

KO JE OGROŽENO NAJDRAGOCENEJŠE

Stigma nekoliko drugače

Izvirni znanstveni članek | 1.01
Datum prejema: 28. 5. 2020

Izveček: Prispevek presoja rezultate pilotne terenske raziskave programa opismenjevanja o duševnem zdravju, ki se nanašajo na razumevanje in doživljanje stigme ljudi z izkušnjo težav v duševnem zdravju. Analiza se opira na teoretizacijo medicinskih antropologov, ki stigmo povezujejo z vprašanjem ogrožanja temeljnih živitih vrednot osebe v njenem lokalnem moralnem svetu. Pripovedi udeleženk in udeležencev raziskave sporočajo, da izkušnja stigmatiziranega obolenja najbolj ogroža medosebne odnose v domačem in delovnem okolju, kar vpliva tako na strategije razkrivanja težav kot iskanje pomoči.

Ključne besede: (samo)stigma, izkušnja duševnega obolenja, lokalni moralni svet, živeta izkušnja stigmatiziranih ljudi, Slovenija

Abstract: The article discusses pilot fieldwork research of the mental health literacy programme about the understanding of stigma by people who have experienced mental health difficulties themselves, and those who are in contact with them by their profession. The analysis draws on the theorization of medical anthropologists who relate stigma to the question of threatening of one's vital lived value in their local moral world. The study reveals that the stigmatized illness mostly threatens interpersonal relationships at home and in the workplace, which determines the strategies of disclosing mental health difficulties and help-seeking.

Keywords: (self-)stigma, mental illness, local moral world, lived experience of stigmatized people, Slovenia

Uvod

Med letoma 2017 in 2019 smo v Sloveniji izvajali program krepitve duševnega zdravja, zasnovan kot psihoedukacijski program z naslovom »Z večjo pismenostjo o duševnem zdravju do obvladovanja motenj razpoloženja« ali na kratko OMRA.¹ Program smo izvajali v severovzhodni Sloveniji kot pretežno podeželski regiji z najslabšimi zdravstvenimi kazalniki, še zlasti na področju duševnega zdravja. S programom smo nagovorili dve ciljni skupini – tako ljudi z lastno izkušnjo težav v duševnem zdravju in njihove bližnje (svojce, prijatelje, sosede itd.) kot tiste, ki se z njimi pogosto poklicno ali prostovoljsko srečujejo.

Program OMRA je bil zasnovan skladno s konceptom pismenosti o duševnem zdravju. Čeprav ta koncept izhaja iz koncepta zdravstvene pismenosti, ki je že več desetletij uveljavljen na področju telesnega zdravja (Nutbeam 2000), so ga strokovnjaki na področje duševnega zdravja razširili šele na začetku 21. stoletja in ga opredelili kot povsem samostojen koncept. Avstralski psiholog Anthony Jorm s soavtorji ga je opredelil kot tista znanja in prepričanja o duševnih težavah, ki prispevajo k njihovemu prepoznavanju, obvladovanju in preprečevanju (Jorm idr. 1997). Poglavitni motiv za oblikovanje programa OMRA je bilo odmevno poročilo o rezultatih raziskav, da je v družbi z višjo ravno pismenosti o duševnem zdravju, opaziti boljše duševno zdravje pri ljudeh, ki so pravočasno poiskali stro-

kovno pomoč in se v večjem obsegu lotevali preventivnih strategij (Hadlaczky idr. 2014; Jorm 2012).

Kot antropologinja z malo izkušenj na področju psihoedukacije² sem se postopoma in vztrajno seznanjala z večplastnimi implikacijami samega koncepta pismenosti in njegovimi kritičnimi presojami, medicinskim in nemedicinskim besednjakom težav v duševnem zdravju in raznolikimi perspektivami »živete izkušnje« (angl. *lived experience*) ljudi s težavami v duševnem zdravju. Prav tako sem skušala sproti spogajati svojo vlogo raziskovalke in izvajalke programa OMRA, čeprav mi je bila že na začetku prijave zaupana naloga vodje evalvacije. Program je bil interdisciplinarno zasnovan, v njem smo raziskovalke in izvajalke programa iz psihiatrije, psihologije in antropologije nagovarjale več razsežnosti (biološke, psihološke in družbene) težav z duševnim zdravjem. Te smo zapakirale v t. i. bio-psiho-socialni razlagalni model, ki se je nanašal na regijo z najslabšimi kazalniki duševnega zdravja. Ocena, da je bil s tega vidika program OMRA ambiciozen poskus soočanja zagovornic različnih epistemologij in metod – s čimer se v tem prispevku ne ukvarjam – ni pretirana.³

¹ Program OMRA je sofinanciralo Ministrstvo za zdravje, njegov nosilec je bil ZRC SAZU, njegova partnerska organizacija pa Inštitut Karakter. Več na spletni strani programa www.omra.si.

² Do programa OMRA sem kot raziskovalka sodelovala v ARRS projektu »Evalvacija učinkov psihoedukacije in farmakoterapije bolnikov z bipolarno motnjo razpoloženja« (L3-9698 (B); 2007–2009) in v projektu programa norveškega finančnega mehanizma z naslovom »Prepoznavna in obravnava žrtev nasilja v družini v okviru zdravstvene dejavnosti: Smernice in izobraževanja za zdravstvene delavce« (POND_SiZdrav; 2015–2016).

³ Problematiko delovanja interdisciplinarnih skupin OMRA, kjer presojam tudi lastni položaj v njej, sem na letošnji (2020) 16. bi-

Treba pa je poudariti, da je večdisciplinarna ekipa na rednih delovnih sestankih sproti presojala odzive s terena, zabeležene v etnografskih dnevnikih, se soočala z lastnimi akademskimi pristranostmi in, da bi izboljšala vsebine zapovrstnih delavnic, sklepala kompromise.

V pričujočem besedilu se osredotočam na ožji, pa zato nič manj pomemben vsebinski del programa, ki nagovarja (samo)stigma oz. okoliščine, ki človeku s težavami v duševnem zdravju otežujejo ali preprečujejo iskanje strokovne pomoči. V znanstveni literaturi o ocenjevanju učinkovitosti posegov za znižanje stigme je ta pristop znan kot »medicinska perspektiva«, ki si stigma na področju duševnega zdravja prizadeva zmanjšati predvsem zato, da bi ljudje s težavami v duševnem zdravju pravočasno iskali strokovno pomoč oz. vztrajali v obravnavi (Corrigan idr. 2014).⁴

Stigma, ki se nanaša na težave v duševnem zdravju, je osrednji predmet presoje besedila. Izhodiščno raziskovalno vprašanje je, kako, če sploh, stigma razumejo in doživljajo tako ljudje s težavami v duševnem zdravju kot tisti, ki se z njimi srečujejo poklicno. Presojam ga s pomočjo pilotne terenske raziskave OMRA kot dela evalvacijskega delovnega paketa, ki je bila s 'strokovnjaki po lastni izkušnji' (angl. *experts by experience*; McLaughlin 2009; Raptopoulos 2010)⁵ oz. z ljudmi s težavami v duševnem zdravju, izpeljana med oktobrom 2017 in februarjem 2018. Teoretični okvir presoje zagotavljajo poudarki preučevalcev stigme duševnih motenj in obolenj, ki so navdih za svoje teoretizacije črpali iz danes že klasičnega dela Ervinga Goffmana iz leta 1963. Prvi del

članka bralke in bralce seznanja z različnim branjem Goffmanovega dela in posledično različnimi usmeritvami raziskovanja stigme zaradi težav v duševnem zdravju. Drugi del prispevka govori o okoliščinah (samo)stigmatizacije ljudi s težavami v duševnem zdravju, kot jih sporočajo strokovnjakinje po poklicni izkušnji, in doživljanjem (samo)stigmatizacije v svojih lokalnih moralnih svetovih, kot jih sporočajo strokovnjakinji in strokovnjaka po lastni izkušnji. Povzetek razumevanj in doživljanj (samo)stigmatizacije udeleženk in udeležencev v pilotni raziskavi OMRA zajema sklepni premislek.

