

# VSEBINA

- 7 Ira Ratej **PRIZORI IZ DRUŽINSKEGA ŽIVLJENJA**
- 13 Karin Serbec **MEJNA OSEBNOSTNA MOTNJA (MOM)**
- 21 Branka D. Jurišič **STARŠEVSKA LJUBEZEN S HOJO PO JAJCIH  
IN OČITAJOČIMI POGLEDI V LASEH**
- 32 Novo v Knjižnici MGL

Barbara Zemljič

# OLJE ČRNE KUMINE

Krstna uprizoritev

Premiera 16. decembra 2021

Režiserka **BARBARA ZEMLJIČ**  
Dramaturginja **IRA RATEJ**  
Scenografka **URŠA VIDIC**  
Kostumografka **TINA BONČA**  
Avtor glasbe **MIHA PETRIC**  
Lektorica **MAJA CERAR**  
Oblikovalec svetlobe **ANDREJ KOLEŽNIK**  
Oblikovalec zvoka **MATIJA ZAJC**

Vodja predstave, šepetalka in rekviziterka **Lejla Žorž**  
Tehnični vodja **Janez Koleča**  
Vodja scenske izvedbe **Matej Sinjur**  
Vodji tehničnih ekip **Branko Tica** in **Boris Britovšek**  
Tonski tehnik **Tomaž Božič**  
Osvetljevalca **Aljoša Vizlar** in **Andrej Koležnik**  
Frizerki in maskerki **Anja Blagonja** in **Sara Dolinar**  
Garderoberka **Sara Kozan**

Sceno so izdelali pod vodstvom mojstra **Vlada Janca** in kostume pod vodstvom mojstric **Irene Tomažin** in **Branke Spruk** v delavnicah MGL.

Igrajo  
Borut **JURE HENIGMAN**  
Monika **BERNARDA OMAN**  
Viktorija **KARIN KOMLJANEC**  
Mitja **GABER K. TRSEGLAV**  
Nik **MATEJ ZEMLJIČ** k. g.



Karin Komljanec, Matej Zemljič, Gaber K. Trseglav, Bernarda Oman, Jure Henigman





Jure Henigman, Bernarda Oman

Ira Ratej

## PRIZORI IZ DRUŽINSKEGA ŽIVLJENJA

Barbara Zemljič je priznana in tudi večkrat nagrajena filmska scenaristka in režiserka, zato ne čudi, da pri pisanju dramskih besedil spretno uporablja scenaristične prijeme, kar se najbolj očitno pokaže v didaskalijah, kjer zelo natančno določa vizualni učinek od posameznega prizora v celoti pa vse tja do pomenskih detajlov, s katerimi gradi razpoloženje in atmosfero. Ena izmed odlik njenega pisanja je nenavaden preplet tragičnega in komičnega, bolečine in smeha, saj pogosto čustveno zaostreno situacijo zrelativizira z vdorom humornega ali banalnega. Na ta način se v pisanju povsem približa življenju oziroma pri dramskih osebah in situacijah ohranja občutek avtentičnosti, spontanosti in nepredvidljivosti.

Ob branju besedila *Olje črne kumine* Barbare Zemljič se znajdemo v zadušljivem in tesnobnem ozračju majhnega stanovanja, ki ne deluje kot topel družinski dom, saj mu umanjajo medsebojna zaupnost, varnost in sožitje. Izkaže se, da je to bolj prostor prikrivanja, obračunavanja in poslavljanja, kar avtorica še dodatno podčrta s časovno razmaknjenostjo treh dogodkov med dve desetletji. Gre za podobno narativno shemo, kot jo poznamo iz znanega filma oziroma gledališke igre *Prizori iz zakonskega življenja* Ingmarja Bergmana, le da v našem primeru ne spremljamo razhajanja zakonskega para, marveč razkroj družine. Kot pri Bergmanu se tudi pri Zemljičevi z odhodom enega od protagonistov razmerje ne konča, ampak je tole šele začetek konca, ki je sestavljen iz niza zbližanj in oddaljevanj.

Že v prvem delu, ki se godi jeseni 2001, Borut pred svojo mamo Moniko prikriva odločitev, da se namerava preseliti k babici, Monika pa pred njim skriva svojo zaroko s poslovno uspešnim Viktorjem. Borutu zamolči tudi skorajšnji obisk bodoče svakinje Viktorije. Komičnemu trenutku razkritja Monikine zaroke in Viktorijine identitete sledi oster konflikt med materjo in sinom, v katerem se pokaže, da je njun odnos vpet med skrajnosti, ki jih vzpostavlja prav dominantna Monika s svojimi razpoloženskimi preobrti in čustvenimi zaostritvami. Drugo dejanje, postavljeno v leto 2011, se začne z Borutovim poskusom samomora, ki pa ga nehote prepreči Viktorijin sin

Nik, o katerem smo že v prvem delu izvedeli, da ima motnjo avtističnega spektra. S prihodom Viktorije tudi izvemo, da bomo priča post festum sedmini za pokojnim Viktorjem, ki se je pred tremi meseci zaradi dolgov in zasvojenosti z igrami na srečo vrgel pod vlak. Borut pa se je zaradi svojega zakonskega brodoloma zatekel v svoj stari dom. A razrvan ni samo Borut, ampak tudi Viktorija, ženska, ki se ji je zaradi otrokove motnje življenje obrnilo na glavo. Žalovanje za mrtvim bratom jo še čaka, medtem ko se zdi, da je Monika možemo smrt že prebolela. V odnosu med Borutom in Moniko se je sicer veliko spremenilo, ampak nič se ni razrešilo. Edina, ki ostajata slepa za čustvene napetosti okoli sebe, sta Nik in delno njegov oče Mitja.

Sklepno dejanje, v katerem se znajdemo v sedanosti leta 2021, je že v območju smrti, saj se odvija v času Monikinega slovesa od življenja. Zanj vdano in ljubeznivo skrbi Borut, ki je na obisk povabil odtujene Viktorijo, Mitjo in Nika. Mitja je vmes oslepel, saj je glavkom po Monikinem nasvetu zdravil s kapljicami črne kumine. Tako zdaj Viktorija skrbi za dva. Predsmrtna sprava med Viktorijo in Moniko se izjalovi, Monika pa čisto na koncu razodene sinu eno najbolj bolečih skrivnosti svojega življenja.

Pred leti sta psiholog Robin Skynner in komik John Cleese napisala knjigo *Družine in kako v njih preživeti*, enega bolj duhovitih priročnikov za samopomoč, v katerem družine ne idealizirata, pač pa jo vzpostavita kot nekakšno bojišče, posamezniku nevarno območje, kjer za svoj obstoj nujno potrebuje preživetvene veščine. Iz zgodovine vemo, da je atomizirana sodobna družina posledica industrijske revolucije in vzpona kapitalističnega sistema. Od prazgodovine do fevdalne dobe so ljudje živeli v širših skupnostih, iz česar sledi, da vzgoja potomstva ni bila samo stvar dveh, med štiri stene zaprtih partnerjev, pač pa širše skupnosti, ki je predstavljala varnost in socialni korektiv staršem ter njihovim otrokom. Danes velik del otroštva in tudi preostalega življenja preživimo v zelo majhnem krogu ljudi, včasih tudi samo z enim od staršev. Družina je tako postala tesno zaprta skupnost, v vsakem pomenu osnovna celica družbe, ki ne deluje na transparenten način. Vpogleda v družinsko dinamiko odnosov, ki se odvija za zaprtimi vrati, nima skoraj nihče, zaradi česar se na široko odprejo vrata vsakršnim patologijam, od verbalnega in psihičnega nasilja do fizičnega obračunavanja in spolnih zlorab. Predvsem pa družina predstavlja okvir, v katerem starši pišejo prvotno besedilo življenja za slehernega izmed nas. Heraklit je rekel, da je človekova usoda njegov karakter, se pravi, da je naša življenjska pot tlakovana z odločitvami, ki nam jih v veliki meri narekuje naš značaj, katerega kalup so zagotovo geni, ki jih dobimo od staršev. Piljenje značaja pa je v veliki meri prav stvar družine, ki posameznika vključi v svoj sistem vrednot, mu oblikuje svetovni nazor in spekter čustvenih odzivov. Rečeno še drugače, to, kar občutimo kot svojo individualnost, je v velikem obsegu skupinsko delo družine in širše skupnosti, v kateri preživljamo svoja rosna leta.

