran intervju. Izvedla sem štiri intervjuje z mladimi visoko–funkcionalnimi osebami z avtizmom, en intervju s psihologom, ki je strokovnjak za podajanje diagnoz avtizma ter en pol–strukturiran intervju s staršem (mati) osebe z MAS. Glede na to, da sem v nalogi raziskovala pomen diagnoze in njeno razkritje, sem več pozornosti namenila odgovorom oseb z MAS, saj so po mojem mnenju njihovi odgovori poglavitni del moje

naloge. Odgovore psihologinje in mati štejem kot dodano vrednost k razjasniti določenih tem. Tako sem zastavila triangulacijski raziskovalno–poizvedovalno načrt. Izziv pri izbiri udeležencev je bil predvsem izbrati posameznike z MAS s funkcionalnim govorom, torej take, ki so sposobni logično in smiselno odgovarjati na vprašanja v zvezi z njihovimi izkušnjami pri diagnozi in avtizmom. Intervjuvance sem poznala že od prej, saj sem kot zaposlena Centra za avtizem sodelovala z njimi v raznih projektih. Dejstvo, da so me poznali že prej štejem v prid, saj so se mi bolj odprli in zaupali.

7.1.2 Priprava na intervjuje

Intervjuvance sem ustno prosila za sodelovanje v intervjuju, jim razložila vzrok in namen pol–strukturiranega intervjuja in po privolitvi v sodelovanje poslala vprašanja, ki so bila zastavljena na intervjuju. Bistvenega pomena je bilo, da so bili udeleženci intervjuja predhodno seznanjeni z vprašanji, saj so se pred razgovorom lahko na vprašanja pripravili in jih med intervjujem nisem z določenim vprašanjem presenetila. Osebe z MAS imajo namreč težave z odzivanjem na spremembe, vsaka sprememba in nepripravljenost nanjo jih razburi in podvrže stresu, kar pa otežuje razgovor. Prav tako potrebujejo čas, da vprašanja procesirajo, razmislijo o odgovoru, tvorijo stavek ter šele nato odgovorijo na vprašanja.

7.1.3 Zbiranje podatkov

Vsak intervju je bil posnet in izveden individualno pri intervjuvancu doma. Lokacija intervjuja ni bila naključna, poskrbeti sem morala, da so intervjuvanci v mirnem, domačem in poznanem okolju ter tako sproščeni in pripravljeni na odgovore. Metoda kvantitativnega raziskovanja je bila pol–strukturiran intervju.

Intervjuje sem opravila marca leta 2013 na domu intervjuvancev. Čas trajanja intervjuja je bila ena ura ali manj. Daljše trajanje bi predstavljalo preveliko breme za intervjuvance, še posebej za osebe z MAS. Pred začetkom intervjuja sem poskrbela, da je imela soba za intervju mizo, kamor sem položila diktafon, list papirja in vprašalnik. Prav tako sem poskrbela, da tekom razgovora ni bilo zunanjih motenj. Sama kot izpraševalka sem pričela intervju s predstavitevijo, kjer sem se še enkrat predstavila in pojasnila svojo vlogo, raziskavo ter zakaj jo izvajam. Poudarila sem zaupnost podatkov in razložila, za kaj se bodo informacije uporabljale. Povedala sem tudi, da se bo pogovor snemal zaradi kasnejše analize in pridobila ustno dovoljenje za snemanje. Na koncu intervjuja sem se zahvalila intervjuvancu za njegovo sodelovanje pri raziskavi.

7.1.4 Ovire pri raziskovanju

Kljub temu, da sem intervjuvala visoko–funkcionalne posameznike z MAS, ki imajo funkcionalen in smiseln govor, sem odkrila, da so imeli težave pri razumevanju in interpretaciji vprašanj, kot je na primer nerazumevanje določenih besed / izrazov, prav tako pa so bila nekatera vprašanja neprimerna. Tekom intervjuja sem odkrila, da so nekateri intervjuvanci zaradi težave na področju komunikacije, težje ubesedil svoje misli, našli pravo besedo, ali sploh odgovorili na vprašanja. Nekatera vprašanja so zahtevala podvprašanja.

Prav tako je tematika, ki sem jo obravnavala, vsebovala občutljivo, čustveno obravnavno noto in so tako z zadržkom pripovedovali svojo osebno zgodbo. Omenjeno se je še posebej kazalo pri odgovorih oseb z MAS kot pri odgovorih starša mladostnika z MAS.

7.2 ANALIZA REZULTATOV

Na začetku intervjuja sem intervjuvance prosila za osebno predstavitev. Izmed štirih intervjuvancev z MAS sta dva zaposlena, dva brezposelna. Najmlajši intervjuvanec je imel 28, najstarejši pa 44 let. Dva sta gimnazijska maturanta in z diplomo (iz računalništva in ekonomije) v nastajanju, eden ima univerzitetno izobrazbo iz politologije, zadnji pa piše magistrsko nalogo iz farmacije. Intervjuvanci z MAS so bili po spolu razdeljeni enakovredno.

Na prvo vprašanje, **kaj je avtizem in kako bi ga pojasnili nekomu, ki še nikoli ni slišal za motnjo**, so bili odgovori različni. Oseba B je osebo z MAS opredelila s stavkom: »Avtist je tisti, ki se obnaša tako in tako tisti, ki se tako ne obnaša, ni avtist. Lahko rečem, da se avtisti odzivajo pretirano na normalni svet, a ker se ne nahajajo v njegovi situaciji, je to površna definicija.« Intervjuvanka N je avtizem opredelila kot socialno motnjo, kjer se težave pojavljajo pri druženju z ljudmi in organizaciji časa. Oseba M je avtizem razložila na svojem primeru z besedami: »/.../naša čutila so preveč občutljiva na določene dražljaje, ki so za ostale ljudi normalni, mi pa jih potencirano doživljamo (vonj, vid, tip, okus), sama sem občutljiva na vidnem področju, stvari, ki jih vidim, me lahko motijo.« Oseba R se je definicije lotila s strokovnega vidika in avtizem definirala kot: »/.../ vseživljenjsko nevrološko stanje.« Intervjuvanec R mi je zaupal tudi, da posameznik z avtizmom, ki na prvi pogled izgleda lahko povsem običajno, ima primanjkljaje na področju socialnih odnosov (interakcij z drugimi, z okolico), imaginacijo in komunikacijo, lahko ga spremljajo posebnosti v govoru in vedenju, posebni (obsesivni) interesi ter še nekatere osebne lastnosti oz. vzorci vedenja, ki so zanj značilni. O definiciji avtizma sem povprašala tudi strokovnjakinjo s področja avtizma, ki je podobno kot intervjuvanec R, dejala: »/a/vtizem je biološko nevrološka motnja, katere vzrok

še danes ni čisto jasen, gre za kompleksen splet različnih dejavnikov, tudi gentskih, ki se kaže v načinu, kako možgani procesirajo informacije. Kaže se torej na področju socialne komunikacije, interakcije in fleksibilnosti mišljenja.« Dodala je, da avtizem spada pod pervazivno razvojno motnjo, kar pomeni, da se otrok z motnjo rodi in živi, je ne more tekom življenja dobiti ali prerasti.

Moji sogovorniki so pri vprašanju, **ali so pred diagnozo vedeli kaj o avtizmu**, soglasno odgovarjali z ne. Oseba R je še dodala, da čeprav je že pred diagnozo brala in slišala o podobnih motnjah o avtizmu, ni vedela ničesar oz. zelo malo, in je imela, tako kot ima še danes večina ljudi do tega fenomena, negativne predsodke. Mati mladostnika z MAS je tudi priznala, da preden se je morala soočiti z dejstvom, da ima otroka z MAS in je potreben pomoči, ni vedela prav ničesar o avtizmu.

Na vprašanje, **kaj jim pomeni pridobljena diagnoza**, so se odgovori gibali v smeri olajšanja in hkrati bojazni. Kot je oseba R povedala: »/p/o eni strani olajšanje, ker meni samemu in ljudem okoli mene pojasnjuje nekatere posebnosti in težave /.../ po drugi pa tudi nujnost sprijaznjenja z njo, kar pomeni sprejetje objektivnih in nespremenljivih okoliščin.« Tudi oseba B je dejala, da je z diagnozo olajšala odnose in sodelovanje z drugim. »Ugotovil sem, da je lažje, da povem naglas zakaj tako gledam okoli sebe, zakaj se tako vedem. Končno sem ugotovil, zakaj težko nekoga gledam v oči.« Svojo težavo je enostavno ponazorila: »/.../ poskusi me gledati nepremično v oči in prevesti recept iz 6 oseb za 4 osebe. Težko je. Lahko te gledam, lahko te poslušam, a ne zmorem tega narediti hkrati.« Intervjuvanka N dejala, da je z diagnozo začela razumeti, zakaj je drugačna, zakaj se ne zna družiti z ljudmi in organizirati časa. Prav tako pa je začela razmišljati o načinih pomoči. Oseba R mi je zaupala, da si je z diagnozo olajšala: »/.../ pot do zaposlitve in sicer preko priznanja invalidnosti na Zavodu za zaposlovanje, ki bi jo brez nje verjetno dobil veliko težje in najbrž tudi ne take, ki bi mi bila "pisana na kožo"«, prav tako pa je diagnoza pomenila začetek druženja z drugimi osebami z MAS. Intervjuvanka N je dejala, da do konca srednje šole ni menila, da je drugačna od drugih, avtizem se ji "ni poznal". Šele na fakso, ko ni bilo več tiste rutine in obveznosti, na katere je bila navajena, je ugotovila, da ima težave. »Na primer, ko sem se učila, sem se jaz naučila čisto vse, kar je bilo zapisano v knjigi, ne glede na to ali je bilo bistvo ali ne. Danes znam izluščiti bistvo.« Za intervjuvanko M, ki je z diagnozo pričakovala večje spremembe, diagnoza ni pomenila veliko. Kot je povedala: »/z/a mene diagnoza ne pomeni prav veliko, saj sem že prej vedela, kakšne težave imam in mi po pridobitvi diagnoze niso preveč pomagali,

saj za odrasle osebe nimajo programov za vključevanje v družbo.« Vseeno pa so jo ob diagnozi spreleteli mešani občutki: »/.../ po eni strani sem bila vesela, da bom končno dobila kakšno pomoč in da se bo nehala raziskovanje po internetu, kaj bi bilo lahko z mano narobe. Po drugi strani so se pojavili negativni občutki, saj sem mogoče še vedno upala, da nisem avtistična«. V nalogi sem raziskovala tudi pomen diagnoze za starše. Tako kot za osebe z MAS je diagnoza tudi za materjo mladostnika z MAS pomenila: »/o/lajšanje v smislu, da sedaj končno vem, kaj je z njim, zakaj je tak, v čem naj iščem vzroke za njegovo vedenje. In pa seveda, kako naprej. Kako ga vzgajati, na kaj naj bom pozorna pri njegovi vzgoji.«

Vsi moji intervjuvanci so diagnozo prejeli v svoji odrasli dobi, trije na Centru za avtizem, eden v Pediatrični kliniki kliničnega oddelka za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo. Oseba R se je diagnosticirala malo pred njenim 40. letom (leta 2009), oseba B leta 2011 pri njenih 30 letih, oseba N leta 2009 pri 25 letih in oseba M pri njenih 28 letih (februar 2013) (odgovori na vprašanje, **kdaj so prejeli diagnozo**). Mati mladostnika z MAS mi je zaupala, da je prejela sinovo diagnozo pri njegovih enajstih letih. Pri njegovih treh letih: »/.../ smo začutili, da je z njim nekaj narobe. Pa v bistvu še nisem sama opazila, temveč me je na to opozorila vzgojiteljica v vrtcu. On je bil moj prvi otrok, nisem še toliko vedela ne o otrocih ne o avtizmu. Potem smo ga peljali na razne preglede, vendar vse v smeri izboljšanja njegovih motoričnih sposobnosti.«

Na vprašanje, **kakšni občutki so vas spreleteli ob seznanitvi z diagnozo**, sem dobila različne odgovore. Odgovor osebe B je bil sledeč: »/n/a začetku, ko sem ugotovil, da imam avtizem, sem bil vesel. Da z eno besedo povem, kaj mi je, zakaj sem drugačen, namesto da vsakemu na dolgo in široko razlagam.« Intervjuvanka N je bila najprej presenečena, nato pa vesela, saj si je z diagnozo lahko razložila svoja pretekla dejanja. Medtem ko so bili občutki osebe R in intervjuvanke M mešani. Intervjuvanec R ni vedel, ali mu bo diagnoza v življenju koristila ali nasprotno, še zlasti glede zaposlitve, ki jo takrat iskal. Po drugi strani pa je imela diagnoza nanj pozitiven učinek kot posledica zavedanja, da obstajajo še drugi s podobnimi težavami, in obstoj bogate strokovne literature. Enako se je intervjuvanka M veselila diagnoze in s tem pomoči ter konec z raziskovanjem, kaj je tisto, kaj jo dela tako, a po drugi strani so se pojavili negativni občutki, saj je upala, da nima avtizma. Mati mladostnika z MAS je ob seznanitvi z otrokovo diagnozo začutila olajšanje, saj je končno ugotovila, kaj se z njenim otrokom dogaja. Do podobne ugotovitve je prišla tudi moja sogovornica, strokovnjakinja za podajanje diagnoz. Kot najpogostejšo reakcijo staršev (če gre za mladoletne osebe) in

polnoletnih oseb z MAS ob seznanitvi z diagnozo navaja olajšanje. Sledi val vprašanj, največkrat sprašujejo, kaj konkretno avtizem pomeni, koliko bo njihov otrok samostojen ter seveda, kaj lahko sami naredijo.

Selektivno razkritje je metoda, ki jo uporabljajo vsi moji intervjuvanci pri dilemi **razkritja avtizma ostalim**. Oseba M je dejstvo, da ima avtizem zaupala družinskim članom in nekaterim prijateljem. Tudi oseba N je povedala majhnem krogu ljudi, le staršem, eni prijateljici ter šefu v službi. Oseba B je dejala, da je povedala doma, nekaj prijateljev pa je samih ugotovilo. Priznala mi je, da ima lastnosti, ki so problematične in zato razume, če se nekateri taki osebi raje izognejo. »Razkritje mi ne koristi vsakič, zato vsakemu ne povem, da imam avtizem. Ljudje okoli mene so nekaj že sami ugotovili, nekaj jih je že prej sumilo. Še danes ne vem kako daleč naj grem s svojim razkrijem. Pravzaprav je tako, vsak, ki se dalj časa druži z mano ve kakšen sem, četudi mu ne povem za avtizem.« Intervjuvanec B dodaja, da je zanj težko, ko nekoga prvič spozna, saj ve da ga bo na podlagi njegovega nastopa ocenil. »Za nas je v kratkem času nemogoče nekoga očarati. Mi potrebujemo čas, da nekoga očaramo. Spoznavati nas je potrebno dalj časa«. Okoli leta 2010 je prišel do spoznanja: »/.../ da avtizem ni nujno nekaj, da se skrivaš in stran umikaš, ampak je bolj hudo dejstvo, da sploh kar koli skrivaš. Če skrivaš nekaj in ne poveš, kaj skrivaš, je hudo, saj ljudje pomislijo na vse mogoče.«

Oseba R pravi: »/n/ekateri ljudi sem s tem seznanil po svoji presoji z namenom, da bi jim ta informacija olajšala razumevanje mojih posebnosti, ki so jih zaznali ali poznali (sorodniki, prijatelji, sodelavci).« Tistim, ki jih pozna le bežno in je v površnih ali formalnih kontaktih, pa ne zaupa saj meni, da bi lahko komunikacijo in odnose z njimi po nepotrebnem zapletlo. Enako meni sogovornica N, da svoj avtizem lahko prikritje, zato ni potrebe, da vsakemu pove. »Ko poglobim odnos z nekom, mu takrat lahko zaupam, prej pa ne.« O rešitvi dileme sem povprašala tudi psihologinjo, ki je priznala, da se starši otrok, katere je diagnosticirala, velikokrat obračajo nanjo z istim vprašanjem. Imajo pomisleke in strahove, da jih avtizem ne bi preveč etiketiral, vendar se po drugi strani zavedajo, da je za strokovne delavce in delavke, ki delajo z njihovimi otroci, dragocena vsaka informacija o naravi motnje, s katero se soočajo. Odraslim posameznikom z MAS svetuje, naj sami, odvisno od situacije, ocenijo ali bodo informacijo razkrili ali ne, pri čemer naj bo merilo, kaj z razkritjem pridobijo. Ugotavlja, da se starši malih otrok večkrat odločijo za razkritje kot prikritje, saj s tem otrok pridobi več koristi predvsem na izobraževalnem področju (postopek usmerjanja, vpis v šolo s prilagojenim

programom). Pri odraslih je težje slediti, zagotovo pa drži, da zaradi ozke in šibke socialne mreže nimajo toliko priložnosti za razkritje, kar posledično vodi v prikritje.

Na vprašanje česa se osebe z MAS **najbolj bojijo, ko nekomu povejo za svoje stanje**, je oseba B odgovorila: »/š/e danes ne vem, kako daleč naj grem s svojim razkrijem. Bojim se, da bi se mi več vrat zaprlo kot odprlo. Opažam, da ljudje mislijo, da nekaj skrivam, a vendar je resnica drugačna. Jaz tega, kar ljudje mislijo, da skrivam, v resnici sploh nimam«. Omenja tudi opozorila raznih spletnih skupnost in blogov na pasti razkritja, saj z razkrijem avtizem utegne postati stalnica pri debati z ali o njim. Tudi oseba R se ob razkritju boji, da bo sprožil val nerazumevanja bistva njegovih težav oz. predsodkov, ki izvirajo iz stereotipnega pogleda na hendikepirane ljudi nasploh. Boji se, da se bo avtizem poimenoval kot neke vrste duševna bolezen, kar pri nekaterih sproži, da se začnejo vesti kot do otroka. Tako obnašanje vidi v podcenjevanju ali precenjevanju nekaterih njegovih značilnosti na različnih področjih. Sogovornica N nima strahu ob razkritju, saj meni: »/.../če me sprejmejo, me sprejmejo tako kot sem, z diagnozo ali brez.« Tudi moja sogovornica M nima strahu ob razkritju pri osebah, ki jih pozna, saj meni da so jo sprejeli že z druženjem. Ker se trudi prikriti svoje stanje, za kar porabi veliko svoje energije, jo je strah, da bi nekdo opazil, da je z njo nekaj narobe. Čeprav: »/.../ se v srcu zavedam, da ljudje že samo, ko me pogledajo, vidijo, da je nekaj narobe z mano.« Kot je povedala: »/t/orej sem razdvojena in ne vem, česa me je bolj strah, sprejetja moje diagnoze ali zavrnitve moje diagnoze. Čeprav bi se tehtnica nagnila na stran zavrnitve moje diagnoze, torej bi v srcu rada, da bi mi ljudje rekli, da sem v redu, da nisem bolna, ampak upanje na to je prej čudež kot ne«. Kot mi je priznala je imela pri razkritju mešane izkušnje: »/v/ečinoma so bile izkušnje take, da so ljudje rekli, jaz pa tega ne poznam ali so se delali, kot da to ni nič in so šli naprej, ali se začeli pogovarjati o drugi temi. Včasih pa se je kdo hotel bolj podrobno pogovoriti z menoj o tem.« Dobila sem sliko oseb z MAS,animala pa me je tudi bojazen (če sploh je prisotna) starša osebe z avtizmom. Mama, s katero sem opravila intervju mi je povedala, da sinovega stanja pred drugimi ne skriva: »/t/udi moji sodelavci vedo, da je moj sin avtist, tega nismo skrivali niti pred družinskimi člani, sosedje pa so tudi kar hitro ugotovili, da je naš fant poseben. Nekaj časa jim je raznašal star časopis, pa se niso jezili. Kot rečeno, to da ima avtizem, sem sprejela in sedaj prav uživam v tem.«

V intervjuju sem spraševala tudi po **lastnem mnenju o njihovi drugačnosti** in dobila sem zanimive odgovore. Le en sogovorec je svojo drugačnost povezoval s svojimi posebnostmi, preostali trije pa s svojimi težavami. Intervjuvanka N je dejala, da si zapomni veliko

podrobnosti, česar si ostali ne. Drugačno jo dela tudi zanimanje za števila in računske operacije. Oseba M je odgovorila, da se od drugih razlikuje po tem, da pri pogovoru ne kaže čustev, ne uživa v družbi, ki je ne pozna ter relativno hitro rabi samoto. Oseba B je povedala, da opaža, da se od ostalih razlikuje po komunikaciji, opaža namreč, da: »/k/omuniciramo na drugem nivoju. Npr. moja babi in sestra lahko v parih sekundah izmenjata toliko informacij, kot se jaz ne z eno ali drugo v treh urah ne morem pogovoriti.« Dodala je še, da se lahko z nekom pogovarja ure, pa nima nič od tega, saj meni, da jo sogovornici ne razumejo, ne dojemajo tega kar hoče povedati in zakaj neko stvar sploh pripoveduje. Tudi oseba R je odgovor podala v smeri težav z druženjem. Meni, da se težje vklaplja v pogovor več kot dveh ali treh ljudi naenkrat in v skupinske dejavnosti, je manj družabna, ima težave in rigidnost pri komuniciranju ter je občutljiva na nekatere dražljaje iz okolice.