Goffmanovo delo kot vir navdiha preučevalcev stigme o duševnih obolenjih

Različno branje Goffmanovega dela

Zadnjega pol stoletja je raziskovalkam in raziskovalcem različnih epistemoloških ozadij, ki se ukvarjajo s stigo zaradi duševnih obolenj, delo Ervinga Goffmana *Stigma: Zapiski o upravljanju poškodovane identitete* (1963)⁶ še vedno skupni vir inspiracij in premislekov. V svojih delih se običajno sklicujejo na njegovo opredelitev stigme kot »lastnosti, po kateri se [neznanec] razlikuje od drugih [...] in ga to spremeni v nekoga manj zaželenega« (Goffman 2008: 12), ali pa citirajo njegovo opažanje, da je stigmatizirani neznanec »v naših mislih iz popolne, običajne osebe reducirana na pomanjkljivo in nepopolno« (ibid.: 12). Čeprav Goffman stigma opiše kot »lastnost, ki je hudo diskreditirajoča«, vztraja, da jo opazujemo kot vstavljeno v »jezik razmerij, ne lastnosti« (ibid.). Ne zanimajo ga namreč katerekoli nezaželene lastnosti, ampak »samo tiste, ki so neskladne z našim stereotipom o tem, kakšen bi moral biti dani tip posameznika« (ibid.). Zato stigma v nadaljevanju opredeli kot posebne vrste »razmerja med lastnostjo in stereotipom« (ibid.: 13). Stigmi celo pripiše sposobnost, da oblikuje posebno neskladnost med »navidezno socialno identiteto« oz. domnevami, kakšen bi nekdo moral biti, in njegovo »dejansko socialno identiteto«, tj. lastnostmi, ki jih nekdo preverljivo poseduje (ibid.: 12); prav ta neskladnost po Goffmanu »pokvari socialno identiteto« človeka (ibid.: 25).

Povedano nekoliko drugače, Goffman v svojem delu presoja tri vrste stigem: tiste, ki se nanašajo na telesne iznakaženosti, značajske slabosti in članstvo v zaničevani družbeni skupini (npr. rase, narodnosti, veroizpovedi). Slednjo imenuje »skupinska stigma« (ibid.: 13), kot njeni temeljni značilnosti pa navede prenašanje stigme iz roda v rod in prenos na vse družinske člane. Skupno vsem primerom stigmatiziranih oseb je po Goffmanu prav predstava o njihovi poškodovani identiteti, ki pa jo te osebe upravljajo s prehajanjem med različnimi statusi – od »normalnega«

enalni konferenci Evropske zveze socialnih antropologov (EASA; panel P083) predstavila v prispevku z naslovom Negotiating Critical Anthropological Insights within the Mental Health Literacy Programme (<https://easaonline.org/conferences/easa2020/panels#8520>).

4 Čeprav namen pričujočega prispevka ni zagotoviti pregleda del avtorjev in avtoric, ki se ukvarjajo z raznolikimi subjektivnimi izkušenskimi resnicami duševnega zdravja na Slovenskem, je treba bralke in bralce opozoriti na nekatera temeljna dela, ki presojajo tovrstno »živeto izkušnjo« z nemedicinske perspektive. Med njimi sta deli antropologinje Darje Zaviršek *Hendikep kot kulturna travma* (2000) in *Skrb kot nasilje* (2018; zlasti prvo poglavje), magistrsko delo Lare Brglez *Svet, ki se sliši* (2016), nedavno izdana monografija z istim naslovom, ki sta jo uredila Bojan Dekleva in Juš Škraban (2019) ter njihovi številni soavtorski članki. Prav tako je treba bralke in bralce usmeriti k številnim delom avtoric in avtorjev s področja socialnega dela, ki se že več desetletij ukvarjajo s problematiko dezinstitutionalizacije na področju duševnega zdravja v Sloveniji, kot so na primer Vito Flaker, Mojca Urek in Jana Mali.

5 V besedilu uporabljam izraza »strokovnjaki po lastni izkušnji« in »strokovnjaki po poklicu« (angl. *experts by profession*). Oba sta se doobara uveljavila v razpravah, ki presojajo problematiko kontrastnih znanj ljudi z lastno izkušnjo in takih, ki so o tej izkušnji »zgolj« poučeni (strokovnjaki po izobrazbi ali poklicu). Tovrstna literatura vpeljuje še izraz »profesionalnega uporabnika« ali »prvoosebne strokovnjaka« (angl. *professional consumer* ali *prosumer*), tj. človeka z lastno izkušnjo (npr. težav v duševnem zdravju), ki je obenem o njej še strokovno poučen. Več o tovrstnih konceptih glej 1. poglavje v: Dekleva in Škraban 2019.

6 V izvorniku se naslov glasi: *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*.

(npr. pred izkušnjo obolenja) do »diskreditiranega« (npr. med obolenjem), oz. z različnimi strategijami razkrivanja svojih težav.

Nekatere prepričajo psihološki, druge družbeni vidiki stigme

Čeprav Goffman poudarja odnosno naravo stigme oz. stigmo kot družbeni konstrukt, se v obširni analizi osredotoči na osebo kot njeno poglavitno nosilko. Prav Goffmanovo lociranje stigme v posamično osebo je po mnenju nekaterih avtorjev (Kleinman in Hall-Clifford 2009; Parker in Aggleton 2003; Yang idr. 2007) poglavitni razlog, da se je večina preučevalcev stigme duševnih bolezni in obolenj pretirano osredotočila na njen psihološki vidik, pri tem pa zanemarila njene številne družbene razsežnosti. Zlasti socialni psihologi naj bi raziskovali psihološki vpliv stigme na ljudi, procese njenega ponotranjenja in samostigmatizacije, da bi s posegi za znižanje samostigme zmanjšali njene škodljive posledice, obširno zabeležene v pripovedih o nizkem samospoštovanju in nizki samostorilnosti ljudi z resnimi težavami v duševnem zdravju (Wahl 1999; Wahl in Harman 1989). Pravo eksplozijo preučevanja perspektive stigmatiziranih skozi psihološke razsežnosti ponotranjene javne stigme pa so sprožile raziskave, ki so sporočale, da je samostigma celo eden najpogostejših razlogov, da ljudje s težavami v duševnem zdravju ne poiščejo strokovne pomoči (Gulliver idr. 2012; Schomerus idr. 2009; Thompson idr. 2008; Vogel idr. 2013).

Drugi raziskovalci, ki jih je navdihnil Goffman, so opozarjali na zanemarjeno sociološko razsežnost stigme. Tako sta Bruce G. Link in Joe C. Phelan (2001) povzela takratne kritike metod socialne psihologije, ki so jim očitale, da na eni strani zanemarjajo živeto izkušnjo stigmatiziranih ljudi, saj se osredotočajo le na načine oblikovanja kognitivnih kategorij, ki jih ljudje povezujejo s stereotipnimi prepričanji in stališči, na drugi strani pa strukturno stigmatizacijo – tj. perspektivo stigmatizirajočega. Kot odziv na tovrstne kritike sta predlagala sociološki koncept stigme kot sopojavljanje njenih prepletenih procesov označevanja, stereotipiziranja, ločevanja nas od njih in diskriminacije, pri čemer sta poudarila, da se stigmatizacija nujno pojavi v okoliščinah izvajanja družbene, ekonomske in politične moči. Prav te okoliščine pa omogočajo, da se ti prepleteni procesi razkrijejo oz. da razgalijo, kako moč oblikuje porazdelitev stigme v opazovani družbi (Link in Phelan 2001). Z leti sta koncept dodelala in poudarila, da so razlike v družbeni moči pre-pogosto razumljene kot samoumevne⁷ in ga poimenovala s skovanko stigma-moč (ibid. 2014).