Že na prvi pogled je očitno, da Monika ni povsem običajna mati. Čeprav je ljubeča in skrbna, zna biti tudi nadvse agresivna in odbijajoča. Njeni čustveni obrati so neverjetno hitri in zdi se, da je v doživljanju in izražanju čustev ves

čas pri vrhu lestvice. Monika se ne zaveda, da ima mejno osebnostno motnjo (MOM), ki njej in njeni okolici izjemno otežuje sobivanje. Ljudje z MOM so ponavadi v otroštvu žrtve travmatskega dogodka oziroma nagnjenost k tej motnji podedujejo po enem izmed staršev. Motnja se izraža v hitrih razpoloženskih obratih, ekstremno impulzivnih odzivanjih, ki so velikokrat avtodestruktivna, opazna je nagnjenost k črno-belemu dojemaju sveta, k manipuliranju in laganju. Ljudem s to motnjo primanjkuje občutek lastnega sebstva, ker imajo težave pri vzpostavljanju lastne identitete in se dojemajo kot izpraznjena lupina, kar krepi neznosno boleče občutke tesnobe in strahu. Lahko so storilnostno naravnani in hkrati poudarjeno egocentrični, so teatralni in nesamozavestni hkrati, fanatično se držijo svojih umišljenih prepričanj, ki jih lahko že v naslednjem hipu zavržejo. Zelo močno se navežejo na drugo osebo. Odnos z drugim meji na odvisnost oziroma že kar obsedenost z drugim, kar prinaša vrsto težav, saj se oseba z MOM ves čas boji, da jo bo drugi zapustil, zato je nezaupljiva, agresivna in posesivna, kar ima ponavadi na partnerski odnos uničujoč učinek. Denimo matere z MOM svojim otrokom ne zmorejo nuditi konsistentne čustvene varnosti, hkrati pa tudi aktivno ovirajo proces otrokovega osamosvajanja. To ne pomeni, da niso skrbne in ljubeče, v bistvu za svoje otroke naredijo vse, samo da jih ti ne bi nikoli zapustili, ob tem pa jih s čustveno neuravnovešenostjo in agresijo odvrčajo od sebe in plašijo. Zato to vedenjsko motnjo pogosto privzamejo tudi otroci. Ta uvid nam olajša razumevanje Monike in tudi Boruta, čigar težka pot do osamosvajanja in osebnostne rasti pelje preko odnosa z babico, ki mu je verjetno nudila več varnosti in mu za nameček vsadila tudi vero. Zamolčane zamere do matere, ki jih podžiga Monikina bojazen, da bi jo utegnil sin zapustiti, tako vodijo do konfliktnega odnosa med materjo in sinom in nazadnje tudi do njegovih psiholoških problemov. Ne vemo, ali je mogoče tudi babica oseba z MOM, a Monikini opisi materinih vzgojnih prijemov in čustvenih reakcij (če si jih ni izmislila) lahko napeljujejo na to diagnozo. Dejstvo je, da se Borut po babičini smrti ni več vrnil k mami, pač pa se je poročil in postal oče dveh otrok. Borut se zaveda, da tudi z njim ni vse v redu, zato obiskuje psihoterapevta, s pomočjo katerega se trudi osvestiti in razrešiti emocionalne brazgotine in pekoče rane svoje psihe.

Kot zrcalo Monikini družini Zemljičeva postavi družino z otrokom s posebnimi potrebami, natančneje z otrokom, ki ima motnjo avtističnega spektra, verjetno podedovano po očetu. Osrednja figura je tu nedvomno Nikova mati Viktorija, ki jo spoznamo v trenutku, ko je diagnoza njenega sina še domneva. V drugem delu opazujemo njeno bolečino, ko se že zaveda, da je njeno življenje v vsem podrejeno skrbi za sina. Ko jo vidimo poslednjič, je že popolnoma vdana v vlogo negovalke slepega moža in avtističnega otroka. Viktorija v dogajanje ves čas vnaša razsežnost sočutja, saj se iskreno trudi razumeti Moniko in Boruta in jima pomagati pri njunem odnosu. Pri tem nehote postane strelovod njune medsebojne frustracije. Viktorija ni posebljenje popolnosti, daleč od tega, saj ima tudi sama težave ob otroku, za katerega se zdi, da ji čustvene topline ne zmore vračati, in možu, ki to počne nadvse okorno. V nasprotju z Moniko ni izključujoča in posesivna, pač pa čustveno stabilna oseba, ki razume, da je med

črno in belo veliko odtenkov sivine. Na eni strani imamo torej družino, ki ji gospoduje mati s psihološko motnjo, na drugi pa družino, ki je scela posvečena otroku z motnjo. Tudi prijateljstvo med Moniko in Viktorijo je obsojeno na propad, ker je neravnovesje empatije preveliko. Presenetljivo in zelo točno pa je v besedilu nakazano ujemanje med Moniko in Nikom: Nika Monikino čustveno nihanje ne zmoti, njej pa njegova rigidnost in odsotnost izraznega čustvovanja očitno vliiva občutek varnosti.

V zadnjem delu se vsi protagonisti ponovno snidejo ob postelji umirajoče Monike, da bi se spravili in poslovili. Monika, ki nikoli ni poiskala pomoči psihiatra in ostaja neomajno zaverovana v svoj prav, pa tokrat trči ob bolj zagrenjeno Viktorijo. Viktorijin mož je namreč oslepel, tudi zato, ker je po Monikinem nasvetu glavkom »zdravil« s kapljicami črne kumine. Borut, ki je to ponesrečeno srečanje organiziral, skrbi za bolno mater in si želi, da bi vse zbrane obsijala milost odpuščanja. Iz njegovega vedenja postane jasno, da je po zakonskem brodolomu, poskusu samomora in letih terapije svoji materi odpustil in je ne želi več spremeniti oziroma z njo obračunati, pač pa ji po svojih najboljših močeh lajša trpljenje v njenem poslednjem poglavju. Ključni element tega preobrata je odpuščanje, ki ga tukaj ne smemo brati zgolj kot religiozni moment odrešitve, ampak kot psihološko orodje razrešitve.

Odpuščanje je dolgotrajen proces, ki terjaja osebnostno zrelost in čustveno stabilnost. Tako lahko sklepamo, da se je kljub ločitvi Borut s pomočjo psihoterapije in vere izkopal iz tesnobe in spirale samouničevanja. Z materjo še vedno stojita na nasprotnih bregovih, le da ji on več ne zameri. Zamera je namreč ječa, ki si jo ustvarimo sami, in zato odpuščanje prinese občutek osvoboditve, pri čemer je treba poudariti, da pri odpuščanju ne gre za pozabo niti za neranljivost. Če odpustimo, ne pomeni, da smo pozabili na krivice, ki smo jih bili deležni, niti ne pomeni, da nas drugi ne more več prizadeti. Odpuščanje tudi ni sprava, ker sta za spravo potrebna dva, medtem ko je odpuščanje zgolj stvar posameznika. Tudi zato lahko odpustimo tistim, ki jih že davno ni več med nami.