Na vprašanje **o poznavanju znanih oseb z avtizmom** sem dobila naštetih veliko osebnosti. Intervjuvanec B od svetovno znanih omenja Adama Younga, Garyja Numana, in Mike Ty Whartona, intervjuvanec R se je osredotočil na slovenske umetnike, med njimi je omenil pokojnega slikarja in pisatelja Jerneja Vilfana in tudi že dalj časa pokojnega pesnika Jureta Detelo. Sogovornica N se je spomnila Nikole Tesla in Alberta Einsteina, M pa ameriško profesorico Temple Gradin.

Na vprašanje, **če se sami sebi zdijo drugačni ter zakaj**, so mi vsi intervjuvanci podali zanimive odgovore. Sogovornica M je začela s stavkom, da je drugačna, ker ne potrebuje dolgih pogovorov z živimi osebami in ji zadostuje poslušanje in gledanje telenovel, filmov, športa ter ostalih stvari po računalniku. »Imela naj bi tudi težave pri pogovoru v živo, ker naj bi imela monoton izraz na obrazu, s prestrašenim izrazom, oziroma brez čustev,« mi je še zaupala. Intervjuvanec B mi je povedal, da se sebi se ne zdi drugačen, ampak ločen, medtem ko se oseba N sama sebi ne zdi niti drugačna niti ločena od družbe, vendar je preprosto rada sama. Meni, da smo vsi drugačni. Intervjuvanec R je ponosen na svojo drugačnost oz. posebnost, čeprav včasih izpade kot čudak. Kljub temu, da je ponosen na svojo drugačnost: »/v/ nekaterih pogledih nisem prav nič drugačen od drugih in si niti ne želim biti.«

Na vprašanje, **če bi si želeli biti brez avtizma**, sem pri vseh, razen intervjuvanke M, dobila podoben, negativen odgovor. Pravzaprav jim že sama narava motnje (pomanjkanje domišljije) otežuje zamišljanje. Intervjuvanec B je rekel, da si težko zamišlja kakšen bi bil, saj to ni nekaj kaj bi lahko ločil od njegove osebnosti. »Imam toliko dobrih in slabih doživetij, prav zaradi

mojega avtizma.« Tudi sogovorec R si težko predstavlja življenje brez avtizma, »/.../predvsem zato, ker potem to ne bi bil več jaz, kakršnega sem se vajen oz. me poznajo drugi, torej si tega pravzaprav tudi ne želim in ga smatram kot nespremenljivo dejstvo, z “diagnozo” ali brez.« Osebi N je všeč, da ima avtizem, saj: »/z/di se mi, da če ne bi imela avtizma pa bi imela nekaj drugega, druge probleme.« Le intervjuvanka M si želi biti brez avtizma, a ga vseeno sprejema. Analogijo z njihovimi odgovori lahko povežem tudi z odgovorom moje sogovornice, materjo sina z avtizmom. Povedala mi je, da dejstva, da ima sina, ki ima avtizem ne skriva in je že prebolela; še več sprejela je in: »/.../ njegovo motnjo jemljem kot nekaj posebnega, nekaj kar je del njega. Z njim nam prav nikoli ni dolgčas.« Del prebolevanja je bilo tudi soočanje s skrbjo, kaj bo z njim po njeni in moževi smrti: »/.../vendar sem se odločila, da se s tem ne bom obremenjevala. Raje kot belila glavo s stvarmi, s katerimi se trenutno ne morem ukvarjati, sem se odločila, da bom uživala ta trenutek in poskusila uživati sedaj z njim.«

Intervjuvancem sem postavila tudi vprašanje, **kako menijo, da drugi gledajo na njih**. Oseba B je mnenja, da so osebe z MAS drugačne zaradi njihovega vedenja in prav na tem področju imajo težave. »Če ne bi imeli probleme zaradi našega vedenja (na katere nas drugi opozorijo), nam niti na pamet ne bi prišlo, da smo avtisti, ampak bi našli neko okolje, v katerem nas ljudje sprejmejo, četudi smo v kakšnih pogledih nenavadni in drugačni.« Tudi M se zaveda, da ljudje v njej opazijo: »/.../ da imam ves čas nek prestrašen izraz, saj sem bombardirana z vtisi iz okolja in bi mogla včasih zapreti oči, da bi se umirila.« Intervjuvanec R meni, da ga nekateri gledajo z razumevanjem in dobrohotnostjo, čeprav je bil tudi sam žrtev posmeha in nadlegovanja. Do nesporazumov in občasno celo konfliktov je prišlo, kadar ga kdo ni razumel ali upošteval njegovih posebnosti. Nekateri, ki ga niso dobro poznali so ga gledali kot čudaka, ker niso vedeli, kaj naj si o njem mislijo, ali pa so večkrat imeli celo popolnoma zgrešene predstave in so temu ustrezno napačno ravnali.

Spraševala sem jih tudi po **njihovi samopodobi** in dobila zanimive odgovore. Vsi intervjuvanci, razen intervjuvanke M, so si všeč in imajo dobro samopodobo. Sogovorec B je odgovoril, da je v preteklosti imel slabo mnenje o sebi, sedaj pa ima lepšo, boljšo in bolj pozitivno samopodobo. Večina ljudi, ki so mu podobni, po njegovem nimajo dobrega menja o sebi, vendar meni, da je uspeh biti zadovoljen s seboj navkljub težavam. Tudi intervjuvanec R je v glavnem zadovoljen, čeprav njegova samopodoba, odvisno od okoliščin, večkrat zaniha.

Intervjuvanka N si je všeč, a njeno samozavest začne načenjati obdobje težav. Zaupala mi je: »Zdi se mi, da moram vse sama narediti, ker če ne naredim sama, potem se mi zdi, da ne zmorem, da sem nesposobna...«. Intervjuvanka M mi je zaupala, da ima bolj slabo samopodobo. Hoče biti vesela, vendar jo pretvarjanje pogosto naredi še bolj depresivno.

Spraševala sem jih tudi po **njihovih posebnostih oz. lastnem mnenju, v čem so boljši ali slabši od drugih**. Zanimivo, da so vsi razen enega govorili samo o svojih prednostih oz. subjektivnem mnenju, v čem so boljši od drugih. Intervjuvanec B meni, da sta njegovi posebnosti kuhanje in glasba in je tu boljši od večine ljudi. Intervjuvanka N meni, da sta njeni domeni računanje in matematika. Sogovorec R je podal odgovor, da je boljši glede natančnosti, spomina oz. pomnjenja podatkov, pozornosti na podrobnosti in odkrivanja različnih napak. Njegova šibka področja so v večini v socialni interakciji, komunikaciji ter imaginaciji, pa tudi pri spretnosti v reševanju praktičnih in tehničnih problemov, težje se znajde v vsakdanjem življenju in načrtovanju zapletenejših opravil.

Na vprašanje o **njihovi samozadostnosti in potrebi po prijateljih** sem dobila zanimive odgovore. Oseba B meni, da rabi prijatelje v svojem življenju. Tudi sogovorec R meni, da ima pri prijateljevanju potrebe kot večina ljudi, vendar mu večkrat ne uspe vzpostaviti kontakta, ali se ga zavestno izogiba. Odgovoril je, da ima rad družbo njemu poznanih oz. domačih ljudi, četudi v pogovoru ni aktivno udeležen. Kljub temu pa potrebuje čas, ko si od njih odpočije. Tudi intervjuvanka N si vzame čas zase, kar lahko traja tudi do nekaj dni, vseeno pa priznava, da rabi nekoga za pogovor. Enako meni tudi sogovornica M, ki meni, da se hitro naveliča druženja z ljudmi, a ga vseeno potrebuje. Predvsem potrebuje prijatelje, s katerimi je lahko iskrena. Nekaj takih prijateljev je našla v skupini za depresivne in v skupini Vox alia, vendar prijateljev izven okvirov teh skupin nima. Zanimivo se mi zdi, da šteje oseba N le eno osebo za prijateljico, sogovorec B jih omeni nekaj manj kot 10. Pri podvprašanju po pogostosti in vzroku stikov sem dobila nizko številko. Sogovorka N pravi, da se dobijo dvakrat letno, tudi oseba R izpostavi, da se izključno zaradi druženja s prijatelji sestane zelo redko. Pogostejše stike ima z ljudmi na osnovi skupnih interesnih in ljubiteljskih dejavnosti. Zanimivo se mi zdi, da za prijatelje štejejo tudi osebe, s katerimi se redko videvajo. Mati mladostnika z MAS tudi meni, da ima njen sin prijatelje, vendar: »/n/e v smislu, da bi si zaupali določene stvari in konstantno tičali skupaj, ampak za njegove potrebe... Je nastopač in dokler ima okoli sebe občinstvo, je vesel.«

Glede na to, da za **osebe z MAS kroži mit o njihovi genialnosti, sem jih povprašala tudi o njihovem mnenju**. Intervjuvanec R je priznal, da je k temu mitu veliko prispevala popularna kultura, še posebej film "Rainman". Po njegovem mit izkrivlja splošne predstave, saj med "njimi" ni prav nič več genialnih ljudi kot med nevrotipično populacijo. Resnica je, da imajo nekatere lastnosti, ki so predpogoj za ali element genialnosti, nekoliko izraziteje izražene, vendar nimajo z mitom nobene zveze. Priznava, da še ni bil deležen vprašanja, če je podoben tistemu iz omenjenega filma. Sogovornica N priznava obstoj genijev, vendar poudarja, da se genialen ne rodiš, temveč tak z razvijanjem svojih interesov postaneš. Sama pri sebi vidi genialnost v obliki števil, saj odlično računa na pamet, prav tako pa si lahko zaporedoma brez težav zapomni tudi do 20 števil. Sogovorec B je priznal, da se je velikokrat zazrl sam vase in ugotovil, da ne najde ničesar kar bi izrazito izstopalo. Doživel je pritisk s strani družbe, da mora ugotoviti neko značilnost oz. posebnost in jo razvijati, a je naletel na ovire. Rekel je: »/n/pr. jaz znam dobro kuhat, ampak nimam znanja o kuharici, da bi bil avtor kuharske knjige. Rabil bi podporo npr. pri izdajanju in promociji knjige. Tu smo spet o odvisnosti in samostojnosti. Če ne izdam knjige, potem pa po nekih merilih nisem genij?!« Jezi ga dejstvo, da živimo v družbi, ki daje posameznikov potencial ob trenutnem neuspehu v nič. Tudi oseba M se nima za genialno, saj je, kot pravi, žal ne zanima nič znanstvenega. Za subjektivno mnenje o genialnosti sem vprašala tudi mater mladostnika z MAS, ki je priznala, da je dostikrat morala odgovarjati na vprašanje, če je njen sin avtist tudi tako pameten, kot tisti v filmu Rainman. »Pa to žal ni res. Moj sin ima odličen spomin za zastave držav sveta. Prepozna vsako zastavo, jih zbira, dela gobeline na to temo – kar je zanj odlično, a vendar to ne morem enačiti z genijem. Četudi ima nek poseben interes, bi mene veliko bolj veselilo, da bi osvojil socialne veščine.« Ko je priznala ima njen sin še vedno težave s higieno, je preglasen, preokoren in leteč. Psihologinja, s katero sem imela pogovor je razložila, da imajo osebe z MAS ozke interese, ki jih lahko pripelje do visokih dosežkov, saj jim avtizem nudi strnjeno koncentracijo in smisel vztrajati v neki stvari. A mit o genialnosti ne velja. Dodaja: »/l/judje imajo še vedno občutek, da so osebe z MAS neobičajne, a vseeno genialne. Ta občutek je zasidran med ljudmi, v resnici gre le za njihove specifične interese. Menim, da ima avtizem na videz poseben status, ampak v praksi pa ni noben manj diskriminiran ali stigmatiziran zaradi tega.«

Psihologinjo, ki je v svoji karieri postavila že več kot 50 diagnoz, sem povprašala o **postopku postavljanja diagnoz**. Psihološki del diagnoze se postavi na osnovi opazovanja otroka, intervjuja s starši ter, v kolikor je to mogoče, rešenih vprašalnikov strokovnih delavcev in

delavk (vrtci, šole). Testi so usmerjeni v otrokov razvoj, njegovo funkcioniranje in usmerjanje na različnih življenjskih področjih. Opazovana shema otroka traja tudi 2 uri, intervju s starši med uro in dve, zaželeno pa je preživeti nekaj časa z osebo, kateri postavljaš diagnozo (na delavnici socialnih veščin ali v konkretnih življenjskih situacijah). Slednje je pomembno, saj se včasih tekom intervjuja določena stvar ne izpostavi tako kot se pri opazovanju, tudi starši kakšno stvar pozabijo povedati ali pa enostavno ne želijo. Intervju se opravlja s starši ne glede na starost pacienta, saj so potrebni podatki od rojstva naprej. V primeru, da staršev ni, se lahko v intervju povabi ožje družinske člane (tete in strici). Opazovalna shema je postavljena glede na starost in funkcionalnost govora, zato obstajajo različni moduli. Pri izvajanju diagnoze je zamudno, kadar se avtizmu pridružuje še kakšna druga motnja in je potrebno jasno ločiti katera motnja je prvenstvena (gre npr. za MAS ali le slabše verbalne sposobnosti). Pri sporočanju diagnoze pa je pomembno natančno in jasno razložiti motnjo, predstaviti podporne storitve, literaturo, kontakte in primere dobre prakse iz tujine. Ob pogovoru z materjo mladostnika z MAS sem odkrila, da je pri **diagnozi najbolj pogrešala** obravnavo. Z njenimi besedami povedano: »/torej to, da je imel avtizem sem vedela ob prejetju njegove diagnoze, vendar sem se spraševala kaj sedaj, kako naprej? Kakšni naj bodo moji vzgojni ukrepi?« Priznala je, da je pogrešala npr. srečanje ali druženje staršev, kjer bi se skupaj pogovarjali in ugotavljali, kaj se pri komu dogaja, s kakšnimi problemi se soočajo in kako pomagati. Dodala je, da je vso znanje o avtizmu dobila na internetu. »Prečesala sem internetne strani in knjižne police. Predvsem sem se sama angažirala in brala članke, forume itd. Leta 2005, ko je prejel diagnozo, se o avtizmu ni tako govorilo kot sedaj.« Povedala mi je zanimivo zgodbo, da se je udeležila teka za osebe z avtizmom prav z namenom spoznati čim več oseb, ki imajo v družini posameznika z avtizmom. Vse to je storila v želji, da bi boljše razumela svojega sina.

8 SKLEP

Moja prva raziskovalna teza se je glasila, da so osebe z MAS že pred diagnozo čutile, da se od ostalih razlikujejo, a si drugačnosti niso znale razložiti. Intervjuvanci so mi zaupali, da so čutili, da se od ostalih razlikujejo, v nasprotnem primeru ne bi iskali pomoči v institucijah, ki se ukvarjajo z avtizmom. Obenem mi njihovi odgovori na zastavljeno vprašanje kaj jim pomeni pridobljena diagnoza, kot so olajšanje življenja samemu sebi, pojasnjevanje nekaterih posebnosti in težav, lajšanje odnosov z drugimi, razumevanje drugačnosti, iskanje sebi podobnih in potrebne pomoči, dajo sklepati, da so se čutili drugačni od drugih. Intervjuvanka N je dejala, da ji je diagnoza pomagala razumeti zakaj je drugačna,

zakaj se ne zna družiti z ljudmi in organizirati časa. Najtežja stvar med pogovorom sogovornika B je bil očesni stik, z diagnozo je končno ugotovil zakaj težko gleda v oči. Povedal mi je: »/l/ahko te gledam, lahko te poslušam, a ne zmorem tega narediti hkrati.« Psihologinja mi je med pogovorom zaupala, da je najtežje odkrivanje MAS pri odraslih ženskah, saj se hitreje od moških naučimo socialnih stikov in veččin ter tako nenačrtovano zabrišemo svoje težave. Enako se je zgodilo moji sogovornici N, ki do začetka univerzitetnega izobraževanja ni niti pomislila, da se od drugih razlikuje. Šele ob izgubi rutine in jasnosti obveznosti, ki jo je nudila srednja šola, se je začela zavedati svoje drugačnosti. Podobno opažata tudi Huws in Jones (2008, 102), ki v svoji raziskavi zagovarjata dejstvo o pomembnosti poznavanja diagnoze. S študijo sta spoznala, da osebe z MAS čutijo svojo drugačnost, a je ne znajo razložiti. Intervjuvanci v njuni študiji so jima povedali, da so bili vedno ločeni od svojih vrstnikov, stalno v družbi svojih staršev, se počutili nelagodno oz. utesnjeno ob nenapovedanih spremembah, pa niso razumeli zakaj je temu tako. Rezultati njune študije o zaznavanju svoje drugačnosti so podobni mojim ugotovitvam (olajšanje življenja samemu sebi, pojasnjevanje nekaterih mojih posebnosti in težav, lajšanje odnosov z drugimi, razumevanje svoje drugačnosti, iskanje podobnih in potrebne pomoči).