Tudi drugi zagovorniki vpeljuje sociološke razsežnosti v

raziskovanje procesov (samo)stigmatizacije (Evans-Lacko idr. 2014; Holley idr. 2012; Parker in Aggleton 2003; Tyler in Slater 2018) se strinjajo, da ima najpogosteje navajani opis Goffmanove opredelitve stigme kot lastnosti, ki je zelo diskreditirajoča, v tovrstnih raziskavah za posledico predstavo, da sta stigma in z njo povezana diskriminacija nekaj, kar posamezne osebe povzročajo drugim osebam. Kar taki predstavi manjka, je prav presoja strukturnih okoliščin, ki »določene« ljudi izključujejo iz družbenega, političnega in ekonomskega življenja. Še več, opiranje na poudarek, da gre pri stigmatizaciji za diskreditirajočo označbo oz. lastnost, naj bi raziskovalce usmerilo k razumevanju stigme kot sorazmerno statične lastnosti, pri čemer zanemarjajo njeno vsakokratno spremenljivo kulturno in družbeno stvaritev (Parker in Aggleton 2003).

Antropologe prepriča moralni vidik stigme

Temeljitejše presoje umeščenosti stigme v intersubjektivne odnose v kulturah so se lotili zlasti medicinski antropologi, ki so celo prepričani, da se Goffman ni toliko osredotočal na psihološki vidik stigme pri posamični osebi, ampak da je v ospredju njegove razlage interaktivni odnos stigmatizirane osebe z družbo. Tako je Lawrence H. Yang s soavtorji utemeljeval, da se ponotranjenje stigme ljudi z izkušnjo duševne bolezni dogaja v procesu, ki ga Goffman imenuje »moralna kariera« (Yang idr. 2007: 1527). Pri tem se sklicuje na Goffmanovo razlago o tem, da se ljudje s težavami v duševnem zdravju v družbi najprej poučijo o splošni ideji stigme oz. o tem, kako bi bilo posedovati posebno stigmatizirano osebo, in šele nato prehajajo iz »normalnih« v »zasramovane« (stigmatizirane) statute. Bralke in bralci ta del Goffmanove razlage lahko preverijo v zadnjem delu prvega poglavja njegovega dela s podnaslovom *Moralna kariera*. Goffman ga napove takole:

Osebe, ki imajo neko določeno stigmatizacijo, imajo pogosto podobne učne izkušnje, povezane s svojim težavnim položajem, in podobne spremembe v konceptiji samih sebe – podobno 'moralno kariero', ki je tako vzrok kot posledica podvrženosti podobnemu nizu osebnih prilagoditev. (Goffman 2008: 35)

Antropologi (npr. Das 2001; Kleinman 1999; Kleinman in Hall-Clifford 2009; Yang idr. 2007; Jenkins in Carpenter-Song 2008; Yang idr. 2014) se v nasprotju s socialnimi psihologi in sociologi bolj ubadajo z vprašanjem, kako je stigma vstavljena v lokalne moralne svetove ljudi z živeto izkušnjo težav v duševnem zdravju, pri čemer Veena Das opozarja (2001), da ne gre samo za deljenje vrednot in reprezentacij kulture, kot sama razume, da izhaja iz Goffmanove razlage. Nasprotno, prepričana je, da moramo biti pozorni na nianse utelešenja kulturnih vrednot, pričakovanj in praks opazovanih akterjev ter opazovati, kako jo ti tvorno upravljajo in ne zgolj delijo.

⁷ Ali, kot ponazorita s primerom: »Ko ljudje pomislijo na izkušnjo duševne bolezni [...], obstaja težnja, da se osredotočijo bolj na značilnosti, ki so združene s temi stanji, kot pa na razlike med ljudmi, ki jih imajo ali pa jih nimajo« (Link in Phelan 2001: 375).

Po zgledu Arthurja Kleinmana (1999) antropologi lokalnega moralnega sveta ne razumejo nujno kot prostorsko referenco, ampak bolj kot kvaliteto odnosov na določenem področju vsakdanjega življenja – npr. na vasi, v soseski, doma, v delovnem okolju, interesni skupini itd. Skupna pa jim je okoliščina, da gre v teh intersubjektivnih odnosih za nekaj 'najvrednejšega, kar je v nevarnosti, da se izgubi' (angl. *most at stake*), gre torej za določeno življenjsko vrednoto, ki je lahko na kocki. Ljudje lahko npr. dobijo ali izgubijo položaj, denar, priložnost, zdravje, srečo, zaposlitev itd., kar antropologi obravnavajo kot »moralni modus« izkušnje. Ali z besedami Arthurja Kleinmana in Rachel Hall-Clifford:

Moralni status je določen z njihovim socialnim svetom, vzdrževanje njihovega moralnega statusa pa je odvisno od uresničevanja družbenih obveznosti in norm. [...] Stigma torej uničuje zmožnost običajnih ljudi, da obdržijo to, kar jim v njihovem lokalnem svetu največ pomeni, kot so npr. premoženje, odnosi in življenjske priložnosti, oz. da pri tem vztrajajo (Kleinman in Hall-Clifford 2009: 418)

Antropologi Goffmana berejo kot avtorja, ki upošteva spremenljivi moralni status ljudi s težavami v duševnem zdravju, si pa obenem prizadeva moralno izkustvo vrniti v definicije in modele stigme kot nekakšnega mostu, ki lahko poveže in razloži odnos med opazovanim akterjem, njegovim družbenim omrežjem odnosov in strahom pred izgubo življenjskih vrednot in priložnosti. Posledično gre v taki skupnosti tudi za strah pred izgubo statusa moralne osebe. Stigma je torej vstavljena v moralno izkušnjo ljudi z moralnim statusom in »ogroža izgubo ali pojemanje tega, kar je na kocki, oz. dejansko zmanjša ali uniči zanje pomembno živeto vrednoto« (Yang idr. 2007: 1530). Navsezadnje koncept moralne izkušnje po mnenju Goffmanovih zagovornikov zagotavlja novo interpretativno lečo za razumevanje vedenja tako stigmatizirane kot stigmatizirajoče osebe. Omogoča namreč raziskovanje njunih živeti izkušenj o tem, kar jima je obenem največ vredno in je v njunih lokalnih socialnih svetovih najbolj ogroženo (Yang idr. 2014).

Je v ozadju občutenja strahu pred nerazumevanjem okolice ogroženost živeti vrednot?

Pilotna raziskava programa OMRA

S pilotnim preverjanjem terena v severovzhodni Sloveniji smo pred začetkom izvajanja programa OMRA k oblikovanju izobraževalnih vsebin mobilnih delavnic želeli vključiti poudarke, ki bi jih v 11 osebnih in enem skupinskem pogovoru sporočali ljudje z izkušnjo težav v duševnem zdravju. Štiri pogovore smo opravili z ljudmi z lastno izkušnjo težav v duševnem zdravju, sedem z ljudmi, ki se z njimi pogosto poklicno srečujejo, en skupinski pogovor pa je potekal s sedmimi udeleženkami, ki so poklicno ali pros-

tovoljsko z njimi vsak dan v stiku.⁸ Scenarija osebnega in skupinskega pogovora sta bila oblikovana po zgledu t. i. kulturno občutljivega intervjuja, ki je produkt večletnega dela medicinskih antropologov. Uveljavili so ga kot dodatek diagnostičnega in statističnega priročnika duševnih motenj Ameriškega psihiatričnega združenja (DSM-5; APA 2013).⁹ Tematike intervjujev so se med drugim nanašale na razmišljanja »strokovnjakinj in strokovnjakov po lastni izkušnji« o okoliščinah, ki lajšajo iskanje ustrezne pomoči, in takih, ki ga zavirajo oz. preprečujejo. Ta ozek vsebinski sklop vprašanj je nagovarjal problematiko stigme kot predmeta presoje pričujočega besedila.