Za Boruta in Moniko torej nastopi čas dokončnega slovesa, ki je v nasprotju s prvim delom prežet z ljubeznijo in razumevanjem. Seveda ne gre za sentimentalni srečen konec, za kar avtorica sprva poskrbi s humorno obarvanim poskusom sprave, za tem pa povsem preobrne naše razumevanje Monike, ko razkrije njen poskus samomora, ki ga je nehote in nevede preprečil prav Borut. Kot bralci in gledalci smo tako postavljeni pred dejstvo, da moramo za nazaj prevrednotiti svojo percepcijo Monike, tudi če ne poznamo njene diagnoze. Res je, da nas Monika ves čas osuplja s svojo čustveno silovitostjo in tudi s pomanjkanjem empatije, ampak na koncu nas Barbara Zemljič primora, da sami sočustvujemo s to poškodovano, neuravnovešeno, odbojno in čudaško žensko. Ob tem dodajmo, da je ena ne dovolj poudarjenih odlik filmskih in gledaliških del Barbare Zemljič prav njena občutljiva, večplastna in odkritosrčna obravnava ženskih likov.

Čeprav je osnovna tema tega dramskega besedila sočutje in z njim povezano odpuščanje v območju odnosov z bližnjimi, Zemljičeva vzpostavi širši družbeni kontekst, ko za časovne označevalce uporabi dogodke, ki so

pretresli svet in v vsakem od nas vzbudili empatičen odziv na trpljenje nam neznanih ljudi. V tem smislu gre brati tudi simbolni pomen črne kumine, te čudodelne rastline, ki zdravi vse razen smrti. Črna kumina ima vrsto pozitivnih učinkov na človeško telo, ni pa univerzalno zdravilo, kot radi zatrjujejo tisti, ki služijo z njeno prodajo. Seveda ne smemo podcenjevati placebo učinka, dejstvo pa je, da je zdravilna moč črne kumine omejena. Danes, v času svetovne zdravstvene krize, ko se srečujemo z upadom zaupanja v znanost, še posebej v medicino, nas zatekanje v virtualne svetove družbenih omrežij peha v samoizolacijo, ignoranco in skrajni egoizem. S tem dopuščamo, da postajajo črne kumine tega sveta edino čislano zdravilo za vse tegobe, ker naše lastno prepričanje in vera postajata ultimativni argument in dokaz o učinkovitosti. Tako lahko prostodušno vzkliknemo: »Vsi smo Monika!« To je oseba, ki ve in trdno verjame, da črna kumina pozdravi vse, in je pripravljena braniti svoje prepričanje z vso agresijo, ki jo premore. Tako kot oseba z mejno osebnostno motnjo živimo v prepričanju, da smo nezmotljivi, absolutno vsevedni in da zmoremo suvereno soditi o vseh in vsem na tem svetu, ki ga dojemamo skozi nezadostno in skrivljeno oziroma popačeno lečo lastne neobjektivnosti.

Lahko pa da se motim in je Barbara Zemljič črno kumino uporabila kot simbol empatije, zaupanja, in odpuščanja, ki v medčloveških odnosih lahko učinkujejo kot univerzalno zdravilo oziroma kot učinkovita sredstva za razrešitev naših medsebojnih trenj, nesporazumov in zamer. Sicer pa, kako je že zapisal Oscar Wilde? »Umetnost je vedno hkrati površina in simbol. Tisti, ki prodirajo pod površino, naj si sami pripišejo posledice. Tisti, ki razberejo simbol, naj si sami pripišejo posledice. Umetnost v resnici ne drži ogleдалa življenju, temveč gledalcu.«



Karin Sernec

## MEJNA OSEBNOSTNA MOTNJA (MOM)

Preden lahko razumemo, kaj MOM je, je potrebno razumeti, kaj beseda osebnost sploh pomeni. V literaturi lahko najdemo številne definicije, meni najbližja je Muskova iz leta 2005: »Osebnost je celostni vzorec relativno trajnih značilnosti, po katerih se posamezniki razlikujejo med seboj. Gre torej za vse tisto pri posamezniku, kar nam predstavlja njegovo istovetnost/individualnost in po čemer ga ločimo od drugih.«

Simon Brezovar je v svoji knjigi *Osebnostne motnje* iz leta 2019 zapisal, da lahko osebnost razumemo kot nekakšen psihični imunski sistem, katerega moč, to je konstelacija osebnostnih lastnosti, bo narekovala, kako uspešno se bomo soočali z zahtevami okolja oziroma kako hitro nas bodo različni stresorji spravili v stisko.

Literatura si je relativno enotna v tem, da so začeli nekateri psihiatri (Stern, Kernberg) že ob koncu 19. stoletja opazovati, da pacientov ni moč deliti zgolj na nevrotične in psihotične. Prepoznavati so začeli vmesno skupino posameznikov, ki so bili preveč zdravi, da bi jih lahko označili za psihotične (niso kazali halucinacij in blodenj), vseeno pa je bil njihov stik s stvarnostjo preveč okrnjen, meje preveč propustne in funkcioniranje preveč oškodovano, da bi jih lahko smatrali za nevrotične. Binarni model »nevroze – psihoze« je postal pretesen za tovrstne fenomene in na polje psihičnih motenj se je začel plaziti pojem »motenosti«, kot vmesnega stanja med psihozo, kjer je stik z realnostjo izgubljen, in nevrozo, kjer je povsem ohranjen.

Po mednarodnih klasifikacijah so osebnostne motnje opredeljene kot notranje izkušnje in vedenjski vzorci, ki se pomembno razlikujejo od kulturnih norm in pričakovanj, so vztrajni in nefleksibilni, se začnejo kazati v mladostništvu ali zgodnji odraslosti, so stabilni v času in posamezniku povzročajo stisko oziroma ga pomembno ovirajo v vsakdanjem funkcioniranju. Na osnovi te opredelitve bi lahko sklepali, da gre zgolj za socialno kategorijo, vendar pa so do določene mere znana tudi že nevrobiološka ozadja nekaterih osebnostnih motenj.

Osebe z osebnostnimi motnjami imajo težave na področju mišljenja, čustvovanja, medosebnih odnosov in kontrole impulzov. Velika Sadockova in Ruizova študija iz leta 2015 je pokazala, da se osebnostne motnje pojavljajo

pri 10 do 20 odstotkih posameznikov v splošni populaciji ter pri 40 do 60 odstotkih psihiatričnih pacientov, kar pomeni, da zasedajo prvo mesto med psihiatričnimi diagnozami.

V zadnjih letih strokovnjaki s področja osebnostnih motenj vedno glasneje nasprotujejo kategoričnemu sistemu/modelu delitev le-teh na med seboj jasno ločene kategorije (shizotipska, antisocialna, mejna, histrionična, narcisistična, izogibajoča, odvisnostna in obsesivno kompulzivna osebnostna motnja) in se vedno bolj nagibajo k alternativnemu modelu. Slednji se ne osredotoča na odključavanje simptomov in posledično opredelitev specifične osebnostne motnje, temveč na določanje samega osebnostnega funkcioniranja oziroma ravnih primanjkljajev, ki se pri posamezniku pojavljajo.

### **Etiologija MOM**

Največji delež k razumevanju nastanka MOM je doprinesla teorija objektivnih odnosov, ki pravi, da gre pri osebah z MOM za deficienco oziroma insuficienco zgodnjih odnosov s pomembnimi drugimi (materjo, očetom, skrbnikom). Kernberg meni, da temeljni konflikt, ki pripelje do MOM, izvira iz razvojnega obdobja približevanja, ki se zgodi nekako med 15. in 24. mesecem. V tem razvojnem obdobju otrok že lahko samostojno hodi in začne spoznavati, da je fizično ločen od mame, vseeno pa zaradi svoje kognitivne nerazvitosti še ni zmožen v sebi vzdrževati konstantnosti mame (objekta) in jo mora tako vedno imeti pred očmi ter se vračati k njej. Ravno odziv matere na ponovno približevanje igra ključno vlogo pri nastanku MOM. Mama se lahko odzove razumevajoče in podporno, otroka potolaži in mu s tem omogoči nadaljnje oddaljevanje (separacijo) in s tem pot v samostojnost ter krepitev lastne podobe. Po drugi strani pa lahko otrokovo približevanje doživlja kot intruzivno in se na njegove poskuse približevanja odzove z zavračanjem. Klinične izkušnje kažejo, da se prav slednji vzorec pojavlja pri pacientih, ki v zgodnji adolescenci razvijejo simptome MOM. Njihove mame so bile fizično ali psihološko nedostopne, posledično pa otrok ni uspel integrirati dobre in slabe podobe matere in zato se na zapustitev odzove s pretiranim strahom in agresijo.