Naslednja raziskovalna teza je domnevala, da osebe z MAS lažje priznajo svojo motnjo v neformalnem (intimnem) okolju, kot v formalnem. Odkrila sem, da se vsi moji intervjuvanci odločajo za selektivno razkritje. Stanje in diagnozo so zaupali ožjim družinskim članom in nekaterim prijateljem, tu pa se razkritje konča. Zaposleni posamezniki so svojo diagnozo zaupali tudi svojim delodajalcem, saj so menili, da so z razkritjem pridobili več (prilagoditev delovnega mesta in delovnih nalog). Pravzaprav je slednje merilo razkritja vseh mojih sogovornikov. Priznali so le tistim, katerim so želeli, so zaupali oz. so bili zaradi boljšega sodelovanja v razkritje primorani. Dodati moram, da je razlog za lažje priznanje v domačem okolju tudi ta, da so osebe v domačem okolju največkrat edine osebe s katerimi se osebe z MAS družijo. Kot je intervjuvanec B priznal: »/r/azkritje mi ne koristi vsakič, zato vsakemu ne povem, da imam avtizem.« Tudi moja sogovornica N meni, da avtizem pri njej ni tako viden (ne krili z rokami, sogovornika gleda v oči), zato ne pove vsakemu, »ko poglobim odnos z nekom, mu takrat lahko zaupam, prej pa ne.« Tudi oseba R je glede na svojo presojo ali informacija o njenem stanju olajša razumevanje nekaterih njenih posebnosti ali ne, seznanila nekatere osebe okoli sebe. Zaupala je svojim sorodnikom, prijateljem in sodelavcem. Medtem ko, osebam, ki jih pozna bežno ni povedala, meni namreč, da bi lahko ta informacija otežila njihovo komunikacijo in odnose. Psihologinja, s katero sem opravila

intervju, mi je priznala, da se osebe in starši otrok, katere je diagnosticirala velikokrat obračajo nanjo z istim vprašanjem –ali razkriti in komu. Obdajajo jih pomisleki in strahovi, da jih avtizem preveč etiketira, obenem pa se zavedajo, da je za odprt odnos z ljudmi, ki so jim blizu ta informacija zelo pomembna. Njen nasvet je, naj sami odvisno od situacije, ocenijo ali bodo informacijo razkrili ali ne, pri čemer naj bo merilo kaj z razkritjem pridobijo. Tudi Goffman (1963, 79) je pisal o dilemi razkritja, s katero se soočajo moji intervjuvanci. Stigmatizirana oseba se pri nadziranju informacij o svoji stigmi in druženju z drugimi sooča z dvema dilemama. Zaveda se, da je za dober, zaupljiv in odkrit odnos, ki posledično vodi v razkrije svoje stigme pod njenimi pogoji, potreben čas, prav tako pa se zaveda, da dlje časa, ko posameznik preživi z drugimi, več možnosti bodo imeli, da pridobijo diskreditirajoče informacije o njem. O tem je govoril tudi moj sogovorec B: »/l/judje okoli mene so nekaj že sami ugotovili, nekaj jih je že prej sumilo. Še danes ne vem, kako daleč naj grem s svojim razkrijem. Pravzaprav je tako, vsak, ki se dalj časa družijo z mano, ve kakšen sem, četudi mi ne povem za avtizem«. Omenja, da je zanj težko očarati nekoga kar tako, saj meni, da potrebuje čas. Goffman (1963, 90) je pisal tudi o načinu obvladovanja stigme oz. zamolčevanju, zanj je učenje zamolčevanja ena od faz v socializaciji stigmatizirane osebe. Tovrstna strategija je mogoča le, kadar je različnost med stigmatiziranim in normalnim razmeroma neopazna in se posameznik lahko zanese na svojo molčečnost (Goffman 1963, 74). Zamolčevanje stigme je običajno povezano z vidnostjo stigme, ki sporoča dejstvo, da je posameznik njen nosilec. Opisane strategije se drži moja sogovornica N, ki je povedala: »/d/rugače pa se jaz normalno pogovarjam in mislim, da se avtizem iz mene ne vidi takoj in ni potrebe, da vsakemu povem.« Goffman (1963, 76–79) tudi opozarja, da oseba, ki zamolčuje svojo stigmo izjemno trpi in čuti tesnobo. Vse bolj pogreza in se zapleta v svojo laž, zamolčevanje stigme je stresno z vidika zavedanja socialnih situacij. Posameznik, ki zamolčuje stigmo se mora zavedati vseh vidikov socialnih situacij, na katere drugi sploh niso pozorni in jih ne upoštevajo. Kar je za normalne ljudi rutina, ki ji ni treba posvečati odvečnih misli, lahko postane za posameznika, ki ga je mogoče diskreditirati, problem, s katerim se resno ukvarja. Tovrstnim problemom ne more biti vedno kos na podlagi preteklih izkušenj, saj se pojavljajo nove, nepredvidene okoliščine (Goffman 1963, 80). Opisano velja tudi za moje sogovornice in sogovorce. Intervjuvanka M mi je priznala, da se zelo trudi in porabi veliko energije za prikritje svojega stanja, saj ne želi, da bi jo gledali drugače. Sogovorec B mi je povedal, da mu očesni stik predstavlja vsakodnevni izziv: »/n/ekdo je dal dober primer, poskusi me gledati nepremično v oči in prevesti recept iz 6 oseb za 4 osebe. Težko je. Lahko te gledam, lahko te poslušam, a ne zmorem tega narediti hkrati.« Za nevrotipično razvito populacijo (populacija brez avtizma) je

čisto vsakdanje med pogovorom gledati sogovornika v oči, medtem ko je osebam z MAS težje vzpostavljati očesni stik. Med vsakim pogovorom se morajo pri osebah, ki ne vedo za njihov avtizem, v želji biti sogovorniku enak, nadzirati, prisiliti in gledati v oči ter ob tem voditi smiseln pogovor. Ker jim pogovor predstavlja napor imajo moji intervjuvanci z MAS (velja za osebe R, N in M) manjšo željo po druženju (po spoznavanju novih ljudi je skoraj nimajo) in so raje v intimni družbi, ki jih pozna in razume. Intervjuvanci so mi priznali, da svojo motnjo lažje razkrijejo ljudem, ki jih obkrožajo in so z njimi v vsakodnevnem stiku, kot pa ostalim s katerimi so v površnih in ne-intimnih odnosih.

V nalogi sem preverjala tudi raziskovalno tezo, ali so osebe z MAS zahvaljujoč mitu o genialnosti avtistov, deležne manj predsodkov kot ostale osebe s posebnimi potrebami.

Tezo sem preverila pri vseh mojih intervjuvancih, tako pri osebah z MAS, kot pri psihologinji ter materi mladostnika z MAS. Psihologinja, s katero sem imela pogovor mi je razložila, da avtizem nudi strnjeno koncentracijo in smisel vztrajati v neki stvari, kar povzroči, da ozek interes osebe z MAS pripelje do visokih dosežkov. Opaža, da je v ljudeh še vedno zasidran občutek, da so osebe z MAS neobičajne, a vseeno genialne, vendar v resnici ne govorimo o genialnosti, temveč le o njihovih specifičnih interesih. Strinja se, da ima avtizem na videz poseben status, ampak meni, da v praksi ni nihče manj diskriminiran ali stigmatiziran. Mati mladostnika z MAS je jezna na obstoj mita in ne more verjeti, da ljudje še vedno mislijo, da je vsak "avtist" genialen. Intervjuvanec z avtizmom R je priznal, da je k temu mitu veliko prispevala popularna kultura, še posebej film "Rainman". Meni, da mit izkrivlja splošne predstave, saj ni med njimi prav nič več genialnih ljudi kot med nevrotipično populacijo. Resnica je le, da imajo osebe z MAS nekatere lastnosti, ki so predpogoj za ali element genialnosti, nekoliko izraziteje izražene, vendar nimajo z mitom nobene zveze. Tudi sogovorka N se zaveda, da se kot genij ne rodiš, temveč z razvijanjem svojih interesov postaneš. Nihče od mojih sogovornikov še ni doživel, da bi ga ljudje enačili z genijem. Tako kot Fitzgerald (2004 v Glazer 2009, 758) zagovarja tezo, da narava motnje avtizma in značilnosti, ki iz nje izhajajo (intenzivno osredotočanje na določeno temo, velik vložek energije ter motivacije), prispevajo k ustvarjalnemu delu oseb z MAS, tudi moja sogovornica psihologinja meni enako. Visoko-funkcionalen posameznik z MAS je kreativen, obseden z odkritji in neomajno prepričan, da mu bo uspelo rešiti določeno uganko, brez težav se za dalj časa odklopi od okolja in se brezkompromisno osredotoča na svoj interes. Mati posameznika z MAS je dejala, da zgoraj naštetu velja tudi za njenega sina, vendar njegova strast ni npr. fizika, temveč zbiranje zastav. Intenzivno se osredotoča na zbiranje zastav, vloži veliko

energije in motivacije v zbiranje ustvarjanje zastav, vendar njegova strast ni dobičkonosne in unovčljive narave. Kljub temu, da ima odličen spomin za zastave držav, ima še vedno težave z osvajanjem socialnih veščin, težave mu dela higiena, je preglasen, preokoren in leteč. Premik iz enega socialnega ali kulturnega okolja v drugega lahko spremeni definicijo kot tudi same posledice stigme (Goffman 1963, 34). Kot pravi Fitzgerald (2004) je tanka meja, ki "čudaka" loči od umetnika z izjemnimi sposobnostmi. Pogosto so posamezniki z MAS zaradi svoje "čudnosti" označeni za ekscentrike, a nosijo oznako nenavadnosti in posebnosti. Tudi intervjuvanec B mi je zaupal svojo ugotovitev, da bi družba osebe z MAS ob vidnem in svetovnem znanem uspehu na nekem področju tolerirala: »/t/udi če bi nam tako rekoč tipalke gledale iz glave. Čim pa se v našem življenju nekaj zalomi, smo prisiljeni gledat samega sebe in iskati rešitev.« Holmer Nadesan (2005, 200) opozarja, da se tudi v siju svoje genialnosti in močne intelektualne sposobnosti, posameznik z avtizmom ne more boriti proti socialni marginalizaciji in etiketi čudaka. Kenway (2009, 94–95) šteje za eno izmed osrednjih dilem pri osebi z avtizmom (vsaj pri visoko–funkcionalnih avtistih) njegovo razumevanje, ga razumeti izključno kot prekletstvo, blagoslov ali lahko kot oboje. Sogovorec B mi je med intervjujem priznal, da je doživel pritisk s strani družbe, da mora zahvaljujoč avtizmu najti svoj interes in ga razvijati v svetovno znano – genialno – dejavnost. Rekel je: »/n/pr. jaz znam dobro kuhat, ampak nimam znanja o kuharici, da bi bil avtor kuharske knjige. Rabil bi podporo npr. o izdajanju in promociji knjige. Tu smo spet o odvisnosti in samostojnosti. Če jaz ne izdam knjige, potem pa po nekih merilih nisem genij?!« Jezi ga dejstvo, da če mu ne uspe, potem njegov potencial v družbi ni nič vreden. Moji intervjuvanci se z mitom o genialnosti ne strinjajo, niti njemu zahvaljujoč niso doživeli pozitivne izkušnje.

Zadnja raziskovalna teza se je glasila, da osebe z MAS ne razkrivajo svoje stigme (diagnoze), saj menijo, da jim prikrivanje prinaša več koristi kot razkritje. Intervjuvanci so mi priznali, da se razkrijejo, a so pri razkritju diagnoze (stigme) previdni. Svojo diagnozo so že razkrili intimnemu in majhnemu številu ljudi, ki jih obkroža. Največkrat krog sestavljajo bližnji sorodniki (tistim, s katerimi so vsakodnevno v stiku), kot so starši, bratje, sestre, stari starši, tete in strici ter nekateri prijatelji. »Ljudje okoli mene so nekaj že sami ugotovili, nekaj jih je že prej sumilo. /.../ Pravzaprav je tako, vsak, ki se dalj časa družī z mano, ve kakšen sem, četudi mu ne povem za avtizem,« so bile besede mojega sogovornika, ki mi dajo sklepati, da so osebe, ki jih omenja, z njim v pogostem stiku in so seznanjeni z njegovim stanjem. Oseba R pravi: »/n/ekateri ljudi sem s tem seznanil po svoji presoji z namenom, da bi jim ta informacija olajšala razumevanje mojih posebnosti /.../. Drugim, ki jih poznam le

bežno /.../ pa ne čutim potrebe, da bi jim to povedal, predvsem zato, ker bi lahko komunikacijo in odnose z njimi po nepotrebnem zapletlo.« Kot zapisano se moji sogovorniki večkrat odločajo za razkritje (kot prikritje), saj s tem pridobijo razumevanje njihovih posebnosti in je posledično izboljšujejo odnos. Tovrstna miselnost velja tudi na zaposlitvenem področju. Intervjuvanca R in N sta priznala svojo stigmo (diagnozo) in si olajšala pot do zaposlitve. Na delovnem mestu sta priznala avtizem in potrebe, ki izvirajo iz narave motnje ter tako pridobila prilagojeno delovno mesto (npr. dajanje natančnih navodil). Tudi sogovorec B je se večkrat razkril z utemeljitvijo, da se v nasprotnem primeru (skrivanje) ljudem lahko domišljija razbohoti in si domišljajo, da skriva nekaj več, nekaj huje. Povedal je: »Če skrivaš nekaj in ne poveš kaj skrivaš je hudo, saj ljudje pomislijo na vse mogoče.« Obenem so osebe z MAS več ali manj v stiku z ljudmi, ki so z njimi že celo življenje. Najraje so v družbi domačih ljudi, saj jim predstavljajo psihološko oporo in zagotavljajo stabilnost, drugih ne potrebujejo niti želijo. Ker krog svojih prijateljev ne širijo, se z dilemo razkritja ali prikritja ne soočajo več. Glede na to, da imajo konstanten krog ljudi ob sebi, jim razkrije bolj koristi, saj jim nudijo oporo in tudi njim samim ni potrebno biti aktivno vključeni v pogovor. Prednost razkritja je tudi zapolnitev njihovega prostega časa. Vsi moji intervjuvanci pišejo članke v spletnem časopisu na temo svoje motnje. Tako se tedensko sestanejo in tako širijo svoj kulturni in socialni kapital. Tud Giddens 1991 (v Černigoj Sadar 1998,89) je dejal, da ima pri oblikovanju osebnosti prosti čas odločilno vlogo. Za osebe z MAS, ki se druženja hitro naveličajo, je prav zato pomembna organizacija aktivnega preživljanja prostega časa. Aktiven prosti čas nudi socialno oporo, prav socialni stiki, ki jih navežemo v prostem času, igrajo osrednjo vlogo pri motivaciji za prosti čas. Osebe, na katere se zanesemo v kritičnih situacijah, so namreč prav pogosto iz vrst socialnih vezi, stkanih v prostem času (Černigoj Sadar 1998, 92). Napačno bi bilo reči, da se osebe z MAS razkrivajo vsakemu, ker to enostavno ne drži. Neznancu, s katerim so v površnih odnosih, se ne razkrijejo takoj, saj potrebujejo čas za spoznanje in zaupanje. Vendar kot je omenila intervjuvanka M, se globoko v sebi zavedajo, da jih ljudje dojemajo za drugačne in vedo, da je z njimi nekaj narobe. Psihologinja opozarja, da je razkritje pri odraslih osebah z MAS bolj pogosto, saj imajo ozko in šibko socialno mrežo in zato manj priložnosti, kjer bi spoznali nove ljudi in bili zato primorani v razkritje. Osebe, ki so z njimi v pogostejšem stiku (vežejo jih družinske zadeve), pa so z njimi že celo življenje (tudi pred diagnozo), jih dobro poznajo in vedo za njihovo stigmo (diagnozo). Tudi starši mlajših otrok se večkrat odločijo za razkritje kot prikritje, saj otrok pridobi več koristi predvsem na izobraževalnem področju (postopek usmerjanja, vpis v šolo s prilagojenim programom). Na dejstvo, ki ga je omenila psihologinja v pogovoru,

opozarjajo tudi Kapp in drugi (2011, 451 –2). Osebe z MAS pesti osamelost, imajo zelo ozek ali neobstoječ krog prijatelje in zelo nekvalitetno preživljajo svoj prosti čas. Intervjuvanka N je priznala, da se s prijatelji sestane dvakrat letno. Adolescenca in zgodnja odrasla doba se štejeta kot težki časovni obdobji v življenju visoko–funkcionalnega posameznika z MAS.

Enostaven in kratek odgovor na mojo prvo **raziskovalno vprašanje, ali diagnoza pomaga osebam z MAS pri razumevanju lastne identitete in ustvarjanju samopodobe, in ali tako svoje težave »povnanijo« in objektivizirajo, zaradi česar je lažje njim in njihovim svojcem, se glasi da.** Odgovori intervjuvancev mi dajo vedeti, da jih je diagnoza avtizma dvojno zaznamovala. Prvič kot dejstvo, da se od ostalih razlikujejo, drugič da poznajo vzrok svoje drugačnosti. Prav spoznanje, da ima njihova drugačnosti izvor in ime, ter da obstajajo tudi drugi ljudje, ki si delijo isto usodo, je mojim sogovornikom pomagalo, da razumejo svojo lastno identiteto, si ustvarijo pozitivno samopodobo ter si tako olajšajo življenje sebi in ljudem okoli njih. Tudi Švab in Kuhar (2005, 54) pišeta o tem, da razkritje v psihološkem pomenu – v smislu lastnega priznanja in priznanja drugim – vzpostavi občutek lastne vrednosti in možnosti boljših ter bolj odprtih odnosov z drugimi.

Intervjuvanci z MAS so priznali, da so ob prejetju diagnoze čutili olajšanje in obenem strah. Diagnoza jim je dala razumevanje drugačnosti njihovega vedenja in pojasnila nekatere njihove posebnosti in težave. Z diagnozo so si olajšali odnose in sodelovanje z drugimi, predvsem pa so začeli razumeti, zakaj se od drugih razlikujejo ter da obstajajo še drugi s podobnimi težavami. Hkrati z olajšanjem so čutili tudi strah in nujnost sprizajzjenja s stigmo: »/.../kar pomeni sprejetje objektivnih in nespremenljivih okoliščin«. Spreletavali so jih mešani občutki, saj jim je diagnoza koristila pri lastnem razumevanju svojega vedenja in drugačnosti, a so imeli dvome, kako bodo ostali reagirali na diagnozo, in ali jim bo v življenju koristila ali nasprotno.

Tekom razgovorov sem ugotovila, da so se vsi intervjuvanci vse življenje počutili od drugih ločeni, a si tega niso znali razložiti. Eden je imel težave pri komunikaciji in z očesnim stikom, drugemu so težave povzročale pri organizaciji svojega časa, tretji je imel neprijetnost pri druženju ipd. Omejeno je vodilo tudi v slabšo samopodobo, intervjuvanec B mi je zaupal, da je v preteklosti imel slabo mnenje o sebi, sedaj pa ima lepše, boljše in bolj pozitivno samopodobo. Burr (1995, 51–54) opozarja, da naša identiteta izhaja in je konstruirana iz

interakcije z drugimi ljudmi. Stoji iz tankih, različnih in povezujočih se nitk, ki proizvajajo identiteto. Vsaka od teh nitk je skonstruirana skozi, v določeni kulturi veljaven diskurz; identiteta pa je končni produkt. Za oblikovanje posameznikove identitete je zelo pomembna njegova samopodoba, ki je neločljivo povezana s socialnimi interakcijami med ljudmi z medsebojnimi pripisovanji in vsakdanjimi dejavnostmi (Ule 2004, 426). Slabša samopodoba, kot so jo imeli moji intervjuvanci z MAS, je torej rezultat slabše interakcije z ljudmi, občutek ločenosti in drugačnosti ter nerazumevanje lastnega vedenja. Šele z razumevanjem vzroka različnosti se je začelo razumevanje lastne identitete in pozitivne samopodobe. Zavedajo se, da se vsak od nekoga razlikuje in so ponosni na svojo drugačnost oz. posebnost, so si všeč in imajo dobro samopodobo. Sogovorka M je edina, ki ima slabšo samopodobo. Morda je vzrok prav dejstvo, da je diagnozo prejela pred kratkim (pred dvema mesecema) in se ji vtisi o avtizmu niso dovolj dobro polegli.