Tematska analiza vsebine pogovorov je pokazala, da so sogovornice in sogovorniki o stigmi razpravljali kot o pojavi, ki ga ni treba posebej razlagati. Vtis je bil, kot da vsi vemo, da je stigma ovira, »da si priznaš, da s tabo nekaj ni v redu«, da se zaradi stigme »o tem ne govori«, da te je zaradi stigme »strah, kaj bodo rekli drugi«, »da te ne bodo razumeli«, da te je »sram«. Stigma je skratka nekaj, kar obstaja v tvojem domačem okolju in vpliva nate, »da se zapreš«. Ali je v ozadju sporočanja strahu pred stigmo ogroženost temeljnih živeti vrednot, si podrobneje oglejmo v izsekih pogovorov, ki opisujejo, kako problematiko stigme razumejo in doživljajo udeleženke pilotnega skupinskega pogovora in sogovornice in sogovorniki v osebnih pogovorih.

Kaj v zvezi s stigmo opažajo strokovnjakinje po poklicu?

Udeleženke skupinskega pogovora¹⁰ niso posebej razlagale, kaj razumejo pod besedo stigma. Vse so se strinjale, da ljudje iz strahu pred stigmo in ker je duševno zdravje v njihovih okoljih, zlasti na podeželju, še vedno tabu tema, praviloma ne iščejo strokovne pomoči. Nekatere so celo podvomile, da bi se v njihovih okoljih ljudje s težavami v duševnem zdravju na delavnici OMRA želeli vidno izpostaviti. Z besedami ene od njih: »Mi po vaseh, sosedje levo in desno, gledamo vsakega takega, kot da je nor [...] in potem bi se ta bal, da se bodo sosedje iz njega norca delali in bi zapadel še v težjo situacijo« (udeleženka iz društva delovnih invalidov).

Še najbolj so se o stigmi razgovorile, ko so presojale tiste okoliščine v zasebnem in širšem okolju človeka s težavami v duševnem zdravju, ki še bolj stopnjujejo njegovo slabo

⁸ Scenarije pogovorov sem oblikovala avtorica prispevka, ki sem tudi izpeljala skupinski pogovor in šest osebnih pogovorov. Pet osebnih pogovorov je opravila antropologinja dr. Maja Kolarevič z Inštituta Karakter.

⁹ O antropološki kritični presoji psihiatričnih priročnikov DSM-IV in DSM-V glej prispevek Knežević Hočevar z naslovom Prispevek antropologije h kulturno obveščeni psihiatriji (2019).

¹⁰ Med njimi so bile: pedopsihiatrinja, socialna delavka iz osnovne šole, dve predstavnici dveh različnih nevladnih organizacij s področja duševnega zdravja, predstavnica iz zavoda za zaposlovanje in dve predstavnici društva delovnih invalidov.

počutje, in o tem, kaj ljudem s težavami v duševnem zdravju preprečuje iskanje strokovne pomoči. V zasebnem okolju so stopnjevanje težav pripisale predvsem izkazovanju nerazumevanja njihovih domačih in bližnjih, ki jih je bilo pogosto strah okolice in sram pred njo, da se je duševno obolenje pojavilo prav v njihovi družini. V takih primerih naj bi bila obrekovanju okolice izpostavljena kar cela družina, kar spominja na Goffmanov prenos skupinske stigme na vse druge družinske člane oz. presojo Veene Das o nalezljivosti stigme od posamičnega 'telesa-jaza' na povezana 'telesa-nas' (angl. *body-self* in *body-selves*) družinskih članov oz. širšega sorodstva. To nalezljivost po Veeni Das izkazujejo prav strategije uresničevanja 'domačega državljanstva' (angl. *domestic citizenship*), ko družina svojega člana omeji na »omejeno socialnost« (Das 2001). Ilustracija slednjega je npr. odziv staršev, ki ga je udeleženka takole opisala:

Nobenemu od staršev ni prijetno slišati, da ima njihov otrok težave. Ne vsi, nekateri pa se obnašajo, kot da z njihovim otrokom ni nič narobe in zavračajo pomoč. Celo prepovejo mu o tem govoriti doma in v šoli. Ko pa ima težave, ga zadržijo kar doma. (Socialna delavka iz osnovne šole)

Podobno je naučeno nemoč¹¹ kot posledico neslišnosti mladih ob številnih jalovih poskusih sporočanja svojih težav nemalokrat doživela tudi specialistka otroške in mladostniške psihiatrije:

Če bi mlade vprašali [zakaj ne iščejo pomoči], bi bil, po moje, njihov odgovor ta, da niso dobili pomoči, kjerkoli so jo iskali. Ali med vrstniki, ki jih niso poslušali, ali so doma povedali, da je slabo z njimi, pa so domači rekli, »pa kaj, ah, saj bo že«, ali so hoteli v šoli kaj povedati, ali celo svojemu zdravniku, pa niso bili slišani. Torej so bili na vseh nivojih, kjer so skušali prvič iskati pomoč, nekako odklonjeni. Potem pa ne iščejo več. (Regijska pedopsihiatrinja)

Običajno je posledica opisanih izkušenj skrivanje težav. Ena od nevladnic je to povzela kot strategijo tistih, ki podležejo nerazumevanju okolici oz. ljudem, ki njihove duševne težave preprosto prevedejo v »lenobnost«.

Iz skupinskega pogovora je razvidno, da so udeleženke opozorile tudi na strukturno stigmo¹² in jo opisale kot

11 Izraz »naučena nemoč« se zlasti v psihologiji in psihiatriji uporablja za opis prepričanja nekoga, da vsi njegovi napori vodijo k neuspehu. Taki ljudje imajo običajno pesimističen odnos do možnih sprememb oz. izboljšanja svojega položaja, ker so jih pretekle izkušnje naučile, da se ničesar ne da spremeniti. Naučijo se, da so nemočni.

12 Pri duševnem zdravju se strukturna stigma nanaša na pravila, predpise in prakse družbenih institucij, katerih predstavniki in predstavnice samovoljno omejujejo pravice in priložnosti ljudem z diagnozo težav v duševnem zdravju. Kaže se v zanikanju problema, pomanjkljivi oskrbi in podcenjevanju ljudi z duševnimi težavami pri odločanju in soodločanju. Neenakost in nepravilnost sta vtakani v samo strukturo družbe. Ljudje z izkušnjo duševne boleznii nimajo enakega dostopa do družbenih, ekonomskih in političnih virov in moči.

»kadrovska podhranjenost« zdravstvenih in socialnih storitev v severovzhodni Sloveniji, »absolutno nedostopno strokovno pomoč za otroke in mladostnike«, ki se kaže tudi v »sramotno dolgih čakalnih dobah« in »slabi komunikaciji« z zdravnikom, zaradi katere ljudje s težavami v duševnem zdravju »ne zaupajo v zdravstveni sistem«.