Masterson je pisal o tem, da odrasli posamezniki z MOM največkrat odraščajo ob materah, ki so tudi same mejno strukturirane in gojijo globok konflikt do svojega otroka. Konflikt je vezan predvsem na odraščanje in neodvisnost otroka. Ti otroci dobivajo od mame sporočila, da se bo njim in/ali njihovim mamam zgodilo nekaj groznega, v kolikor bodo neodvisni in odrasli, s tem pa ostajajo v odvisni poziciji. Otrok se tako znajde pred nerešljivo dilemo: naj se osamosvoji in s tem tvega izgubo mamine ljubezni ali naj ohrani ljubezen do mame in s tem tvega lastno individualnost. Takšni posamezniki v odraslem življenju na vsak način iščejo osebo, ki bi se je oprijeli in se počutili varne. Težava se pojavi, ko se želijo v odnosu uveljaviti, saj je v njihovem psihičnem aparatu asertivnost povezana z zapustitvijo, uveljavljanje pa posledično vzbudi občutke jeze, praznine in osamljenosti (tako imenovana zapustitvena depresija).







Jure Henigman, Bernarda Oman, Karin Komljanec

Adler pa vzroka za nastanek MOM ne vidi v konfliktu, temveč v pomanjkanju notranje pomirjujoče figure, h kateri bi se posameznik v situacijah stresa lahko zatekel. Posledično prevladujejo občutki zapuščenosti in praznine, ki jih skuša tak posameznik zapolniti s spuščanjem v intenzivna in odvisnostna razmerja.

Benjaminova je v svoji interpersonalni perspektivi namenjala veliko pozornosti vzdušju v primarni družini, v kateri je otrok priča stalnim preprirom, popivanju, izbruhom jeze, grožnjam z nasiljem ali samomorom in zapuščenosti, ko je po več ur sam in doživlja hud strah. V takih družinah je pogosto sporočilo tudi, da je avtonomija nezaželena in je kaznovana.

Beckova kognitivno-vedenjska perspektiva v ospredje postavlja disfunkcionalna prepričanja, ki se jih naučimo v ranem otroštvu, in sicer: svet je nevaren in zloben, sem nemočen in ranljiv ter sam po sebi sem nesprejemljiv. Kombinacija takih prepričan povzroča visoko raven opreznosti in nezaupanja v medosebnih odnosih, dihotomno (črno-belo) mišljenje in krhko identiteto. Paradoksalna kombinacija odvisnostnih tendenc (občutek šibkosti in nekompetentnosti) ter paranoidne drže (drugim ne gre zaupati, svet je zloben) daje zagon izraziti nestabilnosti v medosebnih odnosih. Dihotomno mišljenje pa prispeva k impulzivnemu ter nestabilnemu čustvovanju in sprejemanju impulzivnih ter ekstremnih odločitev.

Nevroznanstvene teorije nastanka MOM so številne in temeljijo na genetskih študijah, strukturnih in funkcionalnih metodah slikanja možganov, proučevanju živčnih prenašalcev, hormonov, vrojenih temperaturnih značilnostih in mnogih drugih metodah. Omeniti velja Brueckovo evolucijsko logiko razvoja osebnosti, v kateri ugotavlja, da zgodnje izkušnje otroka določajo, kateri geni naj se vklopijo in kateri naj se ugasnejo. Pomembne so tudi raziskave s področja endokrinologije, ki ugotavljajo, da je hipotalamično-hipofizno-adrenalna os pri pacientih z MOM prekomerno aktivna, kar se kaže v hormonalni disfunkciji pri predelavi stresa. Slikovne študije so nedvomno potrdile, da obstajajo strukturne in funkcijske spremembe v možganih posameznikov z MOM, in sicer predvsem na področju amigdale (procesiranje strahu, pomnjenje emocionalnih spominov), hipokampusa (ustvarjanje novih spominov, predvsem avtobiografskih) in frontalnega (čelnega) dela možganov (čustvena regulacija in inhibicija odziva).

### Značilnosti MOM

Edina stabilnost pri posamezniku z MOM je njegova nestabilnost.

Če bi morali vedenje posameznika z MOM opisati z eno besedo, bi bila to labilnost (nestabilnost). Njihovo vedenje je, zlasti v stresnih situacijah, povsem nepredvidljivo. Pogosti so nenadni, nepričakovani in impulzivni izbruhi. Emocionalno ravnotežje pri njih ne obstaja, stalno se izpostavljajo tveganju, lahko tudi do samopoškodbenih in samomorilnih vedenj. Čustvena nestabilnost se lahko kaže s hitrimi prehodi iz depresivnih stanj v stanja ekstatične

sreče. V medosebnih odnosih posamezniki z MOM sicer izkazujejo potrebo po pozornosti in naklonjenosti, vseeno pa drugim ljudem pogosto nasprotujejo, so do njih manipulativni in hitro vzkipljivi ter tudi kaznujoči. Posledično ne zmorejo vzdrževati dolgotrajnih in funkcionalnih medosebnih odnosov (pogoste menjave partnerjev, prijateljev, delovnih mest). Odrasli otroci staršev z MOM, ki sami niso mejno strukturirani, pravijo, da je »edini način preživetja spoznanje, da se moraš prilagoditi, podrediti in, kadar se le da, se odmakniti, saj spremeniti ne moreš ničesar«.

Tako osebe z MOM pri svoji okolici zaradi svojega vedenja pogosto izzovejo zavračanje in ne dobijo podpore in potrditve, ki si ju tako zelo želijo. Enega njihovih največjih strahov predstavlja strah pred zapuščenostjo in izolacijo. Temu stanju se želijo na vsak način izogniti, a pogosto na jezav, dramatičen in samouničujoč način, pri čemer pogosto uporabljajo tvegana oziroma neustrezna vedenja (zloraba alkohola in drog, motnje hranjenja, kriminaliteta itd.). Imajo nizko stopnjo empatije, torej zmanjšano sposobnost prepoznave čustev in potreb drugih ljudi, kar le še poveča možnost izgube medosebnih odnosov in torej uresničitve njihovega največjega strahu: biti zapuščen.

Tudi njihov kognitivni stil je nestabilen. Izkušnje in zaznave preteklih dogodkov se jim pogosto spreminjajo in hitro pridejo v nasprotje s samim seboj. Tako do sebe kot do drugih imajo nasprotujoča si čustva in misli, predvsem vezana na ljubezen, beg in krivdo. V stresnih situacijah funkcionirajo na nižjih razvojnih stopnjah, predvsem v smislu nizkega praga toleriranja tesnobe, slabe kontrole impulzov in neustreznega socialnega prilagajanja.

Samopodoba posameznikov z MOM je nestabilna in izrazito negotova. Doživljajo pogoste občutke zmedenosti glede samih sebe, njihova identiteta je nejasna in neizdelana. Značilno je doživljanje občutkov praznine. Z obžalovanjem in samokaznovanjem skušajo izboljšati podobo o sebi oziroma popraviti slaba dejanja iz preteklosti. Njihove notranje reprezentacije temeljijo na nestabilnih izkušnjah, zaradi česar si njihovi spomini, stališča, potrebe, čustva in impulzi pogosto nasprotujejo.