Dejstvo je, da je v obstoječih socialnih krogih vsak član edinstvena osebnost. Posameznika je mogoče razlikovati po bistvu njegovega obstoja, poglavitnem in osrednjem vidiku, ki povzroča, da je drugačen (Goffman 1963, 51–5). Larson in Corrigan (2010, 524) opozarjata na dejstvo, da je stigma kompleksen fenomen, ki reže v človeška življenja in je sestavljena iz dveh elementov; javne in samostigme. Javna stigma vodi k diskriminaciji, ki ovira določene priložnosti pri doseganju življenjskih ciljev, medtem ko samo–stigma ponotranji javno in vodi k zmanjšanju samopodobe in samozavesti. Glede na to, da so si moji intervjuvanci všeč in imajo dobro samopodobo, lahko rečem, da ne doživljajo samo–stigme. Prav tako pa se upirajo javni stigmati. Zaupali so mi, da je prišlo tudi do nesporazumov in občasno celo konfliktov, kadar jih kdo ni razumel ali upošteval njihovih posebnosti. Rusch in drugi 2005 (v Bos in drugi 2009, 509–10) menijo, da stigma vodi v posameznikovo slabšo samopodobo le v primeru, ko se posameznik poistoveti s sebi enakimi (pripadniki iste stigme, kot jo ima sam) in se strinja s stereotipi o tej skupini.

Po mnenju Alenke Švab in Romana Kuharja (2005, 54) ima razkritje pomembno mesto v procesu posameznikove re–interpretacije in re–definicije svoje lastne stigmatizirane identitete. Kuhar (2001, 190) razdeli proces razkritja drugačnosti na tri elemente, ki pa se med seboj dopolnjujejo in povezujejo, in sicer na spoznavanje občutij drugačnosti in njihovo sprejemanje, poročanje okolici o občutjih in njihovo praktično udejanjenje ter redefinicija posameznikove identitete kot posledica spoznavanja in poročanja. Z odkritjem diagnoze avtizma so se morali tudi moji intervjuvanci ponovno re–definirati, sprejeti svojo vlogo nosilca motnje, se seznaniti z naravo motnje, vzpostaviti stik z ljudmi s sorodnimi motnjami,

se odločiti za razkritje ali prikritje, retrospektivno razložiti (predvsem sebi) svoje preteklo vedenje in razumeti vzrok njihovih težav. Opisano je tudi proces individualnega sprejemanja odločitev in lastne odgovornosti, ki je vsakega posameznika (z MAS) neizogiben. Individualizacija je torej širok proces reforme življenjskih pogojev, vzorcev in stilov ter je razvidna v odnosu do drugih in drugačnih članstev v skupinah (Južnič 1993, 117).

V nalogi sem si zastavila tudi raziskovalno vprašanje, ali je prikrivanje diagnoze avtizma bolj pogosto kot razkritje in zakaj. Ugotovila sem, da odrasle osebe z MAS pogosteje razkrijejo informacijo o diagnozi kot prikrijejo. Razkritje izhaja iz želje olajšanja razumevanja njihovih posebnosti, potreb in vedenja in večji strpnosti. Obenem je potrebno pojasniti, da je razkritje osredotočeno na osebe v bližnjem (intimnem) krogu, predvsem in tudi zato, ker imajo osebe z MAS malo priložnosti spoznati druge in se jim razkriti. Sodeč po moji raziskavi odrasle osebe z MAS težko skrijejo svojo drugačnost, saj se kaže v obliki "čudnega in čudaškega" vedenja. Oseba R mi je povedala, da se težje vklaplja v pogovor več kot dveh ali treh ljudi naenkrat in v skupinske dejavnosti nasploh, je manj družabna, ima težave in je rigidna pri komuniciranju, občutljiva na nekatere dražljaje iz okolice, doživlja motnje pozornosti, je posebna v nekaterih vedenjskih in mišljenjskih vzorcih (dolgotrajna osredotočenost na določeno področje zanimanja...). Osebe z MAS tudi mučijo težave, kot so vzpostavljanje očesnega stika (značilno za intervjuvanca B), higieno (opaža mati mladostnika z MAS), imajo drugačen smisel za humor (značilno za intervjuvanca R), prav tako pa njihov sogovornik dobi občutek, da ga med pogovorom ne poslušajo in gledajo stran (značilno za intervjuvanko M), so preglasni, gledajo prestrašeno (značilno za intervjuvanko M), včasih je bistvo njihovega govora nerazumljivo.

Mnenje intervjuvane strokovnjakinje za avtizem je, da se osebe z MAS večkrat razkrijejo kot prikrijejo pri čemer razlaga sledeče. Avtizem je nevidna motnja, na prvi videz oz. do prvega pogovora prilagojene odrasle osebe z MAS ne dajejo vtis drugačnosti, a se ta podoba hitro razblini. Narava motnje jim povzroča težave na interakcijskem, komunikacijskem in domišljijemskem področju, kar v družbi, ki vstopa z njimi v komunikacijo, pusti nenavaden in neprijeten občutek. Prav nerazumevanje bistva oz. izvora njihovih težav, kar kot glavno bojazen omenja tudi intervjuvanec R, vodi v oteženo druženje s tako osebo oz. celo izogibanje. Obenem jim predstavlja interakcija z drugimi napor (velja za vse moje intervjuvance), zato si osebe z MAS vzamejo tudi večdnevni odklop, kar v ljudeh vzbudi občutek, da so samotarji in neradi drezajo vanje. Prav tako so ozko specializirani le za

področje, ki jih neizmerno zanima in težje prilagodljivi za druge debate. Radi imajo družbo poznanih oz. domačih ljudi, saj jim predstavljajo psihološko oporo in zagotavljajo stabilnost, drugih ne potrebujejo, niti želijo oz. zmorejo (velja za vse moje intervjuvance). Posledično imajo majhen ali celo neobstoječ krog prijateljev in osiromašeno socialno mrežo. Težave pri druženju (pasivnost pri komunikaciji) in zaposlitvi jim onemogočajo (finančno) samostojnost. Brezposelnost, samotarstvo ter interes le za ozko področje jim zmanjšuje priložnosti spoznanja novih ljudi, s katerimi bi lahko razvili odnos in jim prostovoljno razkrili svojo motnjo. Razkrijejo se le ljudem s katerimi so v stiku že celo ali večino svojega življenja in jih najpogosteje vežejo globoke družinske ali prijateljske vezi. Osebe, katere štejejo za prijatelje, so osebe s sorodnimi motnjami, ki jih videvajo v organiziranih dejavnostih raznih društev, brez pobude organizacij se redko sestanejo sami.

Bos in drugi (2009, 512) so s svojo raziskavo dokazali, da je vprašanje razkritja diagnoze povezano s stigmatizacijo in družbeno podporo, zato se pri razkritju osebe z MAS držijo le enega pravila. Razkrili se bodo v primeru koristi in boljšega položaja kot sicer. Intervjuvanca R in N sta z razkritjem pridobila zaposlitev. Le tako sta pridobila in obdržala službo, ki jima je bila oblikovana po meri (prilagoditve na delovnem mestu, delovnih pogojih ter navodilih za delovne naloge). Hkrati je bil moj sogovorec B glavni akter medijske kampanje o ozaveščanju ljudi o avtizmu, z razkritim obrazom v videospotu in na letakih. Omenjeno mi da sklepati, da se svojega avtizma ne sramuje in ga priznava. Pravzaprav so mi intervjuvanci zaupali, da avtizem čutijo in zaznavajo kot eksistenčni in neločljiv del njihove osebnosti. Vendar je potrebno opozoriti tudi na dejstvo, da tako kot nevrotipično razvita populacija vsake osebne težave ne razkrije vsakemu (z mnenjem, da ni njihova stvar), enako meni tudi avtistična populacija (odrasle osebe z MAS, s katerimi sem opravila razgovore). Sogovorka N je dejala, da se ostalih ne tiče in ni njihova stvar. Dilema s katero se soočajo pri razkritju ali prikritju se pojavi le v situacijah, ko spoznavajo nove ljudi (kar za intervjuvance, žal, ni pogost pojav). Tudi Derlega in ostali (2004, 761) štejejo družbeno okolje in socialno mrežo kot edina dejavnika, ki vplivata na odločitev posameznika o razkritju oz. prikritju. Obenem se je potrebno zavedati, na kar opozarja tudi Markowe (v Kuhar 2001, 190–191), da je razkritje »proces, katerega končno točko je skoraj nemogoče definirati« in se v posameznikovem življenju vsakodnevno ponavlja vprašanje ali razkriti svojo drugačnost.

Prav tako pa je po mnenju Neuberger in ostalih (2000, 34) od družbe odvisno, kaj in koga bo stigmatizirala. Socialni kontekst vpliva, da je posameznik znotraj določene družbe različno

razumljen in stigmatiziran kar posledično vodi v različne odločitve o razkritju ali prikritju stigme. Tega se zaveda in na lastni koži občuti tudi moj intervjuvanec B, ki meni, da so vzroki težav osebe z MAS v njihovem vedenju. »Če ne bi imeli probleme zaradi našega vedenja (na katere nas drugi opozorijo), nam niti na pamet ne bi prišlo, da smo avtisti, ampak bi našli neko okolje, v katerem nas ljudi sprejmejo, četudi smo v kakšnih pogledih nenavadni in drugačni.« Meni tudi, da bi imela okolica ob njihovem neverjetnem uspehu večjo toleranco: »/.../tudi če bi nam tako rekoč tipalke gledale iz glave«.

Kadar posameznikov drugačnost ni takoj opazna, niti vnaprej znana (ali pa se posameznik preprosto ne zaveda, kot se je zgodilo moji intervjuvanki N), bo zaradi številnih koristi tisti, ki ima možnost zamolčati svojo stigmo, to namenoma tudi storil (Goffman 1963, 69). Takrat posameznik ni v dilemi, ali svojo diagnozo razkriti in povedati resnico, temveč se ukvarja le s tem, kako nadzirati informacije o svoji pomanjkljivosti. Prikritje namreč izhaja iz strahu pred doživljanjem stigmatiziranih situacij. Te se razvijejo, ko ljudje v odnosu do osebe ne izkazujejo tistega spoštovanja in priznanja, ki bi ji sicer pripadalo brez stigmatiziranih lastnosti (Ule 2004, 186). Med pogovorom mi je intervjuvanec B zaupal, da se ob razkritju boji doživljanja stigmatiziranih situacij in ne ve, kako daleč naj gre z razkrijem. »Bojim se, da bi se mi več vrat zaprlo kot odprlo.« Diagnoza posameznike zaznamuje in v vsakdanjem življenju postane leča skozi katero gledamo na vedenje drugih ljudi in ne kot orodje, s katerim bi takšno vedenje razumeli. Te nalepke stigmatizirajo, saj usmerijo pozornost na primanjkljaj in odklon in ne na kompetence in moč (Rosenhan 1975 v Kvaternik in Grebenc 2008, 130).

Kadar stigmatizirana in normalna oseba želita vzpostaviti stik oz. medsebojni pogovor, se morata obe strani soočiti z vzroki in učinki stigme. Stigmatizirani postane negotov glede tega, kako ga bo normalni identificiral, sprejel in v katero kategorijo ga bo uvrstil. Njegova negotovost pa izvira tudi iz tega, da bo definiran z ozirom na njegovo stigmo. Opisano omenja tudi sogovorec R, ki ne želi, da se avtizem pojmuje kot neke vrste "duševne bolezni" ali nekakšne motnje v duševnem razvoju. Stigmatizirani posameznik se zaveda tudi, da so njegovi najmanjši dosežki v očeh normalnih ocenjeni kot lastnost izjemnih sposobnosti (Goffman, 1963 20–21). Enako je občutil moj sogovornik R, ki je doživel se so se ob seznanitvi z diagnozo z njim začeli vesti kot do: »/.../ (odraslega) otroka, kar se kaže v podcenjevanju na nekaterih področjih in precenjevanju na drugih.«

Stigmatizirani se pri nadziranju informacij o svoji stigmati in druženju z drugimi sooča z dvema dilemama. Zaveda se da je za dober, zaupljiv in odkrit odnos, ki posledično vodi v razkrije stigmatizacije pod njegovimi pogoji potreben čas, prav tako pa se zaveda, da dlje časa, ko posameznik preživi z drugimi, več možnosti bodo imeli, da pridobijo diskreditirajoče informacije o njem (Goffman 1963, 79). Enako menita tudi moja sogovornika, intervjuvanec B mi je povedal, da je pri razkritju zaupanje v glavni vlogi: »/.../ gre za zaupanje, ali sem nekdo, ki jim to pove, ali slej ko prej ugotovijo, da sem čuden. Pravzaprav je tako, vsak, ki se dalj časa druži z mano ve kakšen sem, četudi mu ne povem za avtizem.« Tudi intervjuvanka N mi je povedala, da začuti komu razkriti diagnozo ter komu ne: »Ko poglobim odnos z nekom, mu takrat lahko zaupam, prej pa ne.«

Tehnika, ki jo uporabljajo osebe s stigmatizacijo pri nadziranju svojih informacij pri spopadanju s tveganji je tudi ta, da razdelijo osebe, ki jih poznajo, na tiste, ki jim ne povejo ničesar in na majhno skupino tistih, ki jim povedo vse in se zanašajo le na njihovo pomoč (Goffman 1963, 85). Opisane selektivne razkritja se poslužujejo prav vsi moji intervjuvanci. Oseba G je diagnozo zaupala le družinskim članom, v šoli sošolcem ter sosedom v bližini. Vsem ni povedala, saj meni, da ni njihova stvar. Tudi intervjuvanka N je povedala majhnemu krogu ljudi, le staršem, eni prijateljici ter šefu v službi. Oseba B je dejala, da je povedala doma, nekaj prijateljev pa je samih ugotovilo. Priznava: »/l/judje okoli mene so nekaj že sami ugotovili, nekaj jih je že prej sumilo.« Oseba R pravi: »/n/ekateri ljudi sem s tem seznanil po svoji presoji z namenom, da bi jim ta informacija olajšala razumevanje mojih posebnosti«, drugim pa ne. Enako meni N, da avtizem lahko prikrije, zato ni potrebe, da vsakemu pove.

Strategija zamolčevanja je mogoča le kadar je različnost med stigmatiziranim in normalnim razmeroma neopazna in se posameznik lahko zanese na svojo molčečnost (Goffman 1963, 74–9). Vendar se oseba, ki zamolčuje svojo stigmatizacijo, velikokrat znajde v nepredvidljivi in stresni situaciji, saj se mora stalno zavedati vseh vidikov socialnih situacij, na katere drugi sploh niso pozorni. Primer težav pri zavedanju socialnih situacij je za osebe z MAS vzpostavljanje očesnega stika. Tako kot bi npr. mi (nevrotično razvita populacija) imeli nekaj težav pri nepremičnem gledanju v sogovornikove oči in prilagoditvi recepta določene jedi iz 6 za 4 osebe, imajo osebe z MAS težave pri vsakem pogovoru. Intervjuvanec B je dejal: »/t/ežko je. Lahko te gledam, lahko te poslušam, a ne zmorem tega narediti hkrati.« Kar je za normalne ljudi rutina, ki ji ni treba posvečati odvečnih misli, lahko postane za

posameznika, ki ga je mogoče diskreditirati, problem, s katerim se resno ukvarja (Goffman 1963, 80).

Stigmatiziranim ostane na voljo tudi najtežja, a obenem najlažja stvar; to je samo–razkritje. Tako oseba s stigmo postane posameznik, ki upravlja s svojimi informacijami in s svojo situacijo. Posameznik, ki je pripravljen priznati svojo stigmo (najpogosteje zato, ker je opazna in se zanjo ve), to stori, ker ji želi olajšati pomen. Cilj je zmanjšati napetost sebi in drugim omogočiti, da so pozorni na vsebino interakcije in ne, da so skrito pozorni na stigmo (Goffman 1963, 91). Omenjeno, najtežje dejanje, torej samorazkritje, so pogumno storili tudi moji sogovorniki. Olajšanje pri razkritju je čutil tudi moj sogovornik B, ki je dojel, da: »avtizem ni nujno nekaj, da se skrivaš in stran umikaš, ampak je bolj hudo dejstvo, da sploh kar koli skrivaš. Če skrivaš nekaj in ne poveš kaj skrivaš je hudo, saj ljudje pomislijo na vse mogoče.« Kot vzrok razkritja sta intervjuvanca N in R navedla zaposlitev ter tako spremenila svoj položaj in začela nositi simbol stigme. Oba sta si z razkritjem diagnoze olajšala pot do zaposlitve. Preko priznanja invalidnosti na Zavodu za zaposlovanje sta se zaposlila tam, kjer razumejo njuno motnjo, delovne pogoje ter jih spoštujejo.

Na raziskovalno vprašanje odgovarjam, da se odrasle osebe z MAS večkrat odločijo za razkrije kot prikritje, saj jim bolj koristi oz. kot meni Markowa (1996 v Kuhar 2005, 120), pomeni konec dodatnega vlaganja energije v dvojno življenje. Potrjujem z opazko, da je delež oseb, ki jih oseba z MAS pozna in delež ljudi, ki pozna njeno diagnozo skoraj enak. Odgovor na moje raziskovalno vprašanje bi zagotovo razveseli Bosa in druge (2009, 512), ki zagovarjajo idejo, da morajo osebe s stigmo spregovoriti o svojem stanju oz. bolezni, četudi so pripadniki bolj redkih in nenavadnih motenj ter zato toliko bolj izpostavljeni stigmatiziranju. Prikrivanje ima namreč močne in negativne posledice za skupino kot celoto, saj (s)poznavanje in razumevanje motnje s strani širše družbe dolgoročno vodi v zmanjšanje stigme in prispeva k praksam dobrega vedenja. Bolj ko se o določeni motnji v javnosti govori, manj je družbi tuja in bolj so dovzetni za razumevanje težav s katerimi se pripadniki motnje soočajo.