Podobno so problematiko stigme v sedmih osebnih pogovorih presojali sogovornice in sogovornik, ki se dnevno poklicno srečujejo z ljudmi s težavami v duševnem zdravju.¹³ Da so nerazumevaajoči medsebojni odnosi v družinah okoliščina, ki stopnjuje njihovo slabo počutje, opažajo prav vsi. Nevladnica s podeželja pa je kot zlasti ranljive izpostavila ljudi iz kmečkih okolij:

Na kmetih bi težave [depresijo] tudi veliko bolj obsojali, nekdo je len, noče delati, [...] na kmetih res ne moreš biti brez volje. Na kmetih res zelo slabo razumejo duševno zdravje. Pa je treba svojce obvestiti in jih poučiti, kakšno duševno bolezen ima svojec in da on ne more kidati gnoja in vse delati tako, kot oni hočejo, zjutraj vstati, ker ima močna zdravila in ga je treba pustiti spati vsaj do osmih. (Svetovalka iz nevladne organizacije)

Ko so presojali, kako drugi v okolju razumejo razloge, zaradi katerih nekdo »duševno oboli«, so prav tako opazili prenos stigme na svojce obolele osebe. Zelo povedna je bila koordinatorka skupnostne oskrbe na podeželju: »Drugi običajno rečejo: 'Hja, veliko je dal v življenju skozi' [...], 'sicer pa se je že njegovi babici zmešalo', ali pa, da imajo to v družini.«

Nekatere sogovornice in sogovornik so poudarili, da so pri večini njihovih uporabnic in uporabnikov zaradi »duševnega obolenja« najbolj ogrožene prav vrednote o delovni etiki. Zlasti stigmatizirano pa je kakršnokoli odstopanje od norm v okoljih, kjer vsak vsakega pozna. Pri tem je bila slikovita podeželska koordinatorka:

Kar se stigme tiče, je to velik problem v teh malih okoljih, kjer vsi vse vedo, človek se potem bori s temi občutki sramu. Po drugi strani pa se zelo hitro v teh okoljih najde kdo, ki bo poklical pomoč – »Dajte, nekaj naredite s tem človekom, je nekaj narobe.« Torej, hitreje bi nekoga naredili za norega, če ne živi po njihovih pričakovanjih ali pa se ne obnaša, kot oni želijo. Ko pa nekdo rabi pomoč, pa je lahko to okolje tudi prednost. (Koordinatorica skupnostne obravnave Centra za socialno delo)

Vrednota dela ni ogrožena le ob delovni nezmožnosti ljudi s težavami v duševnem zdravju, k delu se po mnenju nekaterih sogovornic ljudje zatekajo tudi kot k zdravilu, ki bo omililo njihove težave. Večina ugotavlja, da ljudje s težavami v duševnem zdravju strokovne pomoči ne iščejo

13 Med njimi sta bili dve koordinatorki skupnostne obravnave na centrih za socialno delo, tri predstavnice nevladnih organizacij na področju duševnega zdravja, psihiater in upokojena podeželska zdravnica.

predvsem iz strahu, da te ne spoznajo za norega, zaradi stigmatizirane delovne nezmožnosti in prepričanja, zlasti starejših, da se spodobi, da trpiš. Sicer pa so sami v svojih opazanjih dovolj slikoviti:

Ko pride do tako hudih vedenjskih prekrškov, da človeka hospitalizirajo, se ne more kar zlahka vrniti nazaj v to malo okolje, ker ga je sram, ker ga je groza, kaj se mu je dogajalo v tistem stanju [...], kako ga bodo od zdaj naprej gledali. (Koordinatorica skupnostne obravnave na podeželju)

Še posebno te srednje ali starejše generacije, stare nad 50 ali 60 let, se še vedno oprijemljejo teh vzorcev iz svojih primarnih družin, da je treba potrpeti, pa da je vse povezano z delom, pa da bo delo vse razrešilo in pozdravilo. (Koordinatorica iz nevladne organizacije)

Še posebno pri starejših je ključni problem stigma. Svoje težave pripisujejo težkemu življenju kot takemu, da je pač življenje tako, da se je treba s tem sprijazniti, ne pa iskati pomoči. [...] Ta predanost v usodo je lahko pri starostniku problem. (Psihiater)

Samo ena sogovornica je vztrajala, da stigmatizirano duševno zdravje ni pglavitni razlog, da ljudje s težavami v duševnem zdravju ne iščejo strokovne pomoči. Prepričana je, da je danes stigma na področju duševnega zdravja bistveno manjša, kot je bila v preteklosti. Še več, pri svojem vsakodnevnem delu z njimi opaza, da jih ovira predvsem strah zaradi nerazumevanja lastnih duševnih težav, tega, da bodo morali pogledati vase, spregovoriti o svojih težavah drugim ter v svojem življenju nekaj spremeniti. Na moje vprašanje, zakaj pri tem doživljajo strah, je odgovorila, da zato, ker verjetno ne poznajo poteka bolezni.

Kako o stigmatizaciji razmišljajo in jo doživljajo strokovnjaki po lastni izkušnji?

Poti okrevanja, kot jih sporočajo Hermina, Ivanka, Aljaž in Sergej

Hermine, Ivanka, Aljaž in Sergej¹⁴ so odkrito spregovorili o svojih nekdanjih in sedanjih težavah v duševnem zdravju in celo pristali na snemanje pogovorov. Njihovi opisi sporočajo kontrastne primere življenjskih izkušenj časovno različnega doživljanja težav (zdaj akutnega ali po krajšem oz. daljšem okrevanju) pa tudi različnega spoprijemanja s (samo)stigma. Pred presojo, kako je stigma vstavljena v njihovo moralno izkušnjo, si oglejmo vinjete njihovih poudarkov doživljanja težav od nastanka do danes.

(1) Hermine je že tretji teden hospitalizirana. Še vedno je brez volje, energije in se ne zmore veseliti. Doma za

mlajšega sina skrbi soprog, starejša hči, ki srednjo šolo obiskuje v drugi regiji, se le občasno vrača domov. Hermine težave so se pojavile že pred 12. leti. Ni se razumela s sodelavko, s katero je delila pisarno. Še zdaj je prepričana, da ji je pisarna s tako sodelavko in brez dnevne svetlobe stopnjevala trpljenje. Ne dvomi, da ji je sodelavka namerno nagajala, česar njuna nadrejena ni opazila. Nasprotno, Hermine, ki ni znala reči »ne«, je obremenila z dodatnimi nalogami. Težave je redno prinašala domov – bila je jezljiva in slabovoljna. Med poletnimi počitnicami pa je izbruhnilo – Hermine je bila zaradi živčnega zloma prvič hospitalizirana. Čeprav je od takrat minilo šest let, Hermine ni okrevala. Zaprla se je vase in komunicira samo še z družino in s svojo mamo. Najbolj zaupa zdravnikom in starejši hčerki. Za druge je prepričana, da je ne razumejo. Je deloholik, a se v službo pod nespremenjenimi pogoji ne želi vrniti. Edino, kar si zares želi, je ponovno doživeti veselje in imeti svojo pisarno z dnevno svetlobo.

(2) Ivanka je bila vselej zgladna delavka – desna roka svoji nadrejeni. Njene težave so izbruhle pred 20. leti, ko se je dogajalo vse hkrati: s soprogom sta se oddaljila, starejša hči je zapadla v drogo, vodstvo podjetja je razglasilo stečaj. S kepo v želodcu je v službo odhajala v pričakovanju, da jo tam čaka odpoved, in s kepo v želodcu se je vračala domov v strahu, da bo doma našla mrtvo hčer ali zažgano stanovanje. Ko ji je bilo vsega dovolj, je popila tablete in odšla. Takrat je bila prvič hospitalizirana zaradi poskusa samomora. Danes brez oklevanja pove, da je bila od takrat še trikrat hospitalizirana, še dvakrat zaradi poskusa samomora. Ponosna je nase, da je toliko let vztrajala v obravnavi; prepričana je, da je okrevala. Danes jemlje samo polovičko tabletko, na začetku obravnave jih je 17. S soprogom sta ostala skupaj, čeprav ni prepričana, da se je pravilno odločila. Tudi starejša hči je okrevala. V komuni se je odvadila drog, končala študij in si ustvarila družino. Ivanka brez zadržkov govori o svoji preteklosti. Prepričana je, da dober pogovor marsikomu olajša stiske, če že ne reši življenja.