Odnose, ljudi in dogodke okoli sebe doživljajo dihotomno, to je »črno-belo« ali »dobro-slabo« in posledično se pogosto poslužijo mehanizma razvrednotenja. Manjka jim konsistentnosti in skladnosti, imajo izrazito šibke meje, ki sicer ločujejo nasprotujoče si zaznave, spomine in afekte. Meje popuščajo še zlasti v stresnih situacijah in takrat so možni tudi kratkotrajni psihotični preboji, ki se kažejo z izgubo stika z realnostjo, a nikoli ne trajajo dolgo.

### **Pomoč osebam z MOM**

Kot najučinkovitejši so se pokazali posamezni psihoterapevtski pristopi, predvsem dialektična vedenjska terapija in psihodinamsko usmerjena psihoterapija. Uporaba zdravil je vprašljiva, razen ko posameznik z MOM razvije pridruženo duševno motnjo, na primer depresivno, anksiozno motnjo ali odvisnost od psihoaktivnih snovi.

Sicer pa posamezniki z MOM večinoma poiščejo strokovno pomoč ravno zaradi pogostosti pojavljanja

pridruženih motenj (depresija, anksioznost, odvisnost od psihoaktivnih snovi, motnja hranjenja) ali zaradi stalnih težav v medosebnih odnosih, ne pa zato, ker bi pomislili na to, da imajo MOM. Tudi ko so soočeni s svojo primarno motnjo, to je z MOM, je njihova reakcija dihotomna, torej le »črna ali bela«. Tako bo oseba z MOM ali narcistično razglašala svojo diagnozo ali pa jo popolnoma zavrnila.

Kot je zapisano že uvodoma, je osebnost celostni vzorec relativno trajnih značilnosti, po katerih se posamezniki razlikujejo med seboj. Posamezni terapevtski pristopi tako večinoma zmanjšajo pojavnost ali intenziteto že naštetih pridruženih motenj pri osebi z MOM, ne pa primarnih znakov same MOM. Manjši delež oseb z MOM se bo vključil v enega od razpoložljivih terapevtskih pristopov, vendar pa bodo le redki med njimi dejansko »zdržali v terapiji« tako dolgo, da bo prišlo do korenitih sprememb na ravni osebnosti in s tem osebnostnega funkcioniranja. Pogosto namreč osebe z MOM predčasno »zapustijo terapijo« in pri tem uporabijo mehanizem razvrednotenja (»terapevt ni imel pojma«), zanikanja (»v resnici sploh nimam takih težav, kot mi jih je terapevt pripisal) ali projekcije (»terapevt me ne mara«, »terapevt se me boji«). In ponovno se uresniči njihov največji strah, strah pred zapustitvijo.

Strokovnjaki, ki se ukvarjajo z obravnavo oseb z MOM, ugotavljajo, da popolna ozdravitev, v smislu globalne spremembe osebnostnih lastnosti oseb z MOM, v resnici ni možna, kar je razumljivo, saj bi to bil povsem drug človek. Možno pa je, da »se obrusijo robovi«, torej posamezne nefunkcionalne osebnostne lastnosti niso več tako močno izražene, so bolj nadzorovane in posledično posamezniki z MOM in njihovi bližnji tudi bolj kakovostno živijo.



Matej Zemljič, Karin Komljanec, Gaber K. Trseglav

Branka D. Jurišič

## STARŠEVSKA LJUBEZEN S HOJO PO JAJCIH IN OČITAJOČIMI POGLEDI V LASEH

*»Vsak od nas je že slišal za izraz »hoditi po jajcih«. Ko se ozrem nazaj, se samo nasmehnem, ob kakšnih priložnostih sem uporabil ta izraz prej, ko se še nisem soočal z otrokom s hujšo obliko agresivnega in samopoškodovalnega vedenja.«*

Vance Goforth, oče otroka z avtizmom

### 1.

Skupna potreba vseh staršev je, da si vzamejo tudi čas zase. To zagotovo najugodnejše vpliva na njihovo umirjenost v stresnih okoliščinah, potrpežljivost ob neumornem ponavljanju pri vzgoji in spontanost v vsakodnevnih rutinah. Enako drži tudi za starše otrok z avtističnimi motnjami (AM), ki si ta čas težje zagotovijo, čeprav ga verjetno potrebujejo pogosteje in več. Zakaj? Tudi če družine otrok z avtističnimi motnjami primerjamo z družinami otrok z drugimi posebnimi potrebami, neozdravljivimi boleznimi ipd., prve doživljajo višjo raven stresa. Vzgojni pristopi za otroke z avtizmom so eno samo neumorno potrpežljivo ponavljanje. Vsakodnevne rutine morajo biti skoraj natanko take, kot jih pričakuje njihov otrok. Živahnost staršev pri malce bolj spontanem načrtovanju teh rutin namreč lahko pri otroku z avtizmom izzove vedenjske izbruhe s samopoškodovanjem.

Dolgo je v različnih člankih krožil podatek, da naj bi bil delež ločenih staršev otrok z AM kar osemdesetodstoten, vendar ni bil empirično nikoli potrjen. Dve raziskavi sta pokazali, da med starši otrok z AM ni več ločitev (Freedman idr., 2012) oziroma je delež ločenih le deset odstotkov višji kot med starši otrok brez AM (Hartley idr., 2010). Zasedli pa so, da se starši otrok brez AM pogosteje ločijo pred otrokovim osmim letom, kar kaže na večji stres staršev z majhnimi otroki. Med starši otrok z AM pa so bile ločitve enako pogoste v vseh starostnih skupinah otrok, kar kaže, da se za te starše stres s starostjo otroka ne zmanjša. **Vprašanje staršev otrok z AM je ob razvezi podobno vprašanju staršev otrok z značilnim razvojem: Kako naj bova čim boljša starša v teh novih okoliščinah?**

Starši otrok z avtističnimi motnjami sčasoma počasi razvijejo določen izostren občutek za hitro ukrepanje, neke vrste mentalni monitoring (Woodgate, Ateah in Secco, 2008), tako imenovano hojo po jajcih.



## 2.

*»Kar naprej hodiš po jajcih, ker otroka nočeš na noben način vznemiriti. Ampak to je tako, kot bi hodil po jajcih štiriindvajset ur na dan. Kar naprej hočeš poučevati otroka, ki se noče učiti. Ko so bili slabi dnevi, smo se dobesedno utapljali v avtizmu.«*

Mama otroka z avtizmom

**»Dobrodošli v Bejrutu,«** je bil odgovor mame otroka z avtizmom na vprašanje, kakšno je družinsko življenje s takim otrokom. To je kot bi se starši znašli sredi vojnega območja (Solomon, 2012). Gre za odmev na zgodbo **»Dobrodošli na Nizozemskem«**, ki jo je leta 1987 napisala Emily Perl Kingsley, ameriška pisateljica in mama otroka z downovim sindromom. V ZDA jo ob rojstvu otroka z downovim sindromom prejmejo starši v obliki pisma. Mnogi izmed teh staršev po branju tega pisma svojega novorojenčka poimenujejo kar Holland. Emily Perl Kingsley v zgodbi opisuje, kako si bodoči starši želijo na potovanje v Italijo, pristanejo pa na Nizozemskem. Sprva so razočarani, ker so tam nižje temperature, veliko dežja, nato pa opazijo mline na veter in tulipane. Tako ugotovijo, da je tudi to lepa dežela in ne žalujejo več za Italijo. To je precej dobra prisposodba za starše otrok z downovim sindromom. Veliko raziskav potrjuje, da se starševstvo otrok z downovim sindromom ne razlikuje veliko od starševstva otrok z značilnim razvojem. Drugače pa je v družinah otrok z avtizmom, ki se soočajo z večjim stresom v primerjavi z družinami drugih otrok s posebnimi potrebami. Razlogov za to je več, povezani pa so z značilnostmi avtističnih motenj: zlasti s težavami v socialnih stikih in komunikaciji, ozkostjo otrokovih interesov in s tem povezanega neželenega vedenja. Te značilnosti so sicer skupne vsem osebam z avtističnimi motnjami, čeprav se posamezniki med seboj zelo razlikujejo.