9 LITERATURA

1. Asperger, Hans. 1944. *Die „Autistischen Psychopathen“ im Kindesalter*. Heilpädagogischen Abteilung der Klinik.
2. Bauman, Zygmunt. 1992. *Mortality, Immortality and other life strategies*. Stanford California: Stanford University Press.
3. Beck, Ulrich. 2001. *Družba tveganja: Na poti v neko drugo moderno*. Ljubljana: Krtina.
4. Boh, Katja. 1986. Primarna socialna integracija in zdravje. *Družboslovne razprave* 3(4): 73–84.
5. Bos, Arjan E. R., Daphne Kanner, Peter Muris, Birgit Janssen in Birgit Mayer. 2009. Mental Illness Stigma and Disclosure: Consequences of Coming out of the Closet. *Issues in Mental Health Nursing* 30: 509–513.
6. Brogan, Clare in Christina Knussen. 2003. The disclosure of a diagnosis of an autistic spectrum disorder. Determinants of satisfaction in a sample of Scottish parents. *SAGE Publications and the National Autistic Society* 7(1): 31–46.
7. Burr, Vivien. 1995. *An Introduction to Social Constructionism*. London in New York: Routledge.
8. Bury, Michael. 1982. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness* 4 (2): 167–182.
9. Canguilhem, Georges. 1987. *Normalno in patološko*. Ljubljana: ŠKUC – Filozofska fakulteta.
10. Coleman, Lerita M. 1999. Stigma – razkrita enigma. V *Predsodki in diskriminacija : izbrane socialno–psihološke študije*, ur. Mirjana Nastran Ule, 198–217. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
11. Crabtree, Jason in Alexander Haslam. 2010. Mental Health Support Groups, Stigma, and Self–Esteem: Positive and Negative Implications of Group identification. *Journal of Social Issues* 66 (3): 553–569.
12. Černigoj, Sadar Nevenka. 1998. Od časa, ki ostaja do blagostanja. *Družboslovne razprave* 14 (27/28): 89–97.
13. Derlega, Valerian, Barbara A. Winstead, Kathryn Greene, Julianne Serovich in William, Elwood. 2004. Reasons for HIV disclosure/nondisclosure in close relationships: testing a model of hiv–disclosure decision making. *Journal of Social and Clinical Psychology* 23(6): 747–767.

14. Erikson, Erik. 1976. *Omladina, kriza, identifikacija*. Titograd: Pobjeda.
15. Erzar, Tomaž. 2007. *Duševne motnje: psihopatologija v zakonski in družinski terapiji*. Celje: Mohorjeva družba.
16. Fitzgerald, Michael. 2011. Creativity Psychosis Autism and the Social Brain. V *A comprehensive book on autism spectrum disorders*, ur. Mohammad–Reza Mohammadi, 213–225. Reka : InTech.
17. Flaker, Vito. 1997. Preoblikovanje jezika duševnega zdravja. *Altra: časopis za novosti v duševnem zdravju* 2(1): 3–5.
18. Florida, Richard. 2002. *The rise of Creative Class*. New York: Basic Books.
19. Frith, Uta. 2003. *Autism: Explaining the Enigma*. Oxford: Blackwell Publishing.
20. Gabe Jonathan, Burry Mike in Mary Ann Elston. 2004. Key concepts in Medical Sociology. London: Sage Publications.
21. Giddens, Anthony. 1991. *Modernity and self-identity: self and society in the late modern age*. Stanford: Stanford University Press.
22. Glazer, Emilie. 2009. Rephrasing the madness and creativity debate: What is the nature of the creativity construct? *Personality and Individual* 46 (8): 755–764.
23. Groth, John. 1993. A reasonably accurate history of man: and the next age. *Creativity and innovation Management* 2(3): 188–196.
24. Guimón, José. 2010. Prejudice and Realities in Stigma. *International Journal of Mental Health* 39(3): 20–43.
25. Herzlich, Claudine. 1973. *Health and Illness*. London. Academic Press.
26. --- 1995. Modern Medicine and the Quest for Meaning: Illness as a Social Signifier. V *The Meaning of Illness: Anthropology, History and Sociology*, ur. M. Augé in C. Herzlich, 151–174. Luxembourg etc.: Harwood Academic Publishers.
27. Holmer Nadesan, Majia. 2005. *Constructing autism: unravelling the 'truth' and understanding the social*. Abingdon: Routledge.
28. Huws, Jaci in Robert Jones. 2008. Diagnosis, disclosure, and having autism: An interpretative phenomenological analysis of the perceptions of young people with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 33(2): 99–107.
29. Južnič, Stane. 1998. *Človekovo telo med naravo in kulturo*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
30. Kanner, Leo. 1943. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous* 2: 217–250.
31. Kapp, Steven, Alexander Gantman in Elizabeth A. Laugeson. 2011. Transition to Adulthood for High–Functioning Individuals with Autism Spectrum Disorders. V *A*

- comprehensive book on autism spectrum disorders*, ur. Mohammad–Reza Mohammadi, 451 – 478. Reka: InTech.
32. Kenway, Ian. 2009. Blessing or Curse? Autism and the Rise of the Internet. *Journal of Religion, Disability & Health* 13(2): 94–103.
 33. Kuhar, Roman. 2001. *Mi, drugi: oblikovanje in razkritje homoseksualne identitete*. Ljubljana: Založba ŠKUC.
 34. --- 2005. Razkritje homoseksualne identitete. *Družboslovne razprave XXI* 45(50): 119–138.
 35. Kvaternik, Ines in Vera Grebenc. 2008. Vrzeli Med Medicino In Socialnim Delom: Primer »Dvojnih Diagnoz« *Teorija in Praksa* 45(1–2): 129–143.
 36. Larson, Jonathon E. in Patrick W. Corrigan. 2010. Psychotherapy for Self–Stigma among Rural Clients. *Journal Of Clinical Psychology* 66(5): 524—536.
 37. Lavikainen, Juha, Eero Lahtinen in Ville Lehtinen. 2000. *Public Health Approach on Mental Health in Europe*. Stakes: Ministry of Social Affairs and Health.
 38. Link, Bruce G. in Phelan, Jo C. 2001. Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology* 27(1): 363–385.
 39. Major, Brenda in Eccleston Collette. 2005. Stigma and Social Exclusion. V *The Social Psychology of Inclusion and Exclusion*, ur. Abrams, D., Hogg, M.A. in Marques, J.M., 63–87. New York: Psychology Press.
 40. Makarovič, Jan. 2003. *Antropologija ustvarjalnosti: biologija, psihologija, družba*. Ljubljana: Nova revija.
 41. Mead, George Herbert. 1997. *Um, stvarstvo, družba*. Ljubljana: Krtina
 42. Mechanic, David in Edmund H. Volkart. 1960. Illness behaviour and Medical diagnoses. *Journal of Health and Human Behavior* 1(2): 86–94.
 43. Melucci, Alberto. 1996. *The playing self: Person and Meaning in the Planetary Society*. Cambridge: University Press.
 44. Milačić, Ivona. 2006. *Aspergerjev sindrom ali visokofunkcionalni avtizem*. Ljubljana: Center društvo za avtizem.
 45. Musek, Janek in Vid Pečjak. 1996. *Psihologija*. Ljubljana: Educy.
 46. Neuberger Steven, Dylan M. Smith in Terrilee Asher. 2000. Why people stigmatize: towards a bicultural framework. V *The social psychology of stigma*, ur. Todd F. Heatherton, Robert E. Kleck, Michelle R. Helb in Jay G. Hill, 31–62. New York: The Guilford Press.

47. Oller, John in Oller Stephan. 2010. *Autism: The Diagnosis, Treatment, & Etiology of the Undeniable Epidemic*. London: Jones & Bartlett Publishers.
48. Osborne, Lisa in Reed Phil. 2008. Parents' perceptions of communication with professionals during the diagnosis of autism. *SAGE Publications and The National Autistic Society* 12(3): 309–324.
49. Pahor, Majda. 1999. Zdravstvena sociologija. *Teorija in praksa* 36(6): 1014–1026.
50. Rener, Tanja. 1998. "Identitete in porabništvo –stara pravila nove igre". *Časopis za kritiko znanosti* 26(189): 13–19.
51. Sharpe, Deanna in Dana L. Baker. 2011. The Financial Side of Autism: Private and Public Costs. V *A comprehensive book on autism spectrum disorders*, ur. Mohammad–Reza Mohammadi, 275–297. Reka: InTech.
52. Szasz, Thomas Stephen. 1960. The myth of mental illness: *American Psychologist* 15(2): 113–118.
53. Švab, Alenka in Roman Kuhar. 2005. *Neznosno udobje zasebnosti: vsakdanje življenje gejev in lezbijk*. Ljubljana : Mirovni inštitut, Inštitut za sodobne družbene in politične študije.
54. Švab, Vesna. 1996. *Duševna bolezen v skupnosti*. Radovljica: Didakta.
55. Trstenjak, Anton. 1981. *Psihologija ustvarjalnosti*. Ljubljana: Slovenska matica.
56. Tudor, Keith. 1996. *Mental Health Promotion. Paradigms and Practice*. London, ZDA in Kanada: Routledge.
57. Ule, Nastran Mirjana. 2000a. *Sodobne identitete v vrtincu diskurzov*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
58. --- 2000b. *Temelji socialne psihologije*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
59. --- 2003. *Spregledana razmerja: o družbenih vidikih sodobne medicine*. Maribor: Aristej.
60. --- 2004. *Socialna psihologija*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
61. Vezovnik, Andreja. 2009. Svet kronične bolečine kot nezavedni odziv subjekta na družbeni kontekst. *Družboslovne razprave* XXV(60): 27–45.
62. White, Donnard. 1988. Madness and Psychiatry, *Asylum* 3(2): 20–22.
63. WHO. 2003. *Investing in mental health*. Dostopno prek: http://www.who.int/mental_health/media/investing_mnh.pdf (1. maj.2011).

64. Wing, Lorna in Judith Gould. 1979. Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *Journal of autism and developmental disorders* 9(1): 11–29.
65. Zaviršek, Darija. 1995. »Če vidiš duhove, povej ljudem!« Nekaj miselnih modelov v antropologiji zdravja. *Socialno delo* 34(2): 109–118.

PRILOGE

PRILOGA A: VPRAŠALNIK ZA OSEBE Z MAS

Nekaj osnovnih vprašanj – če se lahko predstavite prestavite z imenom, starostjo in izobrazbo.

1. Kaj je avtizem? Kako bi pojasnil avtizem nekomu, ki še nikoli ni slišal za to motnjo?
2. Ste pred diagnozo vedeli kaj o avtizmu?
3. Kaj za vas pomeni pridobljena diagnoza?
4. Kdaj ste prejeli diagnozo?
5. Kakšni občutki so vas spreleteli ob seznanitvi z diagnozo? Pozitivni, negativni? Zakaj taki?
6. Ste komu povedali, da imate avtizem? Da, ne? Zakaj? Komu pa?
7. Česa se najbolj bojite, ko nekomu poveste za svoje stanje?
8. Kaj je po vašem mnenju tisto, kar vas dela drugačnega od preostalih?
9. Poznate kakšno znano osebo z avtizmom?
10. Se sam sebi zdite drugačen od drugih? Če da, zakaj, v čem? Če ne, zakaj tako menite?
11. Bi si želeli, da ne bi imeli avtizma?
12. Kako menite, da drugi gledajo na vas?
13. Kakšna je vaša samopodoba? Ste si kot oseba všeč? Je kaj, kaj vas pri samemu sebi resnično moti?
14. Menite, da ste v kakšni stvari boljši ali slabši od drugih?
15. Se samem sebi zdite zadostni? Potrebujete ljudi okoli sebe, npr. prijatelje? Koliko prijateljev imate? Kolikokrat se sestanete?
16. Za osebe z MAS kroži mit o genialnosti – kakšno je vaše mnenje o tem?

PRILOGA B: VPRAŠALNIK ZA STROKOVNJAKA Z MAS

Za začetek če se predstavite in poveste svojo vlogo pri postavljanju diagnoze.

1. Kaj je avtizem?
2. Kako se postavi diagnoza?
3. Zakaj se postavlja tako dolgo časa?
4. Kaj vam je najtežje pri postavljanju diagnoze?
5. Ali sporočite diagnozo ustno – na sestanku – ali pisno?
6. Kakšne so najpogostejše reakcije staršev (če gre za mladoletne osebe) in oseb z MAS?
So jezni, žalostni, pretreseni, čutijo olajšanje?
7. Katera so najpogostejša vprašanja staršev? Kaj jih najbolj zanima?
8. Komu je lažje postaviti diagnozo – otroku ali odrasli osebi?
9. Kako svetujete ob vprašanju ali naj razkrijejo svojo diagnozo ali ne?
10. Za osebe z MAS kroži mit o genialnosti – kakšno je vaše mnenje o tem?

PRILOGA C: VPRAŠALNIK ZA STARŠA OSEBE Z MAS

Nekaj osnovnih vprašanj – če se lahko predstavite prestavite z imenom, starostjo in izobrazbo.

1. Kdaj ste začutili, da imate otroka, ki se razlikuje od svojih vrstnikov?
2. Ste vedeli kaj o avtizmu še preden ste se morali soočiti z njim?
3. Kaj vam je pomenila diagnoza, ki so jo postavili vašemu otroku? Koliko je bil takrat star? Polnoleten – mladoleten?
4. Bi mu povedali, da ima avtizem, četudi bi bil po vašem še »premajhen, da bi razumel«?
5. Kakšni občutki so vas prevzeli ob ugotovitvi, da ima vaš otrok avtizem? Vam je bilo lažje? Da, ne? So bili prisotni kakšni strahovi? Če da, kateri?
6. Kaj ste pri in po diagnozi najbolj pogrešali? Ste dobili dovolj informacij od strokovnega kadra? Ste tudi sami raziskovali to področje? Kje? Na internetu, v knjižnici?
7. Se je vaše osebno življenje kaj spremenilo po diagnozi? Je to imelo kakšen vpliv na vašo kariero? Menite, da je diagnoza vplivala tudi na življenje vaše družine kot celote?
8. Vam je danes težko ko veste, da imate otroka z avtizmom? Ste to komu zaupali? Menite, da ste to dejstvo že v celoti sprejeli?

9. Menite, da je v današnjem času oseba z motnjo v razvoju še vedno stigmatizirana? Se vam zdi, da se skozi čas odnos do njih spreminja na boljše ali slabše?
10. Razmišljate kako se bo vaš otrok preživel v svoji odrasli dobi? Menite, da ste to dejstvo že v celoti sprejeli?
11. Ima vaš otrok prijatelje? Se vam zdi njegovo preživljanje prostega časa kakovostno?
12. Za osebe z MAS kroži mit o genialnosti – kakšno je vaše mnenje o tem?

PRILOGA Č: PREPISI ŠESTIH INTERVJUJEV

Prepis intervjuja s posameznikom z MAS

Nekaj osnovnih vprašanj – če se lahko predstavite predstavite z imenom, starostjo in izobrazbo.

Sem B, star sem 33 let in imam gimnazijsko izobrazbo, skoraj sem končal študij na računalniški fakulteti.

Kaj je avtizem? Kako bi pojasnil avtizem nekemu, ki še nikoli ni slišal za to motnjo?

Avtizem se težko pojasni, večina ljudi in strokovnjakov s tega področja motnjo težko razloži. Avtist je tisti, ki se obnaša tako in tako tisti ki se tako ne obnaša pa ni avtist. Meni se zdi, da to ni ravno nekaj, s čimer bi se zadovoljil kot oseba, ki ga tako ali drugače označijo. Marsikaj je lahko narobe, če človeka označiš z neko nalepko. Lahko rečemo, da se avtisti odzivajo pretirano na normalni svet, a ker se ne nahajamo v njegovi situaciji, torej situaciji ki to doživlja, je to površna definicija. Morda če bi se jaz znal malo bolj izražati, da bi me ljudi okoli razumeli, zakaj sem tak kot sem. In morda bi me razumeli, da z mano ni nič narobe in bi si rekli, če bi bil jaz v njegovi koži bi se enako obnašal. Morda me je strah za brez veze, morda pa se nahajam v zelo strašni situaciji.

Ste pred diagnozo vedeli kaj o avtizmu?

Ne nisem, danes pa lahko rečem, da je avtizem lažji za druge – zame pa ne. Veliko znakov je da imam avtizem – in me čudi, da tega nisem opazil že prej.

Kaj za vas pomeni pridobljena diagnoza?

Zelo dobro vprašaje, marsikatero lastnost, ki jo ima nekdo zaradi avtizma jih ima nekdo tudi zaradi zunanjega obnašanja tiče, zaradi nečesa drugega. Npr. če pridem v nek prostor in se sumljivo razgledujem okoli sebe je to lahko bodisi, ker se hočem razgledat, da se počutim

varnega, da vem kaj me obdaja, ali pa to počnem, ker hočem nekaj ukrasti. Npr. moj prijatelj je prišel na bencinsko postajo in so ga zaradi tega, ker je gledal čisto preveč sumljivo, gledal hoteli obtožiti, da je nekaj ukradel – oz. prišel z namenom nekaj ukrast. Če jaz vem, da imam avtizem in čudno izgledam in če si s tem olajšam življenje sebi in drugim (kot na primer na bencinski postaji povem, da imam avtizem), potem to, da imam avtizem in ostalim povem, da ga imam. Enako je pri druženju s prijatelji. Ugotovil sem, da je lažje, da povem, zakaj tako gledam okoli sebe, zakaj se tako vedem. Prav tako pa sem veliko zvedel o sebi, z opazovanjem drugih. Končno sem ugotovil, zakaj težko nekoga gledam v oči. To je lahko najlepša in najtežja stvar v mojem življenju. Nekdo je dal dober primer, preskusi me gledat nepremično v oči in prevest recept iz 6 oseb za 4 osebe. Težko je. Lahko te gledam, lahko te poslušam, a ne zmorem tega narediti hkrati. To da se diagnosticiram in ljudem povem kakšna je moja diagnoza lahko olajša našo sodelovanje, lahko pa jim diagnoza da še dodaten razlog da vzame v odnos (kakšen koli – služba, partnerji) nekoga, ki tega nima. Gre za zaupanje, ali sem nekdo ki jim to pove ali slej ko prej ugotovijo, da sem čuden. Npr. jaz jim povem, da sem tak, da potrebujem določene stvari (kot je svoj prostor, kamor se lahko umaknem) po drugi stvari pa imam lahko veliko pozitivnih lastnosti, za katere mi bodo verjeli le takrat ko se bom znašel v vseh preostalih situacijah. Preden bom prišel to te pa bodo raje vzeli nekoga drugega.

Kdaj ste dobil diagnozo?

Diagnozo sem dobili 2011 v Centru za avtizem.

Kakšni občutki so vas spreleteli ob seznanitvi z diagnozo? Pozitivni, negativni? Zakaj taki?

Na začetku ko sem ugotovil, da imam avtizem sem bil vesel. Da z eno besedo povem kaj mi je, zakaj sem drugačen. Da vsakemu na dolgo in široko ne razlagam. Če je prednost diagnoze v tem, da namesto pol ure razlagam svoje lastnost, ampak vse svoje lastnosti zajamem z eno besedo, je to napredek. Če pa bom s to besedo na slabšem kot prej, potem pa ni dobro.

Ste komu povedali, da imate avtizem? Da, ne? Zakaj? Komu pa?