(3) Aljaž se je po šolanju zaposlil v zavarovalnici. Ščasoma je doma vedno težje odklopil službene skrbi. Stalno je premleval, kje ga je morebiti polomil. Pa se je zgodilo. In za to je bil odgovoren prav on. Začel se je nenadzorovano tresti, vse je nenadoma izgubilo pomen, počutil se je povsem nevrednega. Preden je poiskal pomoč, je tri leta trpel in se utapljal v občutkih krivde. K zdravniku je šel šele, ko so mu izpadli vsi lasje. Ta ga je sprva napotil k dermatologu, nato k specialistu interne medicine, šele nato k psihiatru. Preden je našel zaupanja vrednega psihiatra, je zamenjal kar štiri. Te izkušnje mu ni žal. Počasi se je spoznaval in se zavedel, da je ves čas trpel zaradi pomanjkanja mamine ljubezni. Ob razkritju svojih težav staršem se mu je mati opravičila, češ, da je vse, kar je počela, počela z dobrimi nameni. Aljaž ji je odpustil, zamenjal službo in se vključil v duhovno skupnost, kjer je ponovno našel smisel

¹⁴ Imena sogovornic in sogovornikov so izmišljena, zaradi morebitne prepoznavnosti so deli zgodb (npr. njihov poklic ali pa starost in spol njihovih otrok) spremenjeni, njihove izjave pa so avtentične.

življenja. Prepričan je, da tako občutljivi ljudje, kot je sam, nujno potrebujejo mentorja. Danes deli svoje izkušnje s kolkoli, ki se znajde v stiski, saj verjame v moč pogovora. (4) Sergejevo počutje se je začelo slabšati pred ok. desetimi leti, ko je v službi doživljal hude pritiske. Deloma vidi krivdo v sebi, saj ga je kot perfekcionista nadrejeni dobredno zasul z dodatnimi nalogami manj sposobnih sodelavcev, čemur se ni uprl. Rojstvo starejše hčerke je težave še stopnjevalo. Vsiljive misli nikoli končanih nalog in številne neprespane noči so se stopnjevale do občutka, da je doživel infarkt. Srce mu je močno razbijalo, postal je omotičen in takoj je poiskal zdravniško pomoč. Vsi opravljeni testi so pokazali, da z njim ni nič narobe. Ker so se »infarkti« ponavljali, je njegova zdravnica posumila na duševne težave in mu predpisala zdravila. Takoj ko jih je opustil, so se napadi ponovili. Kljub zamenjavi službe so se napadi ponavljali, zato ga je zdravnica napotila k psihiatru. Ta je sčasoma našel kombinacijo zdravil, ki je zmanjšala pogostost in moč napadov, a je redno ignoriral Sergejeva opažanja neobičajno dolgih napadov in stranskih učinkov zdravil, kot so zmanjšana spolna želja in čustvena otopenost. Sergeja pomirjajo pogovor, samozaukazani počitek, družabne igrice v družinskem krogu, šport in seveda še vedno pikolovsko delo v lastni delavnici.

Kaj dragocenega stigmatizirano obolenje ogroža strokovnjakom po lastni izkušnji?

Izkušnjo o tem, kaj je stigmatizirana izkušnja duševnega obolenja najbolj vrednega ogrozila v življenju človeka s težavami v duševnem zdravju, sem v pilotnih pogovorih lahko izluščila predvsem iz Hermininih, Ivankinih, Aljaževih in Sergejevih razlag. Čeprav so njihove pripovedi kontrastne in v mnogem neprimerljive, jim je skupno, da vsi kot največjo bolečino sporočajo nerazumevanje bližnjih ali okolice, kar je običajno pospremljeno še z njihovim doživljanjem strahu in sramu. Nekoliko pblize si oglejmo, katero najpomembnejšo živeto vrednoto so ogrozile stigmatizirane duševne težave naših sogovornic in sogovornikov ter kakšne strategije odziva na stigmatizirajoče okolje so pri tem ubrali.

Da jima družina in služba v življenju največ pomenita, sta zlasti poudarili Hermina in Ivanka. Hermina se še danes počuti krivo, da je s težavami, ki jih je doživljala v službi, obremenjevala domače. Občutek krivde se ji je dodatno stopnjeval, ko jo je osebna zdravnica napotila k psihiatru. Hermina se spominja, kako je vzkipela: »Pa kaj bom jaz pri psihiatru! Bog ne daj iti k psihiatru ali psihologu. Potem si avtomatično nor.« Ne samo da je verjela, da soprogu in otrokom ni bila več v oporo kot zgleđna žena in dobra mati, saj je stalno jokala in se ni zmošla ničesar lotiti, bala se je tudi, da se je bodo zaradi psihiatričnih težav sramovali. Najbolj jo je bilo strah obrekovanja sosedov in okolice. Izpostavljeno pogledom okolice se je počutila že prvič, ko je vstopila v specialistično ambulanto. Zato je

oklevala: »Nisem si upala vstopiti k zdravniku. Strah me je bilo, sram me je bilo. Tam je bila medicinska sestra. Sem kar vrata zaprla. Bog ne daj, da bi kaj slišala.«

Ivanka se spominja, da se ji je, ko je doma našla heroinsko iglo, »svet zrušil«. Strah pred izgubo starejše hčerke in službe, v kateri je vedno gledala, da bo »še boljša«, ter slab partnerski odnos so bili razlogi, da se nikakor ni mogla otresti strahu, panike in jeze. Takratno počutje je takole opisala: »Funkcioniraš kot robot. Delaš eno, z mislimi pa si čisto nekje drugje, si odsoten [...]. Bila sem kot žvečilni, ki se na soncu razvleče, ali čokolada, ki se topi. Vseeno mi je bilo za vse okoli mene.« Ivanka je svoje težave najprej zaupala osebnemu zdravniku, ki ji je nemudoma predlagal obisk pri psihiatru. Takratne reakcije se še danes živo spominja: »Pa nisem nora!, sem mu zabičala.«

Zdi se, da Herminino in Ivankino dolgoletno trpljenje pred sprejemom psihiatrične pomoči ni odtehtalo sramu, ki sta ga s to obravnavo naprtili svojima družinama. Obe je mučil občutek krivde, da sta ogrozili ugled družin, ki sta ju izpostavili zasramovanju okolice, kar literatura prepoznava kot »stigma po asociaciji« (angl. *stigma by association*), oz. stigma, ki jo zaradi stigmatiziranega družinskega člana doživlja vsa družina, čeprav njeni člani nimajo tovrstnih težav (Ostman in Kjellin 2002).

Aljaž in Sergej sta še bolj kot družino kot vrednoto poudarila službo, ki bi jo lahko izgubila zaradi stopnjevanih težav, v katerih sta vztrajala do telesnega in duševnega zloma. Čeprav sta v pogovoru potrdila, da se »pri nas« od moškega pričakuje, da stoično prenaša težave in jih mora kot pravi moški sam razrešiti, sta se odzvala dokaj različno. Sergej je kmalu, ko so težave prerasle v panične napade, brez zadržkov poiskal pomoč:

Ni več tako kot včasih, ko so ti rekli, da si nor, če greš k psihiatru, da si nekakšen grešnik. Meni je vseeno. To name ne deluje. Ni več tako. Preden sem poiskal pomoč, je trajalo samo par mesecev [...] medtem ko eni nočejo zdravil, enim je nerodno priznati, da doma jočejo, eni pa preprosto ne prepoznajo svojih težav.

Nasprotno pa je Aljaž kar dolgo vztrajal v trpljenju zaradi samoobtoževanja, strahu in ker je sam hotel biti kos težavam:

Nikoli v življenju ne bi iskal pomoči pri zdravniku, ampak ko so mi vsi lasje izpadli [...]. Hotel sem se s krivdo ubiti, češ da sem najslabši človek na svetu. Bilo me je strah vsega – staršev, okolice, tablet, zaprtega oddelka, da ne bo več službe.