## 3.

*»Če poznaš enega otroka z avtizmom, poznaš le enega otroka z avtizmom.«*

Stephen Shore, univerzitetni profesor z avtistično motnjo

Pri avtizmu gre za skupino motenj, govorimo tudi o spektru avtističnih motenj in s tem poudarjamo raznolikost v intenzivnosti skupnih simptomov. Samo na področju govora in jezika je široka paleta vzorcev in posebnosti. Na eni strani so osebe, ki verbalno ne komunicirajo in se lahko naučijo sporazumevanja z nadomestnimi načini, na primer s slikami, kretnjami ... Na drugi strani pa so osebe, ki veliko govorijo in čeprav imajo izjemen besednjak, sporazumevanje tudi njim predstavlja velik izziv, kar posledično v okolici povzroča nerazumevanje in tudi spore.

**Oglejmo si poglobljeje ta dva primera: A. in B.**

**Dvoletni A.** se tolče po obrazu, kriči, nato pa leže na preprogo in hlipa. Mama ga želi ga potolažiti, toda A. se izmika. Nato jo prime za roko in jo vodi do svoje sobe, kjer gleda v steno in cvili. Mama kaže različne predmete, sprašuje ga, kaj želi. Pokaže mu svetlečo žogo, ki si jo je A. zjutraj z zanimanjem ogledoval, zdaj pa le odriva mamino roko. Pokaže mu lonček: *»Si žejen?«* A. kriči. Mama ponudi lutko, A. jo vrže na tla. Ko mu mama pokaže tovornjak, ga A. vzame, leže na tla in opazuje vrtenje kolesa. Odriva mamo, ki mu želi pokazati, kako naj tovornjak zapelje po preprogi in nanj naloži nekaj drobnih predmetov. Znova bo poskusila čez nekaj minut, ko se bo umiril ... če le takrat ne bo kaj drugega v središču njegovega zanimanja.

Dvanajstletni B. našteva latinska imena kačjih pastirjev, natančneje imena raznokrilih kačjih pastirjev: Aeshna caerulea, Aeshna cyanea, Aeshna grandis, Aeshna isocoles, Aeshna juncea, Aeshna mixta, Aeshna subarctica ... Starša si želita, da bi B. začel s pisanjem domače naloge ali vsaj s pripravo potrebščin. Na vprašanja, kaj je za nalogo, B. ne odgovarja, pač pa nadaljuje z naštevanjem. Zadovoljen je, vendar se to lahko kaj hitro spremeni, če ga nekdo prekine, potem se zelo razburi, meče stvari po sobi, kar traja tudi do pol ure. Naj ga pustita, da odrecitira seznam? Naj začneta pogovor o kačjih pastirjih? Naj vztrajata pri zahtevi in ga prekineta? B. rad pojasnjuje določene podrobnosti (v zvezi s kačjimi pastirji), zato oče reče: *»Imam fotografijo velike peščenke?«* B. se takoj odzove: *»Da, to je Lindenia tetraphylla, izumrla vrsta kačjega pastirja, ki jo je pred šestdesetimi leti zadnji našel odonatolog Boštjan Kiauta v Fiesi. Na Cresu pa so še primerki. Res imaš fotografijo?«* Oče: *»Priprava potrebščin je en žeton. Deset žetonov je fotografija.«* Oče potrka po šolski torbi in ponovi: *»Deset žetonov je enako velika peščenka!«* B. maha z rokami in se začne pripravljati, da bo naredil domačo nalogo.

**Otrok A. ne govori, otrok B. govori, obema pa so skupna posebnost v komunikaciji in socialnih stikih ter omejena zanimanja.** Tudi nekateri dvoletniki z značilnim razvojem ne izražajo vseh svojih želja z besedami, vendar pokažejo s prstom na igračo, ki je ne dosežejo, z nasmeškom izrazijo zadovoljstvo, ko jo dobijo, in z veseljem v svojo igro vključujejo odrasle. Pravzaprav vodijo starše, kako naj se z njimi igrajo – vodijo jih z nasmeškom, pogledom, socialnimi izmenjavami, so živ vodnik staršem. Otrok A. pa sporoča z vlečenjem za roko, gledanjem stran, kričanjem ... Njegove možnosti, da bi uspel dobiti, kar želi, so mnogo manjše, četudi se trudi in porabi veliko energije za kričanje, odrivanje, brcanje. Težava otroka B. ni v tem, da se ne loti pisanja domače naloge z nasmeškom, to je značilnost mnogih najstnikov. Način, kako to sporoča, je drugačen, sam sebe poskuša umiriti s priljubljeno monotono dejavnostjo. Sicer veliko govori, vendar malo sporoča, težko se dogovarja z drugimi. Potrebuje natančen in utečen načrt, ki upošteva njegova zanimanja in prav v ta zanimanja so vtkana opravila, naloge. Za običajne vrstnike pa velja nasprotno, ti svoja zanimanja vtkejo v vsakodnevne rutine in opravila; zanje so prevladujoča zanimanja socialni stiki, odzivi drugih, tudi staršev. Običajni najstniki se pogosteje zabavajo v tišini svoje sobe, tudi odlašajo z nalogami, v spretnem klepetu s starši odvrčajo njihovo

pozornost od zahtev, včasih jih celo pripravijo do tega, da kakšno zahtevo opustijo ali pa jim pri opravih celo preveč pomagajo. Običajni najstniki pri svojih starših prepoznajo jezo, vedo, kdaj je vrag odnesel šalo, in takrat hitro opravijo obveznosti.

#### 4.

*»S sinom sem se hotel pogovarjati o njegovih občutkih osamljenosti, izolacije, pa sem ga vprašal, če se kdaj počuti tako, kot da je padel z Marsa. On pa je odgovoril: Ne, meni se nikoli ne zdi, da sem padel z Marsa, se mi pa večkrat zdi, da sem padel na Mars.«*

Oče otroka z Aspergerjevim sindromom

Posebnostim fantov A. in B. strokovno rečemo **kakovostni primanjkljaj v komunikaciji, socialnih stikih in utesnjeni, stereotipni, ponavljajoči se vzorci interesov**. Družini otroka A. bi svetovali vključitev v zgodnjo obravnavo; morda bi čez deset let lahko dosegel raven, ki je opisana pri najstniku B. Tak dosežek ni vedno posledica kakovostne zgodnje obravnave in predanih staršev, odvisen je od številnih dejavnikov, pridruženih motenj, zlasti motnje v duševnem razvoju. V primeru motnje v duševnem razvoju bi starša na slikovnem urniku NAJPREJ - NATO kazala drugačno nalogo (na primer: obesi jakno, pripravi mizo, pobarvaj vse kroge ...). Najstnik pa bi med dvema slikama (npr. milni mehurčki in vrtavka) izbral eno dejavnost, ki si je želi po opravljeni nalogi. Starša bi uporabila vizualno podporo in krepitev zelenega vedenja s strategijo izbire, sporazumevali pa bi se z izmenjavo slik, kar je oblika nadomestne in podporne komunikacije.