Doma, zaposleni v Centru za avtizem (kjer sem dobil diagnozo), par prijateljev je samih ugotovilo, imam prijatelja, ki dela na Dnevniku in ko sem dal intervju za mednarodni projekt, me je našel. Par jih je videlo reklamni blok... Imam prijatelja, ki mi je rekel, da jaz ne delujem tako. Ampak sem mu odgovoril, da ima meni podobe lastnosti. Za razliko od mene se

je on znašel. Našel je službo, kjer dela čez noč, imam malo kontaktov z ljudmi, vendar ima probleme kot jaz. Na zavodu za zaposlovanje sem svetovalki povedal veliko stvari o sebi, kakšno službo iščem, kaj me moti in sem čim več avtističnih lastnosti povedal, ona pa sploh ni pomislila, da ima to zveze z avtizmom, ampak da sem pač tak. Medtem pa je prijateljica, ko sem ji povedal za svoje lastnosti, takoj ugotovila, da imam avtizem. Torej menim, da ljudje vedo, da imam avtizem, tudi če izrecno ne rečem, da imam avtizem, seveda če se zanimajo zame. Imam lastnost, ki so problematične in razumem, da se nekateri takšnemu človeku raje izognejo. To, da povem, da imam diagnozo mi ne koristi vsakič. Vsakemu ne povem, da imam avtizem. Ljudje okoli mene so nekaj že sami ugotovili, nekaj jih je že prej sumilo. Še danes ne vem kako daleč naj grem s svojim razkrijem. Bojim se da bi se mi več vrat zaprlo kot odprlo. Pravzaprav je tako, vsak, ki se dalj časa druži z mano ve kakšen sem, četudi ne povem za avtizem. Težje je, ko nekoga prvič spoznam, če moram nanj narediti lep prvi vtis in na podlagi enominutnega vtisa me oceni. Za nas je v kratkem času nemogoče nekoga očarati. Mi potrebujemo čas, da nekoga očaramo. Spoznavati je potrebo dalj časa. Če se neka oseba druži z mano, ker ga je neka višja sila pripeljala (npr. šola), mu bom vseč šele kasneje. Npr. Gina Tywarton, žena nekega avtista je rekla, da ji on po prvem vtisu ni bil vseč. Če bi se ravnala po prvem vtisu, nikoli ne bi bila skupaj. Šele s časom, ko ga je spoznavala in sta se družila je spoznala njegove dobre lastnosti. Ugotovil sem, da če sem sproščen, je še huje. Če sem jaz jaz v družbi ni dobro. V osnovni šoli sem bil zelo slab, stran sem gledal, bil sem nesproščen. Medtem ko se je to spremenilo okoli leta 2010, imel sem dobro mnenje o sebi, bil sem sproščen, a se je izkazalo, da sem naredil slabši vtis, kot sicer. Takrat sem dojel, da avtizem ni nujno nekaj, da se skrivaš in stran umikaš, ampak je bolj hudo dejstvo, da sploh kar koli skrivaš. Če skrivaš nekaj in ne poveš kaj skrivaš je hudo, saj ljudje pomislijo na vse mogoče.

Česa se najbolj bojite, ko nekomu poveste za svoje stanje?

Še danes ne vem kako daleč naj grem s svojim razkrijem. Bojim se da bi se mi več vrat zaprlo kot odprlo. Opažam, da ljudje mislijo, da nekaj skrivam, a vendar je resnica drugačna, Jaz tega, kar ljudje mislijo, da skrivam, v resnici sploh nimam. Če rečem nekaj potem ničesar ni zadaj, saj nimam v sebi. Spletne skupnosti in blogi opozarjajo na pasti, da povem nekaj –in me bodo vsi čudno gledali in da bi avtizem postal vedno debata o meni. Če povem o avtizmu moram povedati še toliko več pozitivnih lastnosti, da me bodo ljudje sprejeli.

Kaj je po vašem mnenju tisto, kar vas dela drugačnega od preostalih?

Nekaj kaj imam ali nekaj česar nimam. Oboje. Ljudje imam nekaj česar jaz nimam, in tudi slabosti lažje tolerirajo pri kom drugem. Pri meni pa teh napak ne tolerirajo. Predvsem pa komuniciramo na drugem nivoju. Npr. moja babi in sestra lahko v parih sekundah izmenjata toliko informacij, kot se jaz ne z eno ali drugi v treh urah ne morem pogovoriti. Lahko se z nekom kar 3 ure pogovarjam pa nimam nič od tega. Ljudje me ne razumejo, ne dojemajo tega kar hočem povedat, zakaj neko stvar sploh pripovedujem.

Poznate kakšno znano osebo z avtizmom?

Iskreno – poznam veliko podobnih ljudi, a še ne vedno da imajo avtizem (smeh). Od svetovno znanih pa Alana Durina, Garyija Newmana, Mike TyWoortona, švedski bend Lord Loyberk.... Omenjene sem spremljal že prej, preden sem izvedel, da imajo avtizem ali da ga imam jaz. Ne spremljam jih samo zato, ker imajo avtizem.

Se sam sebi zdite drugačen od drugih? Če da, zakaj, v čem? Če ne, zakaj tako menite?

Sam sebi se ne zdim se drugačen od drugih, ampak od njih ločen. Nihče jih ne sili, da se družijo z mano, če si tega ne želijo. Morda se bo obrnilo na bolje. Avtizmu se pripisuje še več lastnosti – ostali z istimi ljudmi in lastnosti je lažji, kot z mano. Njim je oproščeno, njim pa ne.

Bi si želel, da ne bi imeli avtizma?

Sploh si ne predstavljam, kakšno bi bilo moje življenje brez avtizma. Težko si zamišljam kakšen bi jaz bil, saj to ni nekaj kaj bi lahko ločil od mojih osebnosti. Imam toliko dobrih in slabih stvari in doživetij, prav zaradi mojega avtizma.

Kako menite, da drugi gledajo na vas?

Poskušam spremljati ljudi z avtizem ali sorodnimi motnjami in bolj jih spremljam bolj vidim, da imamo 2 skupni značilnosti. Smo taki in drugačni po obnašanju in zaradi našega obnašanja imamo probleme. Če ne bi imeli probleme zaradi našega vedenja (na katere nas drugi opozorijo), nam niti na pamet ne bi prišlo, da smo avtisti, ampak bi našli neko okolje, v katerem nas ljudi sprejmejo, četudi smo v kakšnih pogledih nenavadni in drugačni. Na račun tega, sem veliko časa izgubil. 2 možnosti sta, da je z mano nekaj hudo narobe, ali pa da ima kdo še več slabosti kot jaz – a jim drugi to oprostijo ali tolerirajo, saj imajo nekaj tretjega.

Kakšna je vaša samopodoba? Ste si kot oseba všeč? Je kaj, kaj vas pri samemu sebi resnično moti?

Prej sem imel slabo mnenje o sebi, sedaj pa imam lepše, boljše in bolj pozitivno samopodobo. A se vprašam – če je pozitivna samopodoba na račun negativih ostalih. Ko vidiš da v tebi ni problem, vidiš, da je v drugih. Jaz se imam v redu, a ugotovim, da se drugi nimajo. Moj problem je samo, da z mano nekaj ne štima. Lahko bi bil neobčutljiv na njihove probleme in jim zaradi tega dal prav, da je problem v meni, ne pa ker bi. Veliko stvari se mi je zgodilo naenkrat – preseli sem se, dedek mi je umrl, spoznal sem ljudi s podobnimi interesi. Večina ljudi, ki so meni podobni pa nimajo dobrega menja o sebi. Redko najdeš osebo, ki ima probleme kot jaz in si je všeč. Lahko si zadovoljen s sabo, če imaš denar in si slaven, uspeh pa je biti zadovoljen s sabo, a vseeno imeti probleme.

Menite, da ste v kakšni stvari boljši ali slabši od drugih?

V kuhanju in glasbi.

Se samem sebi zdite zadostni? Potrebujete ljudi okoli sebe, npr. prijatelje? Koliko prijateljev imate? Kolikokrat se sestanete?

Seveda rabim prijatelje in s tem se mi ne zdi nič narobe. Imam manj kot 10 prijateljev, ampak družimo se že kar nekaj časa. Nekateri vedo, da imam avtizem, drugi pa ne. Koliko izmed njih pa ima avtizem pa je druga stvar. Razlikujemo se v tem, da niso imeli toliko težkih problemov da bi se spraševali o lastnih sposobnostih in lastnost. Torej če sem jaz drugačen sem zaradi avtizma, medtem ko so oni drugačni le zato, ker se zelo malo razlikujejo od povprečja. Dokler opravljajo svojo delo in ne zabredejo v težave ne bo nihče niti posumil, da je z njimi nekaj narobe. Meni pa hitro pripisejo.

O osebah z avtizmom kroži mit o genijih – se s tem strinjate?

Lahko smo zelo genialni, lahko pa propademo. Gre v obe smeri. Če jim ne uspe nekaj, potem niso geniji. Potencial ni vreden. Vendar je malo takih genijev. Npr. jaz znam dobro kuhat, ampak nimam znanja o kuharici, da bi bil avtor kuharske knjige. Rabil bi podporo npr. o izdajanju in promociji knjige. Tu smo spet o odvisnosti in samostojnosti. Če jaz ne izdam knjige, potem pa po nekih merilih nisem genij??! Velikokrat sem se zazrl vase a sem ugotovil, da ne najdem ničesar kar bi izrazito izstopalo – da bi bil uspešen. Vsi mislijo, da moram ugotoviti neko svojo značilnost, mojo posebnost, zadovoljstvo, a tega nimam. Morda bi se specializirali za neko stvar in bi bili dobri in če bi nam uspelo, bi nas ljudje tolerirali tudi če bi

nam tako rekoč tipalke gledale iz glave. Čim pa se v našem življenju nekaj zalomi, smo prisiljeni gledat samega sebe in iskati rešitev. Meni so velikokrat rekli, da je morda problem v meni, da jaz delam nekaj narobe.

Vam je diagnoza pomagal pri razumevanju lastne identitete?

Da – en način je, da se poglobim sam vase. Drug način pa je da ugotovim, kaj imajo ostali skupnega z mano. Dosti lažje mi je, zakaj bi odkrival toplo vodo, če je to storil že nekdo drug. Manjka mi to, da zelo veliko stvari ne morem v praksi sprobat – kaj bi pomaga da vse vem o sebi če mi nihče ne da priložnosti, da spobam zadevo. Dokazovati se moram vnaprej. Ne vem če je moja slika ki jo kažem njim – pravilna! Imam cel kup zapiskov, teorij, a mi nihče ne da priložnosti, da stvar sprobam. Ne vem kako bi se odzval če bi bil z nekom v odnosu ker mi tega nihče ne omogoča. Zato morda menim, da je bolj biti tiho kar se diagnoze tiče. Torej da jih najprej osvojim – in šele nato povem diagnozo.

Prepis intervjuja s posameznikom z MAS

Nekaj osnovnih vprašanj – če se lahko predstavite prestavite z imenom, starostjo, zaposlitvenim statusom in izobrazbo.

M, stara sem 28 let, zaposlena nisem, še študiram in sicer za mag. farmacije

Kaj je avtizem? Kako bi pojasnil avtizem nekomu, ki še nikoli ni slišal za to motnjo?

Avtizem je nevrološka motnja, ki se kaže predvsem s težavami v socialnih stikih, torej pri komunikaciji, navezovanju stikov, fleksibilnosti mišljenja, naša čutila so preveč občutljiva na določene dražljaje ki so za ostale ljudi normalni, mi pa jih potencirano doživljamo (vonj, vid, tip, okus), sama sem občutljiva na vidnem področju, stvari, ki jih vidim, me lahko motijo.

Ste pred diagnozo vedeli kaj o avtizmu?

Pred diagnozo sem vedela o avtizmu podobno število stvari kot prej, čeprav nisem vedela, da imam kar dve diagnozi in sicer avtizem (težave s socialnimi stiki) in motnjo v senzorni integraciji (težave s čutili).

Kaj za vas pomeni pridobljena diagnoza?

Za mene diagnoza ne pomeni prav veliko, saj sem že prej vedela kakšne težave imam in mi po pridobitvi diagnoze niso preveč pomagali, saj za odrasle osebe nimajo programov za vključevanje v družbo. Edino ponudili so mi pomoč pri delanju diplomske naloge in sicer bi

se sestali 1 krat na mesec in se pogovorili, kako mi gre. Ter povabili so me na eno skupino enkrat mesečno. Obeh stvari pa se za enkrat nisem udeležila, torej sem delno tudi sama kriva, če rečem, da ni veliko pomoči.

Kdaj ste dobil diagnozo?

Diagnozo sem dobila pred dvema mesecema.

Kakšni občutki so vas spreleteli ob seznanitvi z diagnozo? Pozitivni, negativni? Zakaj taki?

Spreleteli so me mešani občutki, po eni strani sem bila vesela, da bom končno dobila kakšno pomoč in da se bo nehala raziskovanje po internetu, kaj bi bilo lahko z mano narobe. Po drugi strani so se pojavili negativni občutki, saj sem mogoče še vedno upala, da nisem avtistična. Na faksu ko mi nekaj ni šlo sem se kar začela jokati in sem eni asistentki in enemu profesorju povedala, da imam avtizem oziroma sem rekla da imam shizofrenijo, čeprav nimam shizofrenije, povedala sem tudi doma in nekaterim prijateljem. Nekaj časa sem imela zaradi neke travme tudi psihoze povezane z družinskimi člani in tokrat so nekateri psihiatri mislili, da imam psihozo, čeprav ne slišim glasov, itd. Sem samo malo bolj paranoična oziroma izgledam prestrašeno, ker sem bombardirana z vtisi iz okolja. Verjetno sem zato rekla, da imam shizofrenijo. pač pogosto se mešajo ti izrazi, tudi med psihiatri. Čeprav pa vsekakor ni isto avtizem in shizofrenija. Verjetno sem asistentki rekla, da imam shizofrenijo zato, ker sem mislila, da bo boljše razumela ta izraz, kot če bi rekla da imam avtizem.

Ali se večkrat odločite za prikritje ali odkritje diagnoze?

Večkrat se odločim za prikritje diagnoze, če osebi res zaupam ji povem, povem pa tudi, če se znajdem v stiski. Večje število ljudi ne ve, da imam diagnozo avtizem, večini ne povem. Verjetno pa sami opazijo, da je nekaj narobe z mano, ampak pač ne vejo, kaj je, edino če poznajo to bolezen. Večina jih meni, da sem prestrašena in mi včasih težijo, zakaj sem tako prestrašena in jaz sem potem tiho ali pa rečem, takšna pač sem. Verjetno ste pri tem vprašanju tudi mislili na to, da bi me lahko bilo strah, če me ljudje bodo sprejeli kljub moji diagnozi. Teh strahov nimam, ker se v srcu zavedam, da ljudje že samo, ko me pogledajo, vidijo, da je nekaj narobe z mano. Čeprav se trudim prikriti moje stanje, mi ne uspeva najbolj namreč. Zato diagnozo avtizem povem brez strahu, da pri teh ljudeh ne bi bila sprejeta, ker so me sprejeli že s tem, da se družijo z mano.

Česa vas je strah pri razkritju diagnoze?

Bojim se, da me bo obsojal ali rekel, da sem samo lena in da ni nič narobe. Včasih pa si želim ravno obratno, da bi rekel saj sem v redu saj nisem avtistična. Strah me je, da bi rekel, saj sem videl, da je nekaj narobe. Torej me je strah, da bi rekel, saj sem opazil, da si čudna, saj si zelo želim prikriti svoje stanje. In veliko energije porabim za to, da bi izpadla nekako normalna. Po drugi strani pa me je strah, da bi rekel, da sem samo lena in da nimam težav (to počne moj oče, a v zakup moram vzeti to, da je on tudi avtist in je tudi vedno prikrival svoje težave). Torej sem razdvojena in ne vem, česa me je bolj strah sprejetja moje diagnoze ali zavrnitve moje diagnoze. Čeprav bi se tehtnica nagnila na stran zavrnitve moje diagnoze, torej bi v srcu rada, da bi mi ljudje rekli, da sem v redu, da nisem bolna, ampak upanje na to je prej čudež kot ne.

Ste že imeli slabo izkušnjo z razkritjem?

Imela sem bolj mešane izkušnje. Večinoma so bile izkušnje take, da so ljudje rekli, jaz pa tega ne poznam ali so se delali, kot da to ni nič in so šli naprej ali se začeli pogovarjati o drugi temi. Včasih pa se je kdo hotel bolj podrobno pogovoriti z menoj o tem.

Kaj je po vašem mnenju tisto, kar vas dela drugačnega od preostalih?

Neka moja terapeutka je rekla, da pri pogovoru ne kažem nobenih čustev, čeprav rada gledam telenovelo, kjer je ogromno čustev. Ne uživam v družbi, ki me ne pozna in sprejema. Rada sem sama in gledam televizijo ter računalnik. Tudi v družbi bi bila rada, a me ne sprejmejo vedno in hitro se utrudim in rabim samoto že po kakšni eni uri druženja.

Poznate kakšno znano osebo z avtizmom?

Da poznam Temple Grandim, profesorico iz ZDA, ker sem gledala film o njej. Nekateri govorijo, da je bil avtist tudi Mozart, kar pa ne verjamem.

Se sam sebi zdite drugačen od drugih? Če da, zakaj, v čem? Če ne, zakaj tako menite?

Sem drugačna, ker ne potrebujem dolgih pogovorov z živimi osebami. Zadostuje mi poslušanje in gledanje telenovel, filmov, športa ter ostalih stvari po računalniku. Imela naj bi tudi težave pri pogovoru v živo, ker naj bi imela monoton izraz na obrazu, s prestrašenim izrazom, oziroma brez čustev.

Bi si želel, da ne bi imeli avtizma?

Seveda bi si želela, da ne bi imela avtizma, da bi lahko živela normalno življenje. A sedaj ko ga imam, ga je treba sprejeti.

Kako menite, da drugi gledajo na vas?

Mislím da opazijo, da imam ves čas nek prestrašen izraz saj sem bombardirana z vtisi iz okolja in bi mogla včasih zapret oči, da bi se umirila. Veliko ljudi mi je reklo, da izgledam prestrašeno, zato se tudi izogibam očesnemu stiku in raje gledam v tla.

Kakšna je vaša samopodoba? Ste si kot oseba všeč? Je kaj, kaj vas pri samemu sebi resnično moti?

Mislím, da imam bolj slabo samopodobo. Hočem biti vesela, pa sem pogosto depresivna. Če pa se že pretvarjam, da sem vesela, se potem počutim še slabše. Ni mi všeč moj pesimizem. Opažam, da če sem sama, sam bolj vesela, sedaj ko imam nekega prijatelja, pa se v družbi z njim ne počutim dobro in potem zapadem v še večjo depresijo. Rada bi ustregla staršem in imela fanta, a se pri tem slabo počutim. Ne vem, če je ravno moj fant, videvava se malo več kot 1 mesec. Prej sem že imela 2 meseca fanta, pa sva se razšla, saj je bil avtist in mojim staršem ni bil všeč. Sedanjšnjega (fanta) sem spoznala na neki skupini za samske, ki sem jo obiskovala. Na tej skupini sem bila spet prestrašena, ker je bilo veliko ljudi in on je začel govoriti z mano, jaz pa sem mu rekla, da nočem fanta in da imam avtizem. On pa je rekel, da se lahko kljub temu videvava in potem je začel hodit na obiske vsako nedeljo. Mojim staršem je všeč, ker ni avtist oziroma prizadet. Jaz pa bi bila raje sama. Nimam želje, da bi imela fanta. Ampak na željo staršev sem pač prijazna s tem fantom in se družim z njim. Saj mogoče ga bom sčasoma vzljubila, ne ve pa za vse tablete ki jih jemljem, tako da ni neke iskrenosti med nama.

Menite, da ste v kakšni stvari boljši ali slabši od drugih?

Ne bi rekla, da sem zaradi avtizma v kakšni stvari boljša ali slabša od drugih. Sem pač podobna kot moji starši bolj počasna a prizadevna.

Se samem sebi zdite zadostni? Potrebujete ljudi okoli sebe, npr. prijatelje? Koliko prijateljev imate? Kolikokrat se sestanete?