Ogroženost zaradi izgube družine in bližnjih kot najdragocenejše živete vrednote so vsi razen Sergeja potrdili z opisi najhujše bolečine, ki so jo doživljali zaradi nerazumevanja bližnjih. Hermina je še razumela, da se ji je, ko je zaradi hude depresije ostala doma, mlajši sin uprl in popustil v šoli. Navsezadnje je gledal mamo, ki ji na videz

»ni nič«, ona pa samo joče in leži na kavču. Težko pa se je sprijaznila s soprogovim nerazumevanjem in očitki, da težave v službi, ki jih stalno opisuje kot nevzdržne, sploh niso resne in da se s stalnim pritoževanjem sramoti pred sodelavkami in sodelavci. Da ima Hermina resne težave, ga ni prepričala niti njena osebna zdravnica. Sama ga je večkrat zaman prosila: »Samo poslušaj me, ni ti treba nič reči, samo poslušaj me!«

Ivanka ni našla utehe niti pri soprogu. Ko mu je povedala, da je hči na heroinu, ona pa zaradi stečaja lahko izgubi zaposlitev, se je zatekel v alkohol. Niti nadrejena, ki jo je pred tem zelo cenila, ni opazila, da je izgubila veliko kilogramov in da ima zaradi nespečnosti globoke podočnjake. Ivanka je bila prepričana, da je nihče ne razume:

Začela sem se umikati od ljudi. Edino, kar sem prenašala, so bile živali. Hotela sem biti sama. Napravila sem zid okoli sebe in nikogar spustila noter. To je bilo najlažje. Moj občutek je bil, da me ne bodo razumeli. Vsi so videli samo, da sem materialno preskrbljena in imam dobrega moža, ne pa, kaj se dogaja v moji duši. Vsak ti reče: »Ah, saj to ni nič takega, bo bolje.« Tebi pa je grozno.

O bolečem občutenju nerazumevanja najbližjih je bil sličit tudi Aljaž:

Ko pride notranja tema, pa je največji problem, da imaš človeka ob sebi, ki te hoče razumeti, pa te ne more [...]. Čutiš, da te ne razume, in si v še večjem dreku. To je najtežje, ker je to tvoj najboljši prijatelj, vendar ljudje ne razumejo, kaj pomeni pomagati. To je, razumeti.

Sergeja pa je najbolj prizadelo, da so različni specialisti, h katerim ga je napotila osebna zdravnica, podcenjevali njegovo slabo počutje.

Najbolj me je jezilo, ko so zdravniki rekli – »Nič vam ni.« Lahko bi mi rekli, da vse to izhaja iz glave, pa bi drugače gledal na vse skupaj. Rad bi razlago, kaj to je in kako ukrepati. Nisem skrival, kaj mi je, vsem sem povedal o utripanju srca, kako se treseš, ne moreš se umiriti in spreči iz začaranega kroga.

Navsezadnje nerazumevanje bližnjih in drugih človeku s težavami v duševnem zdravju sporoča tudi strah pred izgubo samega sebe – jaza, ki ga običajno osmisli prav odnos z drugimi. Slednjega so se dotaknili, ko so skušali za nazaj razumeti in pojasniti vzroke svojih težav ter strategije sprijemanja s (samo)stigma.

Hermina verjame, da je prav vzgoja staršev, da mora biti delo vedno odlično opravljeno, veliko prispevala k temu, da je »izgubila samo sebe«. To je bilo namreč pomembnejše od njenega slabega počutja. Taka vzgoja po njenem omalovažuje doživljanje težav, ko se pojavijo, pa »moraš stisniti zobe«. Hermina je prepričana, da njeni občutki sramu izvirajo iz tovrstne vzgoje, ki jo je uveljavljal njen oče. Še zdaj, ko je hospitalizirana, staršem in sodelavcem

ni povedala, zakaj je v bolnici – ubrala je strategijo skrivanja težav pred drugimi oz. njihovega razkrivanja samo zaupanja vrednim. Literatura to beleži kot najpogostejše strategije tehtanja prednosti in slabosti razkrivanja težav v duševnem zdravju (Corrigan in Rao 2012; Corrigan idr. 2013; 2015). Hermina priznava, da jo je zaradi diagnoze še vedno sram in da se še ni pobrala. Je pa odločna, da je »največji korak, da sebi priznaš, da imaš težave, sploh, če si tako vzgojen«.

Ivanka je prakticirala vse vrste strategij razkrivanja svojih težav. Preden je poiskala pomoč, je tri leta skrivala svoje težave in vztrajala v trpljenju. Kot zatrjuje danes, je bila premalo samozavestna. Ko je bila hospitalizirana in je dobila diagnozo, je ubrala strategijo razkrivanja svojih težav le zaupanja vrednim; v njenem primeru je to bila sestra, ki je sama trpela zaradi samomora lastnega otroka. V nasprotju s Hermino pa je Ivanka prepričana, da jo je iz težav rešila vrednota dela, za kar je hvaležna staršem. Še danes je kot angažirana borka proti stigmati v duševnem zdravju prepričana, da je popolnoma okrevala zato, ker se je »vrgla v delo« in vztrajala v obravnavi: »Zdaj sem ponosna, iz česa sem se izvlekla [...]. Moraš vztrajati, vztrajati, vztrajati.«

Danes Aljaž pglavitni vzrok svojih težav v duševnem zdravju pripisuje odsotnosti mamine ljubezni, temu, da mu v otroštvu in mladosti ni vidno izkazovala podpore in se doma nikoli niso odkrito pogovarjali o težavah. Zato naj bi se mu ob prvi napaki v življenju »ven vsul cel šmoren od prvega leta starosti naprej«. Danes svoje živete izkušnje trpljenja in okrevanja deli z vsemi, ki so sami v težavah. Že zdavnaj je opustil skrivanje svojih težav in prakticira odkrit pogovor. Samo z odkritim pogovorom lahko končno uresničiš dobro počutje – »da se zjutraj zbudiš in nimaš niti ene negativne zadeve v glavi niti v telesu«.

Podobno kot drugi je tudi Sergej vzrok za svoje težave pripisal očetovi vzgoji; ta ga je naredil za perfekcionista. Čeprav ni doživljal samostigmatizacije in je o svojih težavah odkrito spregovoril s komerkoli, se zavzema za bolj učinkovito zdravstveno obravnavo, »kar bi moral biti osebni pogovor, ne pa da prideš k psihiatru, dobiš tablete in adijo«. V nasprotju z drugimi pa je Sergej kot motečo opisal le strukturalno stigmato v obliki pokroviteljske in ignorantske komunikacije zdravnika z njim; prepričan je, da ga zdravnik kot pacienta ni poslušal. Sergej ni opisoval občutkov krivde ali sramu, nasprotno, pomoč je poiskal sorazmerno hitro.

Sklepni razmislek

Čeprav Goffman uživa sloves avtorja, ki je vplival in še vpliva na različne usmeritve raziskovanja psiholoških, družbenih kot tudi strukturalnih vidikov procesa (samo)stigmatizacije ljudi s težavami v duševnem zdravju, so šele medicinski antropologi poudarili razsežnost doživljanja in oblikovanja stigme človeka v lokalnem moralnem svetu. Predlagali so opazovanje procesa (samo)stigmatizacije v

okoliščinah ogrožanja tega, kar ljudem največ pomeni. Tako so utemeljili raziskovalni pristop, ki ne pojasnjuje le položaja in živete izkušnje stigmatiziranih ljudi, temveč tudi tistih, ki stigmatizirajo oz. nekoga naredijo kulturno ali družbeno nesprejemljivega, ker ga doživljajo, kot da ogroža živete vrednote njihovega moralnega lokalnega sveta. Še več, prav osredotočenje na živeto izkušnjo stigmatiziranih in stigmatizirajočih v njihovih lokalnih moralnih svetovih lahko prispeva k oblikovanju bolj lokalno osredotočenih posegov za zmanjšanje (samo)stigmatizacije (Kleinman in Hall-Clifford 2009). Posegi, ki niso lokalno usmerjeni oz. nagovarjajo celotno prebivalstvo, v zadnjih desetletjih še vedno ne kažejo zelenih rezultatov (Corrigan idr. 2014).