#### 5.

*»Drugi starši vozijo svoje otroke k tabornikom, telovadbi, v glasbeno, na razne krožke ... jih tam odložijo in gredo na kavo. Mi pa naše otroke z avtizmom vozimo k logopedu, psihologu, delovnemu terapevtu, psihiatru, specialnemu pedagogu ... in niti takrat ne moremo na kavo, ker moramo aktivno sodelovati pri obravnavah.«*

Mama otroka z avtizmom

Poimenovanje teh strategij je mogoče suhoparno, vendar ti postopki omogočajo velik napredek v kakovosti življenja oseb z avtistično motnjo in njihovih družin. Z njimi lahko otroke z AM poučujemo, zagotavljamo jim boljše sporazumevanje in vključevanje v družbo. Čeprav poznamo učinkovite strategije in ti postopki delujejo za večino otrok z avtističnimi motnjami, pa je pri vsakem posebej potrebno skrbno preučiti, katere lahko uporabimo. V praksi

to pomeni, da smo kar naprej razpeti med tem, česa otrok ne zmore in česa noče narediti. Tudi ta razpetost med vztrajanjem, motiviranjem in pomočjo je del hoje po jajcih. Kdaj vztrajati, kako ga motivirati, da naredi nekaj sam, in kdaj mu pomagati? Težko je razumeti način učenja nekoga, ki se je samoiniciativno naučil vsa latinska imena kačjih pastirjev, hkrati pa ne izrazi želje po kozarcu vode oziroma ne gre po vodo, čeprav je žejen in zaradi tega razdražljiv, celo agresiven. Ali morda učenje najstnika, ki sosedov nikoli ne pozdravi: »Dober dan in kako ste?« ampak jih vsakokrat vpraša: »Ste že pogledali točno številko modela vašega pokončnega sesalnika ELECTROLUX? Lastniki robotskega sesalnika ROWENTA RR 7447 WH so mi že sporočili vse podatke.« Ne gre le za razliko v vsakodnevnem delovanju, kar pogosto označujemo z nizkofunkcionalnim ali visokofunkcionalnim avtizmom, gre tudi za izjemno različne zmožnosti in dosežke na posameznih področjih enega otroka.

#### 6.

*»Razlika med visokofunkcionalnim avtizmom in nizkofunkcionalnim avtizmom je v tem, da so pri osebah z visokofunkcionalnim avtizmom prezrti njihovi primanjkljaji, pri osebah z nizkofunkcionalnim avtizmom pa so prezrti njihovi potenciali.«*

Laura Tisoncik, oseba z avtizmom in aktivistka

Za mnoge starše otrok z avtistično motnjo je postavitve diagnoze olajšanje, se pa ob tem hkrati soočajo tudi z neprijetnimi občutki (šok, jeza, zanikanje, občutek krivde, nemoči). Olajšanje občutijo zato, ker njihove vsakodnevne težave končno dobijo neko ime in veljavo. Mnogi rečejo: »Aha, to je to! Nismo tako slabi starši!! Mnogo staršev opazi odstopanja že mnogo pred uradno diagnozo. Vedenjska odstopanja starši zaznajo že ob prvem letu otrokove starosti, vendar običajno mine še nekaj let, da dobijo uradno potrditev. Ves ta čas dvomijo o svojih starševskih kompetencah, poskušajo z različnimi pristopi učenja in vzgoje. Starši vedo povedati, da so tudi v domačem okolju deležni pripomb, češ da je njihov otrok razvajan. Niso deležni sočutja kot starši otrok z downovim sindromom, saj je njihov otrok videti »zdrav in lep« in se na prvi pogled v ničemer ne razlikuje od sovrstnikov.

#### 7.

*»Nenehno sem čutila očitajoče poglede v svojih laseh. Ko sem bila s sinom v javnosti in je imel kakšne izgrede ali pa je s svojim vedenjem nenehno zbujal pozornost, nihče ni prepoznal otroka s posebnimi potrebami ... vsi so videli le mamo, ki ne zna vzgajati.«*

Mama otroka z avtizmom

Avtistične motnje med vsemi razvojnimi motnjami naraščajo najhitreje. V šestdesetih letih prejšnjega stoletja je veljalo, da je ima avtizem en otrok od 2.500 (0.04 odstotka populacije), leta 2000 je bila pogostost desetkrat višja (eden od 250), v zadnjih dvajsetih letih se je ta številka zvišala na 1.8 odstotka populacije. Ta porast števila diagnosticiranih prinaša s seboj tudi več družin otrok s to razvojno motnjo, več raziskav in tudi več učinkovitih pristopov. Še vedno pa avtistične motnje veljajo za skrivnostne. Za odkrivanje nimamo objektivnih testov, ki bi potrdili motnjo v krvi ali urinu. Prav tako nimamo zdravila, ki bi ga otrok lahko zaužil ali dobil v kakšni drugi obliki in bi nato avtizem izzvenel. Povsem naravno je, da si želimo, da bi bilo oboje mogoče. Starši tako pogosto iščejo rešitve tudi v alternativnih načinih zdravljenja (od prehranskih dopolnil, diet, terapij z živalmi ...). Skoraj 90 odstotkov staršev uporabi enega od alternativnih načinov (Owen-Smith idr., 2015). Višja kot je izobrazba staršev, večja je verjetnost, da bodo uporabili eno od teh terapij, prav tako jih pogosteje uporabijo starši mlajših otrok. Mednarodna raziskava (Goin-Kochel idr., 2007) je pokazala, da so bili otroci v povprečju vključeni v kar sedem do devet različnih terapevtskih intervencij. Starši otrok z avtizmom so lahka tarča ponudnikov dvomljivih terapij in zdravil; med njimi so tudi škodljive snovi, ki so prepovedane (npr. čudežne kapljice MMS, ki vsebujejo belilo). Sicer večina nedokazanih terapij ni neposredno škodljiva, nastaja pa škoda, ki ni le finančna. Škoda se meri v izgubljenem času in energiji staršev, ki bi s preverjeno učinkovitimi postopki lahko dosegli več, nikakor pa ne »čudežne ozdravitve«. Pri avtističnih motnjah namreč ne gre za bolezen, gre za stanje, ki traja vse življenje. Na avtistične motnje najbolj vplivamo s poučevanjem, z intervencijami, ki zahtevajo napor in vsakodnevno sodelovanje vseh vpletenih. Učinek teh postopkov pa ni ozdravitev ali odprava motenj, ampak v nekoliko normalnejšem vsakodnevnem življenju družin in manj hoje po jajcih.

## 8.

*»Z leti to starševstvo otrok z avtizmom ni nič lažje ali manj zahtevno. Lažje pa so druge stvari, ker imaš drugačne prioritete. Zlahka se ne sekiraš več zaradi denarja, službe, govoric in takih neumnosti. Dobro je to, da ti odpade tudi veliko slabih stvari v življenju.«*

Oče dveh otrok z avtizmom

Raziskovalci so šele v zadnjem obdobju začeli preučevati tudi pozitivne vplive otrok z motnjami na družine; opazen je pozitiven vpliv na brate in sestre, ki tako razvijejo višje socialne spretnosti. Starši otrok z avtizmom tudi sami poročajo, da zaznavajo pozitivne učinke na odnose in družinske vrednote (Meleady idr. 2020). Če se pri spraševanju osredotočamo samo na negativne učinke, ti prevladujejo tudi pri odgovorih. Ko pa sprašujemo malo drugače, naletimo na vrsto pozitivnih izkušenj.





Nisem še srečala staršev otrok z avtističnimi motnjami, ki ne bi imeli svojega otroka radi, z vsemi težavami vred. Ne želijo si zamenjati otroka, želijo si le normalno življenje s tem otrokom. Mi kot družba smo jim dolžni to omogočiti. Več normalnega življenja jim omogočamo tudi z višjo ravnijo ozaveščenosti družbe o naravi avtističnih motenj in njihovem vplivu na družine. Eden od načinov je uprizoritev na gledališkem odru, osvežujoč in osvobajajoč del ozaveščanja.

»Pravijo, da je za vzgojo enega otroka potrebna cela vas. Mislim, da je za vzgojo te vasi, za višjo ozaveščenost, potreben vsaj en otrok z avtizmom ali posebnimi potrebami.«

Elaine Hall, aktivistka in mama, ki je posvojila otroka z avtizmom

#### Viri:

Freedman, B. H., Kalb, L. G., Zablotsky, B. in Stuart, E. A. (2012). Relationship status among parents of children with autism spectrum disorders: A population-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 539–548.