Potrebovala bi prijatelje, s katerimi bi bila lahko iskrena, nekaj takih prijateljev sem našla v skupini za depresivne in v skupini Vox alia tako da trenutno nisem osamljena. Zadostuje mi da se dobim s prijatelji dvakrat na teden za kakšni dve uri. Imam tudi prijatelja – mogoče

fanta, s katerim pa se nisem ravno ujela, tudi povedati mu ne upam, da jemljem kar veliko tablet (antidepresiv, uspavalno, za ščitnico, hormonske tablete, za znižanje srčnega utripa). Pač nisem še imela možnost biti iskrena in če bi bila, bi me po možnosti pustil, zaradi česar se sicer ne bi tako sekirala, ampak vseeno ni lep občutek, če te nihče ne mara takšnega, kakršen si. Dovolj mi je, da se s prijatelji vidim enkrat do dvakrat na teden po kakšni dve uri družimo se v okviru skupin za samopomoč vox alia in skupine za depresivne. Nekih prijateljev izven okvirov teh skupin za "bolnike" niti nimam veliko oziroma se res malokrat vidimo. Imam eno prijateljico iz osnovne šole, s katero se bolj malokrat vidim (1 krat na leto), ker se je poročila, v srednji šoli nisem imela prijateljev oziroma se sošolci niso hoteli družiti z mano, ker sem bila velikokrat objokana. In če so me vprašali, da naj se zbudim oziroma kaj je z mano sem se začela jokati. So tudi kričali name velikokrat. Ena sošolka iz srednje šole se je zadnjič hotela videti z mano, a sem se izgovorila, da nimam časa, ker se je hotela pogovarjat o mojih težavah, jaz pa ne maram raznih nasvetov, tudi če so dobronamerni, saj mi ne pomagajo prav veliko. Tako, da se nisva dobili. Na fakulteti pa sem spoznala veliko dobrih znancev in tudi eno prijateljico, ki ves čas tarna, da nič ne zna. Je tudi malo posebna, a sedaj ima fanta in otroka, tako da se vidimo dvakrat na leto, se pa večkrat slišimo po telefonu. Čeprav jo moram sama ves čas tolažiti, ona pa bolj malokrat potolaži mene. Hodim pa še na pevski zbor, kjer so bolj starejši in z njimi se lepo ujamem, čeprav se ne pogovarjamo, ampak pojemo. Poleg tega sem prej hodila na študentski pevski zbor, tam pa sem spoznala nekaj dobrih prijateljic, s katerimi se še vidimo enkrat mesečno. Tako da imam prijateljev okrog 20, a takih bolj osebnih kakšnih štiri ali tri. Kljub temu, da nimam toliko potreb za socialne stike, pa se zelo rada družim s staršema oziroma sem zelo vesela, če skupaj gledamo televizijo (kakšen film, oddajo). Rada se tudi pogovarjam s starši večkrat na dan po kakšne par minut. Hitro imam dosti druženja, a ga tudi potrebujem.

Za osebe z MAS kroži mit o genialnosti. Kakšno je vaše mnenje o njem? Se strinjate z njim? Vam je kdo že vprašal, če ste tudi vi genij?

Nisem genij sem samo zelo vztrajna in veliko raziskujem po internetu, če me kakšna stvar zanima. Trenutno me zanima telenovela, ker je glavni igralec res lep in sem že malo obsedena s to telenovelo zadnjič sem jo gledala prek interneta 10 ur. nekatere dele sem pogledala po večkrat v tujem jeziku. Zanima me tudi šport (novice). Da pa bi me zanimalo kaj znanstvenega, to pa žal ne. Mogoče je pretežko. Pisanje diplome mi je pa muka in raziskovanje čudnih znanstvenih člankov tudi.

Prepis intervjuja s posameznikom z MAS

Nekaj osnovnih vprašanj – če se lahko predstavite predstavite z imenom, starostjo in izobrazbo.

Sem N, stara sem 29 let, sem zaposlena in končujem diplomu iz ekonomije – smer računovodstvo.

Kaj je avtizem? Kako bi pojasnil avtizem nekomu, ki še nikoli ni slišal za to motnjo?

Avtizem je socialna motnja, težave se pojavljajo pri druženju z ljudmi in organizaciji časa. Avtizem je spekter različnih motenj.

Ste pred diagnozo vedeli kaj o avtizmu?

Prav nič.

Kaj za vas pomeni pridobljena diagnoza?

Z diagnozo sem začela razumeti zakaj sem drugačna, zakaj se ne znam družiti z ljudmi, zakaj si ne znam organizirati časa in začela sem delati na tem kako bi si pomagala, izboljšala določene stran. Do konca srednje šole se nam sploh ni sanjalo o avtizmu, avtizem se mi skoraj ni poznal, kajti delala sem stvari kot vsak normalen otrok oz. najstnik. Šele na faksu se je začel kazati, npr. predavanja več niso obvezna, ni bilo domačih nalog – nisem imela tiste rutine ob obveznosti, ki so me prizemljile. Npr. ko sem se učila, sem se jaz naučila čisto vse kar je bilo zapisano v knjigi, ne glede na to ali je bilo bistvo ali ne. Danes znam izluščiti bistvo.

Kdaj ste dobil diagnozo?

Januarja 2009 pri 25 letih, najprej na Centru za avtizem in k doktor Macedoni – imam Aspergerjev sindrom oz. visoko funkcionalni avtizem.

Kakšni občutki so vas spreleteli ob seznanitvi z diagnozo? Pozitivni, negativni? Zakaj taki?

Najprej sem bila presenečena, naslednji trenutek pa mi je bilo všeč, saj sem si znala razložiti zakaj sem do takrat ravnala tako kot sem. Da sem drugačna nisem prej začutila – morda starši so, jaz pa zavestno nisem nič čutila, da sem drugačna.

Ste komu povedali, da imate avtizem? Da, ne? Zakaj? Komu pa?

V službi vedno samo moji šefi, sodelavci pri reviji kjer sodelujem, od prijateljev ve samo ena prijateljica iz Trsta, seveda starši vedno, širša družina pa ne. Tudi slabe izkušnje nisem imela, saj začutim ljudi in vem komu razkriti diagnozo ter komu ne. Prikrivam avtizma sploh ne, a se mi ne zdi pomembno, da bi motnjo razkrila. Odvisno od situacije, npr. ko sem se zaposlila sem povedala, da imam avtizem in katere so moje potrebe, saj so mi na tak način samo pomagali in prilagodili delovno mesto ter natančna navodila, da neko stvar razumem in naredim. Drugače pa se jaz normalno pogovarjam in mislim, da se avtizem iz mene ne vidi takoj in ni potrebe, da vsakemu povem. Ko poglobim odnos z nekom, mu takrat lahko zaupam, prej pa ne.

Česa se najbolj bojite, ko nekomu poveste za svoje stanje?

Ni potrebe da vsem povem – če me sprejmejo tako kot sem me, z diagnozo ali brez. Nimam pa strahu da bi jim povedala.

Kaj je po vašem mnenju tisto, kar vas dela drugačnega od preostalih?

Zapomnim se veliko podrobnosti, česar si ostali ne. Drugačna sem tudi po tem, da imam rada številke, no to je značilno za večino oseb z MAS.

Poznate kakšno znano osebo z avtizmom?

Sodobnega časa ne, vem pa da je bil tudi Nikola Tesla avtist, Albert Einstein in dosti znanstvenikov in glasbenikov.

Se sam sebi zdite drugačen od drugih? Če da, zakaj, v čem? Če ne, zakaj tako menite?

Ne drugačna ne ločena od družbe, a sem rada sama. Potrebujem čas zase, ne maram biti stalno v družbi. No pa kdo danes ni drugačen – vsak ima nekaj.

Bi si želel, da ne bi imeli avtizma?

Ne, saj se mi zdi če ne bi imela avtizma pa bi imela nekaj drugega, druge probleme. In če že imam nekaj, naj bo to avtizem.

Kakšna je vaša samopodoba? Ste si kot oseba všeč? Je kaj, kaj vas pri samemu sebi resnično moti?

Največkrat ne pustim, da mi kdo pomaga, rada bi vse sama naredila. Zdi se mi, da moram vse sama narediti, ker če ne naredim sama, potem se mi zdi, da ne zmorem, da sem nesposobna in takrat mi to začne načenjati samozavest.

Menite, da ste v kakšni stvari boljši ali slabši od drugih?

V računanju, številkah, veliko ljudi ima težav z matematiko, že v osnovi in srednji šoli sem opazila, da so ostali sošolci imeli težave z matematiko, jaz pa nikoli ne.

Se samem sebi zdite zadostni? Potrebujete ljudi okoli sebe, npr. prijatelje?

Se zgodijo dnevi, da sem sama po cele dneve, ker si želim biti. Vendar rabim nekoga, da se z njimi pogovarjam.

Koliko prijateljev imate? Kolikokrat se sestanete?

Imam samo 1 prijateljico iz tujine, poznam nekaj znancem s katerimi se dobim 2*letno. Živim pa z mamo in sestro.

Za osebe z MAS velja mit o genijih – kakšno je vaše mnenje?

Po eni strani velja ta mit tudi zame – predvsem na področju številk. Zaporedoma si lahko zapomnim tudi do 20 števil, ne da bi imela pri tem probleme. Tudi računam zelo dobro, brez računalnikov, obvladam vse enostavne funkcije. A se mi ne zdi, da sem jaz genij. Strinjam pa se, da obstajajo geniji, vendar ne da so se taki rodili, temveč so razvijali neko področje.

Prepis intervjuja s posameznikom z MAS

Nekaj osnovnih vprašanj – če se lahko predstavite predstavite z imenom, starostjo, delovnim statusom in izobrazbo .

R, skoraj 44 let. Redno zaposlen s statusom invalida in polovičnim delovnim časom; enoletna pogodba mi je bila novembra podaljšana še za eno leto. Izobrazba: univ. diplomirani politolog (mednarodni odnosi). Strokovni sodelavec Inštituta za kulturno zgodovino ZRC SAZU. Strokovno področje: leksikografija, biografika, dokumentalistika (Slovenski biografski leksikon).

Kaj je za vas avtizem? Kako bi pojasnil avtizem nekemu, ki še nikoli ni slišal za to motnjo?

Vseživljenjsko nevrološko stanje, ki pogojuje določene posebnosti in omejitve v življenju posameznika, ki ga ima, z nekaterih vidikov pa so lastnosti, ki ga spremljajo, lahko tudi izrazito pozitivne. Posameznik z avtizmom, ki na prvi pogled izgleda lahko povsem običajno, ima primanjkljaje na področju socialnih odnosov (interakcij z drugimi, z okolico), imaginacijo in komunikacijo, lahko ga spremljajo posebnosti v govoru in vedenju, posebni (obsesivni) interesi ter še nekatere osebne lastnosti oz. vzorci vedenja, ki so zanj značilni. Gre za izredno heterogen spekter motenj, ki ga je težko natančno opredeliti oz. zamejiti in se pri različnih posameznikih različno izraža, vključuje pa visokofunkcionalni avtizem ali aspergerjev sindrom. Posamezniki s tega spektra se lahko zelo razlikujemo med seboj (po različnih kriterijih) in imamo zelo različne sposobnosti na različnih področjih.

Ste pred diagnozo vedeli kaj o avtizmu?

Zelo malo, čeprav sem že prej bral in slišal o podobnih motnjah, vendar sem se v opisih le deloma prepoznal in sem zato, kot najbrž še ima večina ljudi, do tega fenomena negativne predsodke, pa tudi na Centru za avtizem mi v zvezi z diagnosticiranjem, s katerim so se sicer radi "postavljali", niso ponudili zadovoljujočih in dovolj prepričljivih razlag.

Kaj za vas pomeni pridobljena diagnoza?

Po eni strani olajšanje, ker meni samemu in seveda tudi ljudem okoli mene pojasnjuje nekatere posebnosti in težave, ki so evidentne tako meni kot drugim, čeprav morda ne vselej na prvi pogled, po drugi pa tudi nujnost sprijaznjenja z njo, kar pomeni sprejetje objektivnih in nespremenljivih okoliščin tega dejstva, ki se ga seveda lahko v določeni meri tudi relativizira. V praktičnem pomenu mi je diagnoza olajšala pot do zaposlitve in sicer preko priznanja invalidnosti na Zavodu za zaposlovanje, ki bi jo brez nje verjetno dobil veliko težje in najbrž tudi ne take, ki bi mi bila "pisana na kožo", pa tudi začetek druženja z drugimi "avtisti".

Kdaj, pri kolikih letih ste dobil diagnozo?

Malo pred mojim 40. letom, torej pred štirimi leti in sicer na Centru za avtizem, ker ni dotlej pri nas nihče drug diagnosticiral odraslih. Po mojih izkušnjah rezultati testov, ki so prirejani predvsem za otroke (npr. ADOS), niso popolnoma aplikabilni na odraslo populacijo, ker se lahko odgovore, ki jih ne podaš enoznačno in kategorično (npr. na vprašanje "Zakaj se ljudje poročajo?"), interpretira tako, kot da si izjavil, da "ne veš", še posebej če se potem to celo

uporabi kot argument, zakaj mi niso diagnosticirali aspergerjevega sindroma, temveč enostavno kar avtizem.

Kakšni občutki so vas spreleteli ob seznanitvi z diagnozo? Pozitivni, negativni? Zakaj taki?

Kot sem omenil, takrat še nisem imel dovolj znanja o tem, pa tudi tisti, ki so mi jo postavili, žal ne, kar je verjetno deloma povezano z njihovim (deloma že takratnim, zlasti pa kasnejšim) problematičnim odnosom do mene. Moji občutki so bili mešani, ker nisem vedel, ali mi bo ta diagnoza v življenju koristila ali prav nasprotno, še zlasti glede zaposlitve, ki sem jo takrat iskal. Po drugi strani pa je imela diagnoza name pozitiven učinek kot posledica zavedanja, da obstajajo še drugi s podobnimi težavami, ki sem jih tudi osebno spoznal, pa tudi bogata strokovna literatura.

Ste komu povedali, da imate avtizem? Da, ne? Zakaj? Komu pa?

Nekatere ljudi sem s tem seznanil po svoji presoji z namenom, da bi jim ta informacija olajšala razumevanje mojih posebnosti, ki so jih zaznali ali poznali (sorodniki, prijatelji, sodelavci). Drugim, ki jih poznam le bežno in sem z njimi v bolj površnih ali formalnih kontaktih, pa ne čutim potrebe, da bi jim to povedal, predvsem zato, ker bi lahko komunikacijo in odnose z njimi po nepotrebnem zapletlo.

Česa se najbolj bojite, ko nekomu poveste za svoje stanje?

Nerazumevanja bistva težav oz. predsodkov, ki izvirajo iz stereotipnega pogleda na "hendikepirane" ljudi nasploh, torej pojmovanje avtizma kot neke vrste "duševne bolezni" ali nekakšne motnje v duševnem razvoju, kar pri nekaterih podzavestno sproži obnašanje do mene kot do (odraslega) otroka, kar se kaže mdr. v podcenjevanju na nekaterih področjih in precenjevanju na drugih.

Kaj je po vašem mnenju tisto, kar vas dela drugačnega od preostalih?

Drugačnega od drugih me "dela" že samo dejstvo, da imam določene biološke in kulturne/socializacijske predispozicije, ki se pri vsakem človeku bolj ali manj razlikujejo. Druga vrsta posebnosti, o katerih me verjetno tudi sprašujete, pa so tiste, ki se nanašajo na moj "avtizem" in ki so tako izrazite, da jih opažam sam in so vidne tudi navzven, da me torej razločujejo od "večine" drugih ljudi. To so: težje vklapljanje v pogovor več kot dveh ali treh ljudi naenkrat in v skupinske dejavnosti nasploh, torej manjša družabnost, težave in rigidnost

pri komuniciranju, občutljivost na nekatere dražljaje iz okolice, motnje pozornosti, posebnosti v nekaterih (deloma obsesivno–kompulzivnih) vedenjskih in mišljenjskih vzorcih (dolgotrajna osredotočenost na določeno področje zanimanja...).

Poznate kakšno znano osebo z avtizmom?

Osebno sem pred “diagnosticiranjem” poznal ali slišal samo za nekaj ljudi, ki so bodisi to vedeli že sami, ali pa bi jih lahko tako opredelil, npr. že pokojni slikar in pisatelj Jernej Vilfan in tudi že dalj časa pokojni pesnik Jure Detela. Svetovno znanih “genialnih” oseb, ki jim pripisujejo motnje avtističnega spektra, pa je cela vrsta. Nekateri menijo, da so prav genialni posamezniki z avtizmom oz. aspergerjevim sindromom bistveno pripomogli k napredku človeštva, zato jih v spletnem časopisu Vox alia predstavljamo v posebni rubriki.

Se sam sebi zdite drugačen od drugih? Če da, zakaj, v čem? Če ne, zakaj tako menite?

Deloma sem odgovoril na to vprašanje že zgoraj. V življenju sem bil vselej ali vsaj v veliki večini primerov ponosen na svojo drugačnost oz. posebnost, v kolikor so mi jo priznali tudi drugi, četudi sem včasih v njihovih očeh izpadel kot čudak, kar pa me običajno ne moti več. Seveda v nekaterih pogledih nisem prav nič drugačen od drugih in si niti ne želim biti. Nikoli nisem želel izstopati brez tehtnega razloga, je pa verjetno prav zato, ker nisem hotel vzbujati pozornosti, velikokrat to tako izpadlo, česar sam nisem dobro razumel in sem se počutil neprijetno, zato sem postal previden, da se ne bi spet znašel v podobnem položaju. Včasih čutim močno potrebo po tem, da reagiram na nekatere situacije popolnoma drugače od (pričakovani) drugih, kar vključuje tudi poseben konceptualni humor, ki se ga ne da kar “stresti iz rokava”, ampak ima smisel le v natanko določenem kontekstu in je zato veliko ljudem nerazumljiv.

Bi si želel, da ne bi imeli avtizma? Si predstavljate življenje brez avtizma?

Težko si predstavljam, da ne bi imel avtizma in sploh “življenje brez avtizma”, verjetno že zaradi pomanjkanja domišljije, predvsem pa zato, ker potem to ne bi bil več jaz, kakršnega sem se vajen oz. me poznajo drugi, torej si tega pravzaprav tudi ne želim in ga smatram kot nespremenljivo dejstvo, z “diagnozo” ali brez. Vsekakor pa lahko domnevam, da bi bil na marsikaterem področju življenja uspešnejši kot sem, torej bi imel verjetno manj težav, kot sem jih imel in jih imam še.

Kako menite, da drugi gledajo na vas?

Različno. Večinoma z razumevanjem in dobrohotnostjo, čeprav sem bil večkrat v življenju, še posebno v mladostni dobi tudi žrtev posmeha in nadlegovanja. Nesporazumi in občasno celo konflikti se mi kot posledica nerazumevanja ali neupoštevanja mojih posebnosti funkcioniranja in razmišljanja občasno še dogajajo, kljub temu, da sem se z leti naučil trezno in mirno reagirati na "provokacije". Deloma sem sicer odgovoril že pri pred prejšnjem vprašanju, dodajam pa, da se včasih kljub vsemu odzovem na nepričakovan, nestrpen in celo agresiven način (avtistični bes, ki mi ga sicer običajno uspe prikriti). Seveda so me nekateri, ki me niso dobro poznali, gledali kot čudaka, ker niso vedeli, kaj naj si mislijo o meni ali pa so večkrat imeli celo popolnoma zgrešene predstave in so temu ustrezno napačno ravnali oz. se vedli do mene.

Kakšna je vaša samopodoba? Ste si kot oseba všeč? Je kaj, kaj vas pri samemu sebi resnično moti?