Goin-Kochel, R. P., Myers, B. J. in Mackintosh, V. H. (2007). Parental reports on the use of treatments and therapies for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1 (3), 195–209.

Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G. in Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology: JFP: Journal of the Division of Family Psychology of the American Psychological Association (Division 43)*, 24(4), 449–457.

Jurišič, B. D. (2021). Otroci z avtizmom. Priročnik za učitelje in starše. Druga izdaja. IC Pika.

Meleady, Jane & Clyne, Colette & Braham, Jessica & Carr, Alan. (2020). Positive contributions among parents of children on the autism spectrum: A Systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*.

Owen-Smith, A. A., Bent, S., Lynch, F. L., Coleman, K. J., Yau, V. M., Pearson, K. A., Massolo, M. L., Quinn, V. in Croen, L. A. (2015). Prevalence and predictors of complementary and alternative medicine use in a large insured sample of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 17, 40–51.

Solomon, A. (2012). *Far from the tree: parents, children and the search for identity*. Scribner.


Woodgate, R. L., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: the experience of parents who have a child with autism. *Qualitative health research*, 18(8), 1075–1083.

Avtistične motnje (AM) so skupina razvojnih motenj, najbolj poznana sta Aspergerjev sindrom in klasični otroški avtizem; uporabljamo tudi izraza nizkofunkcionalni avtizem in visokofunkcionalni avtizem. Potrebna je različna raven podpore v vsakodnevem življenju, imajo pa osebe s temi motnjami veliko skupnih značilnosti, hkrati pa se med seboj zelo razlikujejo, kar oboje odraža izraz: spekter avtističnih motenj.

AM ima eden od 54 otrok oziroma 1,68 odstotka otrok. Več kot štirikrat pogostejše so pri dečkih kot pri deklicah. AM se pojavljajo ne glede na raso, narodnost ali socialni in ekonomski status družine. Vzrok za AM še ni poznan, z gotovostjo pa vemo, da niso posledica neprimerne vzgoje in prav tako ne cepljenja proti otroškim boleznim.

Avtistične motnje (AM) se pogosteje pojavljajo skupaj z drugimi razvojnimi, psihiatričnimi, nevrološkimi, kromosomskimi in genetskimi diagnozami. Poleg AM ima vsaj polovica oseb še eno pridruženo motnjo na področju duševnega zdravja:

- tretjina ima še motnjo v duševnem razvoju (IQ 70 ali manj); malo manj kot polovica ima povprečne ali nadpovprečne intelektualne sposobnosti;
- tretjina nima razvitega besednega govora; mnogi med njimi se lahko sporazumevajo s podporno in nadomestno komunikacijo;
- četrtnina odraslih z AM ima depresivno motnjo, polovica otrok ima hiperkinetično motnjo (ADHD);
- polovica otrok z AM ima trajne težave s spanjem;
- tri četrtine otrok z AM ima težave s prehranjevanjem (uživanje neužitnih snovi, izjemna izbirčnost oziroma odklanjanje določenih vrst hrane, prenašanje) (Jurišič, 2021).

A theatrical stage set depicting a living room scene. In the foreground, a woman with blonde hair, wearing a grey button-down shirt, sits on a patterned rug, looking towards the camera with a concerned expression. To her right, a man in a dark jacket and light-colored shirt sits on a light-colored sofa, leaning back and smiling. In the background, a man in a black suit stands holding a black tray, looking towards the camera. To his right, a man in a light-colored sweater stands with his arm raised, holding a small white object. On the left, a man and a woman are lying on a wooden table, appearing to be in a state of unconsciousness or death. The set includes a bookshelf, a coffee table, and a kitchen counter with various items. The lighting is dramatic, with spotlights and a long light fixture on the ceiling.

Karin Komljanec, Matej Zemljčič, Jure Henigman, Gaber K. Trseglav



Jakob Hayner

## ZAKAJ GLEDALIŠČE. KRIZA IN PRENOVA

Prevedla Mojca Kranjc

Knjižnica MGL (177)

MGL: Ljubljana, 2021

Knjiga *Zakaj gledališče. Kriza in prenova* nemškega kritika, novinarja in urednika Jakoba Haynerja je izšla marca 2020, tik preden je tudi Evropo zajela pandemija novega koronavirusa. Ukrepi za zmanjšanje širjenja okužb so zadeli gledališče v samo bistvo njegove narave, saj so preprečili udejanjanje njegove specifikne – istočasne prisotnosti nastopajočih in občinstva v skupnem prostoru.

Kriza gledališča, katere vzroke Hayner polemično vidi zlasti v načinu, kako se slednje odziva na dogajanje v družbi, se je samo še poglobila: z ontoloških vprašanj se je razširila na eksistencialna, če ne že kar eksistenčna spraševanja. In če kriza zmeraj pomeni pretres ali celo zrušenje obstoječega, po drugi strani ponuja tudi priložnost za postavitev novih temeljev, pred katero pa je treba opraviti temeljit razmislek o temeljnem vprašanju: zakaj (sploh) gledališče.



Barbara Zemljič

**BLACK CUMIN SEED OIL***Olje črne kumine*, 2021

Drama

World premiere

Opening 16th December 2021

Director **BARBARA ZEMLJIČ**Dramaturg **IRA RATEJ**Set designer **URŠA VIDIC**Costume designer **TINA BONČA**Composer **MIHA PETRIC**Language consultant **MAJA CERAR**Lighting designer **ANDREJ KOLEŽNIK**Sound designer **MATIJA ZAJC**Stage manager, prompter and property mistress **Lejla Žorž**Technical director **Janez Koleša**Stage foreman **Matej Sinjur**Heads of technical coordinators **Branko Tica** and **Boris Britovšek**Sound master **Tomaž Božič**Lighting masters **Aljoša Vizlar** and **Andrej Koležnik**Hairstylists **Anja Blagonja** and **Sara Dolinar**Wardrobe mistress **Sara Kozan**

The set was made under the supervision of master **Vlado Janc** and costumes under the supervision of mistresses **Irena Tomažin** and **Branka Spruk** in the ateliers of Ljubljana City Theatre.

Cast

Borut **JURE HENIGMAN**Monika **BERNARDA OMAN**Viktorija **KARIN KOMLJANEC**Mitja **GABER K. TRSEGLAV**Nik **MATEJ ZEMLJIČ** as guest

Family relationships, together with our genes, are the basic building blocks of human character. In the story on these relationships, we meet the student Borut and his mother, an enterprising and hardworking Monika, a single mother who swears by the almighty healing power of black cumin seeds. We enter their lives one evening in 2001, when Monika invites her future daughter-in-law Viktorija to celebrate her engagement to Viktor, Viktorija's brother. Borut, who despises his mother's promiscuous behaviour as she, in his opinion, changes partners too often, decides to move in with his grandmother ...

Ten years later, Borut, Viktorija and Monika meet again at a memorial service for the deceased Viktor who took his own life because of his debts. Valentina, who once again finds herself in the middle of the battlefield between her embittered son and his domineering mother, now shows her weariness and anxieties about raising a son with special needs.

Ten years pass again. These days, Monika and Viktorija are no longer friends. Is it time now they forgive each other, as Borut has forgiven his mother? But, has he really? The meaning of happiness, one's purpose and empathy also depend on which generation one belongs to, what kind of upbringing we have received and what kind of society we live in. Families are always the intersection of different generations, and therefore the views of the past clash within them, as well as the demands of the present and the expectations of the future. All these wounds that we inflict upon ourselves in the course of our living together turn into scars of resentment that mark us forever. Not even the black cumin seed oil, a universal panacea, can ease one's pain.

Barbara Zemljič is a well-established film and theatre director and will direct on the Small Stage her new play about the worlds of three generations, unable to find harmony, or at least empathy.

Pokrovitelj  
Mestnega gledališča ljubljanskega



**Energija za življenje**