Odvisno od okoliščin. V glavnem sem zadovoljen s sabo, čeprav po značaju nisem narcisoiden. Vendar moja samopodoba večkrat zaniha: sem torej normalno ali morda na trenutke še preveč samozavesten, večkrat pa premalo. V nekaterih (predvsem komunikacijskih) okoliščinah bi se rad bolje znašel, bil bolj artikuliran, decidiran in duhovit in manj pasiven, neodločen in neiniciativen, kot se mi pogosto dogaja, saj je tak moj osnovni habitus. To mdr. pomeni, da običajno ne morem dovolj hitro reagirati na okoliščine, ker rabim nekaj časa, da jih premislim, tako da se pogosto spomnim, kakšna bi morala biti moja pravilna reakcija šele, ko je običajno že prepozno.

Menite, da ste v kakšni stvari boljši ali slabši od drugih?

Boljši sem glede natančnosti, spomina oz. pomnjenja podatkov, pozornosti na podrobnosti in odkrivanju različnih napak, slabši pa v večini socialnih interakciji, komunikaciji ter imaginaciji, pa tudi pri spretnosti v reševanju praktičnih in tehničnih problemov, težje se znajdem v vsakdanjem življenju in načrtovanju zapletenejših opravil nasploh.

Se samem sebi zdite zadostni? Potrebujete ljudi okoli sebe, npr. prijatelje?

Glede družabnosti verjetno nimam izrazito drugačnih potreb kot jih ima večina ljudi, vendar mi večkrat ne uspe vzpostaviti kontakta, ali pa se ga celo bolj ali manj zavestno izogibam, in sicer tudi v situacijah, ko si ga želim, verjetno zaradi nekaterih slabih izkušenj iz preteklosti in ker se bojim nesporazumov pri tem. Rad imam družbo meni že poznanih oz. domačih ljudi, ki mi predstavljajo psihološko oporo oz. zagotavljajo stabilnost, tudi če sem pri tem pasiven oz.

nisem aktivno udeležen v komunikaciji, potrebujem pa tudi čas, ko si od ljudi odpočijem, ker predstavlja zame interakcija z njimi običajno večji ali manjši napor, zato domnevam, da samoto bolj potrebujem kot drugi.

Koliko prijateljev imate? Kolikokrat se sestanete?

Imam nekaj prijateljev, večinoma bivših sošolcev, s katerimi imam občasne stike, za prijatelje pa smatram tudi nekatere, s katerimi nisem (več) v rednih ali pogostih stikih. Zelo redko se sestajam s svojimi prijatelji samo zaradi druženja, to se dogaja le priložnostno, torej bolj ali manj slučajno, morda nekajkrat na leto, pogostejše stike imam z ljudmi (ki deloma tudi spadajo med prej omenjene) na osnovi skupnih interesnih in ljubiteljskih dejavnosti (spletni časopis, likovna umetnost ipd.)...

Za osebe z avtizmom kroži mit o njihovi genialnosti. Kakšno je vaše mnenje o tem?

K temu mitu je veliko prispevala popularna kultura, konkretno še posebej film "Rainman". To je v resnici mit, ki izkrivlja splošne predstave o avtizmu in njemu sorodnih motnjah, saj ni med "nami" prav nič več "genialnih" ljudi kot med "nevrotipično" populacijo. Resnica je, da imamo nekatere lastnosti, ki so predpogoj za ali pa samo element "genialnosti", morda nekoliko izraziteje izražene, tako kot tudi druge, ki nimajo s tem "mitom" nobene zveze, so povsem običajne ali pa take, ki "izjemne sposobnosti" celo ovirajo in torej prav nič ne pripomorejo h "genialnosti".

Prepis intervjuja s svojcem posameznika z MAS

Nekaj osnovnih vprašanj – če se lahko predstavite predstavite z imenom, starostjo in izobrazbo.

Sem Jožica, prihajam iz Novega mesta in sem mama 18. letnemu sinu z avtizmom.

Kdaj ste začutili, da imate otoka, ki se razlikuje od svojih vrstnikov?

Ko je bil Gašper star 3 leta smo začutili, da je z njim nekaj narobe. Pa v bistvu še nisem sama opazila, temveč me je na to opozorila vzgojiteljica v vrtcu. On je bil moj prvi otrok, nisem še toliko vedela ne o otrocih ne o avtizmu. Potem smo ga peljali na razne preglede, vendar vse v smeri izboljšanja njegovih motoričnih sposobnosti. Ker ni govoril smo ga peljali tudi k logopedu, saj smo mislil, da ima težave z govorom. Gašper je bil štorast otrok – torej ko smo se soočali z ugotovitvijo smo menili, da je nekaj narobe v tej smeri, da ima avtizem še pomislila nisem.

Ste vedeli kaj o avtizmu še preden ste se morali soočiti z njim?

Ne prav nič.

Kaj vam je pomenila diagnoza, ki so jo postavili vašemu otroku? Koliko je bil takrat star? Polnoleten – mladoleten?

Gašper je bil star 11 let, ko so ga diagnostificirali z avtizmom. Diagnoza mi je pomenila olajšanje v smislu, da sedaj končno vem, kaj je z njim, zakaj je tak, v čem naj iščem vzroke za njegovo vedenje. In pa seveda, kako naprej. Kako ga vzgajati, na kaj naj bom pozorna pri njegovi vzgoji itd.

Bi mu povedali, da ima avtizem, četudi bi bil po vašem še »premajhen, da bi razumel«?

Gašper je kot rečeno dobil diagnozo pri 11ih letih in mu je še nisem takoj razkrila, počakala sem nekaj časa, da bo bolj odrasel in razumel, kaj pomeni to stanje. Vendar se mi zdi, da tudi on sam ni nad tem preveč burno reagiral. To je zanj naravno stanje in sploh ne ve, kako bi se drugače obnašal in obratno jaz ne vem kakšna bi bila naša družina, če on ne bi imel avtizma.

Kakšni občutki so vas prevzeli ob dejstvu, da ima vaš otrok avtizem? Vam je bilo lažje? Da, ne? So bili prisotni kakšni strahovi? Če da, kateri?

Olajšanje, čutila sem predvsem olajšanje. Ob diagnozi sem končno ugotovila, kaj se z mojim otrokom dogaja.

Kaj ste pri in po diagnozi najbolj pogrešali? Ste dobili dovolj informacij od strokovnega kadra? Ste tudi sami raziskovali to področje? Kje? Na internetu, v knjižnici?

Predvsem sem pogrešala obravnavo. Torej to, da je imel avtizem sem vedela ob prejetju njegove diagnoze, vendar sem se spraševala kaj sedaj, kako naprej? Kakšni naj bodo moji vzgojni ukrepi? Pogrešala sem npr. srečanje/druženje staršev otrokov z MAS, da bi se skupaj pogovarjali in ugotavljali, kaj se pri komu dogaja, s kakšnimi problemi se soočamo in seveda kako si pomagati. Vse kar sem izvedela, sem izvedela od člankov na internetu. Prečesala sem internetne strani in knjižne police. Predvsem sem se sama angažirala in brala članke, forume itd. Leta 2005, ko je prejel diagnozo se o avtizmu ni tako govorilo kot sedaj. Se spomnim, da je bil organiziran tek za osebe z avtizmom in jaz sem šla tja prav z namenom spoznati še koga z avtizmom in seveda njegove starše. Vse v želji, da bi boljše razumela mojega sina.

Se je vaše osebno življenje kaj spremenilo po diagnozi? Je to imelo kakšen vpliv na vašo kariero? Menite, da je diagnoza vplivala tudi na življenje vaše družine kot celote?

Pravzaprav ne. Delam še vedno v isti firmi kot prej, imela sem srečo, da je delodajalec bil razumljiv in toleranten za družinske stvari in tako smo naprej vozili stvar. Misli, da nas je kot družino diagnoza samo še povezala. Mi smo iz NM in ko smo se vozili v Lj na terapije oz. delavnice socialnih veščin smo hodili vsi skupaj kot družina in naredili iz dneva družinski izlet. Sedaj smo si tudi privoščili nov, večji avto in tako hodimo na izlete tudi z drugimi člani naše družine, ne samo mi 4je, pač pa tudi moji nečaki, Gašperjevi bratrance. Gašper ima 2 leti mlajšo sestro, malo smo se prilagodili njenim željam, malo njegovim. Do nedavnega sta si celo delila sobo. Morali smo najti način, da vse naše značaje in njegovo motnjo združimo.

Vam je danes težko ko veste, da imate otroka z avtizmom? Poveste to komu? Npr. vašim sodelavcem... Menite, da ste to dejstvo že v celoti sprejeli?

Ni mi težko, to sem v celoti sprejela. Jaz njegovo motnjo jemljem kot nekaj posebnega, nekaj kar je del njega. Z njim nam prav nikoli ni dolgčas, Gašper je hiperaktiven. Vedno ima neke zamislice, neke ideje, teče gor in dol po ulici, ukvarja se s svojimi stvarmi... Tudi moji sodelavci vedo, da je moj sin avtist, tega nismo skrivali niti pred družinskimi člani, sosedje pa so tudi kar hitro ugotovili, da je naš fant poseben. Nekaj časa jim je raznašal star časopis, pa se niso jezili. Kot rečeno, to da ima avtizem sem sprejela in sedaj prav uživam v tem.

Razmišljate kako se bo vaš otrok preživljal v svoji odrasli dobi? Menite, da ste to dejstvo že v celoti sprejeli?

Iskreno, sem veliko premišljevala kaj bo z njim po moji in moževi smrti. Vendar sem se odločila, da se s tem ne bom obremenjevala. Raje kot belila glavo s stvarmi, s katerimi se trenutno ne morem ukvarjati, sem se odločila, da bom uživala ta trenutek in poskusila uživati sedaj z njim. Vem, da bo država poskrbela zanj, prav tako pa ima sestro, ki bo ves čas na njegovi strani.

Ima vaš otrok prijatelje? Se vam zdi njegovo preživljanje prostega časa kakovostno?

Da ima. Ne v smislu, da bi si zaupali določene stvari in konstantno tičali skupaj, ampak za njegove potrebe mislim, da ima prijatelje. Gašper je nastopač in dokler ima okoli sebe občinstvo, je vesel. To občinstvo so njegovi prijatelji, sicer pa so to njegovi sočlani v društvu SONČEK. Imajo razne motnje v duševnem razvoju, s cerebralno paralizo itd.

O osebah z MAS kroži mit o njihovi genialnosti. Kakšno je vaše mnenje o tem?

Pravzaprav sem jezna na ta mit. Vsak misli, da je ta mit resničen, in sem dostikrat doživela, da ko ljudje zvedo, da ima moj sin avtizem, me vsi vprašajo če je genij. Oz. tisti v smislu RainMana. Pa to žal ni res. Gašper ima odličen spomin za zastave držav sveta. Prepozna vsako zastavo, jih zbira, dela gobeline na to temo – kaj je odlično zanj, a vendar to ne morem enačiti z genijem. Četudi ima nek poseben interes, bi mene veliko bolj veselilo, da bi osvojil socialne veščine. Še vedno ima Gašper probleme s higieno, je vedno preglasen, preokoren, leteč.

Prepis intervjuja s strokovnjakom za MAS

Za začetek če se predstavite in poveste svojo vlogo pri postavljanju diagnoze.

Sem Janja Kranjc, psihologinja, postavljam psihološki del diagnoze. Pri diagnozi je pomembno predvsem to, da se postavi čim prej, saj se tako izpostavi na katerih področjih ima otrok težave in se na teh področjih začne čim prej delat.

Kaj je avtizem?

Avtizem je biološko nevrološka motnja, katere vzrok še danes ni čisto jasen, gre za kompleksen splet različnih dejavnikov, tudi gentskih, ki se kaže v načinu, kako možgani procesirajo informacije. Kaže se torej na področju socialne komunikacije, interakcije in fleksibilnosti mišljenja. Gre za pervazivno razvojno motnjo, kar pomeni, da se otrok z motnjo rodi in živi, je ne more tekom življenja dobiti ali pa jo prerasti.

Kako se postavi diagnoza?

Psihološki del diagnoze se postavi na osnovi opazovanja otroka in intervjuja s starši. Usmerjeni so v razvoj otroka, funkcioniranje in usmerjanje na različnih področjih skozi življenje. V ta namen uporabljamo vprašalnike namenjene strokovnim delavcem (vrtci, šole) v kolikor imamo možnost in vse druge informacije, ki jih lahko od staršev dobimo. Opazovana shema traja 2 uri, intervju s starši med uro in dve, vprašalnike pošljemo vnaprej in počakamo da se vrtec, šola odzove, jaz osebno pa rada tudi nekaj časa preživim z otrokom sama – npr na delavnici socialnih veščin ali v konkretnih življenjskih situacijah. Saj včasih tekom intervjuja se kaj ne izpostavi tako kot se pri opazovanju. Včasih kakšno stvar starši pozabijo povedati ali pa ne želijo. Intervju se opravlja s starši ne glede na otrokovo starost, saj potrebujemo podatke od rojstva ali še prenatalno obdobje. Če pa staršev ni uporabimo ožje družinske člane, kot so tete in strici. Opazovalna shema je postavljena glede na starost in funkcionalnost

govora in so različni moduli. Pokazalo se je, da se diagnoza spremeni, iz bolj nedefinirane diagnoze kot pervazivna razvojna motnja v bolj definirano diagnozo avtizma ali Aspergerjev sindrom.

Zakaj se postavlja tako dolgo časa?

Diagnoza se postavlja nekaj časa predvsem zaradi opazovanja. Prav tako da tisti trenutek, ko je otrok v pisarni na diagnostiki, to zanj pomeni, da je del poti že opravil. Nekdo je že postavil sum na MAS in prav zato je otrok na diagnostiki. Jaz kot psiholog ga vidim v enem trenutku. Otrok je v novem prostoru, z novimi ljudmi, novi situaciji.... Se zgodi, da niti ne bo želel sodelovati z mano... Prav tako je težko postaviti diagnozo samo na podlagi enkratnega opazovanja. Zato je potreben še diagnostični intervju, saj je drugačen, časovno je širši prav tako pa lahko z vprašanji grem globlje in širše. Vendar ima intervju tudi subjektivni faktor, torej zajeti so le odgovori, kako si starši predstavljajo otroka. Zato v kolikor imaš možnost, je zelo zaželeno da z otrokom preživiš nekaj časa, ga spremljaš nekaj časa.

Kaj vam je najtežje pri postavljanju diagnoze (pri izvajanju in sporočanju)?

Pri izvajanju je težko, kadar se avtizmu pridružuje še kakšna druga motnja. Pomembno je da vidimo za katero motnjo gre, katera je prvenstvena (gre npr. za MAS ali le slabše verbalne sposobnosti). Pri sporočanju pa je pomembno da ko diagnozo podaš, predstaviš staršem motnjo in jim obenem poveš kaj lahko naredijo, katere podporne storitve so jim na voljo. Saj prav to potrebujejo – razumeti motnjo v celoti. Nikoli se ne zgoditi, da jim sporoči novico in jih spodiš iz pisarno. Prav tako jim predstaviš vse možnosti, katere podporne storitve obstajajo, katere so dobre literature, tudi kontakte in primere dobre prakse iz tujine itd.

Ali sporočite diagnozo ustno – na sestanku – ali pisno?

Vedno ustno, ker se mi zdi pomemben način na katerega sporočiš. Postavila sem okoli 50 diagnoz in lahko povem, da nihče od staršev ni bil ob seznanitvi z diagnozo zelo šokiran. Odzivi so bolj konstruktivne navade. Saj če so prišli na center za avtizem po diagnozo, potem si je večina prebrala nekaj o motnji že prej. Jok je bil tudi prisoten, pogosto sredi diagnostičnega intervjuja – ta zajema vprašanja na vseh področjih. In zna biti težko ko starši spregovorijo o svojih osebnih stiskah. Torej poleg tega, da so diagnostični intervjuji so včasih tudi terapevtski – staršem dajo možnost, da se nekemu izpovejo.

Kakšne so najpogostejše reakcije staršev (če gre za mladoletne osebe) in oseb z MAS? So jezni, žalostni, pretreseni, čutijo olajšanje?

V večji večini je bilo prisotno olajšanje, saj so končno izvedeli, kaj je z njihovim otrokom.

Katera so najpogostejša vprašanja staršev? Kaj jih najbolj zanima?

Ponavadi je prvo vprašanje, kaj to pomeni in koliko bo njihov otrok samostojen! In še kaj lahko s tem naredijo.

Komu je lažje postaviti diagnozo – otroku ali odrasli osebi?

Po starosti se ne da razlikovati, vse je odvisno od primera. Meni je bilo najtežje postaviti diagnozo pri odraslih ženskah. Vemo, da se razmerje 4:1 manjša, veliko žensk so pri avtizmu spregledal. Ženske se hitreje naučimo socialnih stikov in se prej naučimo socialnih veščin, popolnoma nenačrtovano in zabrišejo svoje težave. Le skozi detajlno diagnostiko se ugotovi, da je razumevanje socialne zgodbe slabo. Je pa odvisno od primera. Klasični avtizem in AS se hitro vidi, ostali pa ne...

Kako svetujete ob vprašanju ali naj razkrijejo svojo diagnozo ali ne?

Starši so za otroke imeli pomisleke ali razkriti ali ne. Strah jih je, da jih ne bi preveč etiketirali, a po drugi strani so se zavedali, da je za strokovne delavce, ki delajo z njihovim otrokom, pomembno vedeti s kakšno naravo motnje se soočajo. Res pa je, da se je določen procent odločil, da tega ne bodo poudarjali, saj se jim je bolj pomembno zdelo osredotočanje na otrokova šibka področja. Pri odraslih pa je problem, dostikrat je bil strah pred razkritjem in vedno sem svetovala, naj sami ocenijo ali naj informacijo razkrijejo ali ne. Ali pridobijo kaj z razkritjem ali ne... npr. na delovnem mestu. In tudi v socialnim okolju naj ocenijo, ali so raje za družbo čudaki ali pa se odločijo, da jim povedo, da je njihovo vedenje izraz motnje. Prav tako sem svetovala naj se družini pove, vendar je odločitev njihova. Meni se zdi, da je več razkritja kot skritja. Starši malih otrok v večini primerov povedo, saj grejo v postopek usmerjanja, npr. jih vpišejo v šolo s prilagojenim programom, dobijo pomoč. Razkrijejo, saj s tem pridobijo na koristi otroka, da se naprej izobražuje itd. Pri odraslih pa je težko, saj nisem ostala v stiku z vsemi. Zagotovo pa je da odrasli nimajo široke socialne mreže, malo je zaposlenih in sploh nimajo priložnosti, kjer bi se lahko razkrili. Zagotovo pa povežejo svoje vedenje z diagnozo, za nekatere pa ne bo nič drugače.

Za osebe z MAS kroži mit o njihovi genialnosti. Kaj menite o tem? Jim je zato razkritje lažje?

Osebe z MAS imajo ozke interese, ki jih lahko pripelje do visokih dosežkov, saj jim avtizem da strnjeno koncentracijo in smisel vztrajati v neki stvari. A mit o genialnosti ne velja, ta nek gen za genialnost ima 0,72 % oseb z MAS. Ljudje imajo še vedno občutek, da so osebe z MAS neobičajni, a vseeno genialni. Ta občutek je zasidran med ljudmi, a v resnici gre le za njihove specifične interese. Menim da ima avtizem na videz poseben status, ampak v praksi pa ni noben manj diskriminiran ali stigmatiziran zaradi tega.