Tu predstavljena sporočila pogovorov z ljudmi s poklicno kot tudi z lastno izkušnjo težav v duševnem zdravju pojasnjujejo živete izkušnje zgolj nekaterih stigmatiziranih in so s tega vidika pristranska. Prečni rezultati njihovih delov priprave potrjujejo, da so medosebni odnosi v družinah in delovnem okolju tista življenjsko pomembna vrednota, ki je lahko v primeru (samo)stigmatizacije osebe s težavami v duševnem zdravju najbolj ogrožena. In kot tako bi jo bilo nujno nagovoriti v programih za zmanjševanje (samo) stigme.

Udeležence in udeleženci pilotne raziskave kot posebej boleče ne občutijo zgolj tega, da njihovih duševnih neprijetnosti ne razumejo njihovi družinski člani. Obenem poudarjajo tudi doživljanje strahu in sramu zaradi potencialnega prenašanja svojega stigmatiziranega obolenja na celotno družino. Med drugim to potrjujejo prakse omejene socialnosti, ki jih ne tako redko uporabljajo starši otrok s težavami v duševnem zdravju. S takim ravnanjem zanižajo obstoj duševnih težav, ki bi lahko ogrozile njihovo živeto vrednoto »normalnega videza« pred okolico.

Večina še vedno vztraja, da je stigma zaradi težav v duševnem zdravju tabu tema. Iz tega razloga je strategija skrivanja pred stigmatizirajočo okolico, celo pred domačimi, najpogostejša praksa upravljanja osebe z že (samo)stigmatiziranim statusom. Strokovnjakinje in strokovnjak po poklicni izkušnji so s tega vidika kot zlasti problematična poudarili mala kmečka okolja, kjer »nedelo« nekoga z duševnimi stiskami, pa čeprav upravičeno, krši vrednoto delovne etike dolgih delovnih urnikov, zaradi česar lahko trpi ugled celotne kmetije.

Strokovnjakinje in strokovnjak na področju duševnega zdravja zlasti pri starejši generaciji uporabnikov in uporabnic opažajo, da je visoko na lestvici tudi vrednota vdanosti v usodo; iskanje pomoči bi jo lahko ogrozilo. Čeprav jim je hudo, pogosto ohranjajo moralni status ljudi, ki trpijo zaradi spodobnosti.

Da so medosebni odnosi v družini oz. na delovnem mestu najdragocenejša živeta vrednota, ki jo izgubijo zaradi stigmatiziranega duševnega obolenja, so poudarili tudi strokovnjakinji in strokovnjaka po lastni izkušnji dušev-

nega obolenja. Čeprav so vsi štirje brez izjeme poglobitni razlog za pojav svojih duševnih težav pripisali predvsem pritiskom v svojih delovnih okoljih in doma, so obenem prav ta okolja prepoznali kot ogrožena zaradi svojih stopnjevanih duševnih težav. Končujem z Ivankinimi besedami: »Nekako se vse dogaja skozi denar in družino. Če doma ni v redu, to neseš v službo. Če tam ni v redu, to prineseš domov. In če nimaš zaposlitve, ker si dolgo časa na bolniški, ne moreš doma pokriti stroškov. Tako padeš v ta začarani krog.«

Zahvala

Avtorica prispevka se iskreno zahvaljujem vsem udeleženkam in udeležencem pilotne raziskave, ki so v pogovorih delili svoje dragocene živete izkušnje. Prav tako gre zahvala Maji Kolarevič, ki je svoje opravljene pogovore predala v nadaljno analizo. Hvala tudi vodji programa Lilijani Šprah, da je bila odprta za kritične refleksije antropologinj pri sooblikovanju nadaljnje izvedbe interdisciplinarnega programa, ki ga je sofinanciralo Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije. Navsezadnje iskrena hvala anonimnim recenzentkam ali recenzetom, ki so s svojimi dragocenimi in kritičnimi predlogi prispevali k izboljšanju prvotnega besedila.

Literatura in viri

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA): *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5)*. Arlington, VA: APA, 2013.
- BRGLEZ, Lara: *Svet, ki se sliši*. Magistrsko delo. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta, 2016.
- CORRIGAN, Patrick W., Deepa Rao: On the Self-Stigma of Mental Illness: Stages, Disclosure, and Strategies for Change. *Canadian Journal of Psychiatry. Revue Canadienne de Psychiatrie* 57/8, 2012, 464–469.
- CORRIGAN, Patrick W., Kristin A. Kosyluk in Nicolas Rüsch: Reducing Self-Stigma by Coming out Proud. *American Journal of Public Health* 103/5, 2013, 794–800.
- CORRIGAN, Patrick W. in Mandy, W. M. Fong: Competing Perspectives on Erasing the Stigma of Illness: What Says the Dodo Bird? *Social Science and Medicine* 103, 2014, 110–117.
- CORRIGAN, Patrick W., Jonathon E. Larson, Patrick J. Michaels, Blythe A. Buchholz, Rachel Del Rossi, Malia Javier Fontecchio, David Castro, Michael Gause, Richard Krzyżanowski in Nicolas Rüsch: Diminishing the Self-Stigma of Mental Illness by Coming out Proud. *Psychiatry Research* 229/1-2, 2015, 148–154.
- DAS, Veena: Stigma, Contagion, Defect: Issues in the Anthropology of Public Health. *Paper presented at US NIH Conference on Stigma and Global Health: Developing a Research Agenda*, 2001, Bethesda MD.
- DEKLEVA, Bojan in Juš Škraban (ur.): *Svet, ki se sliši: Razvoj in izvajanje podpornih skupin za slišanje glasov v Ljubljani*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta, Univerza v Ljubljani, 2019.

- EVANS-LACKO, Sara, Emilie Courtin, Andrea Fiorillo, Martin Knapp, Mario Luciano, A-La Park idr.: The State of the Art in European Research on Reducing Social Exclusion and Stigma Related to Mental Health: A Systematic Mapping of the Literature. *European Psychiatry* 29/6, 2014, 381–389.
- GOFFMAN, Erving: *Stigma: Zapiski o upravljanju poškodovane identitete*. Maribor: Aristej, 2008.
- GULLIVER, Amelia, Kathleen M. Griffiths, Helen Christensen, Andrew Mackinnon, Alison L. Calcar, Alison Parsons, Kylie Bennett, Philip J. Batterham, Rosanna Stanimirovic: Internet-based Interventions to Promote Mental Health Help-Seeking in Elite Athletes: An Exploratory Randomized Controlled Trial. *Journal of Medical Internet Research* 14/3, e69.
- HADLACZKY Gergő, Sebastian Hökby, Anahit Mkrtchian, Vladimir Carli, Danuta Wasserman: Mental Health First Aid is an Effective Public Health Intervention for Improving Knowledge, Attitudes, and Behaviors: A Meta-Analysis. *International Review of Psychiatry* 26/4, 2014, 467–475.
- HOLLEY, Lynn C., Layne K. Stromwall, Kathy H. Bashor. Reconceptualizing Stigma: Toward a Critical Antioppression Paradigm. *Stigma Research and Action* 2/2, 2012, 51–61.
- JENKINS, Janis H., Elizabeth A. Carpenter-Song. Stigma Despite Recovery: Strategies for Living in the Aftermath of Psychosis. *Medical Anthropology Quarterly* 22/4, 2008, 381–409.
- JORM, Anthony F., Ailsa E. Korten, Patricia A. Jacomb, Helen Christensen, Bryan Rodgers, Penelope Pollitt: "Mental Health Literacy": A Survey of the Public's Ability to Recognize Mental Disorders and their Beliefs about the Effectiveness of Treatment. *Medical Journal of Australia* 166, 1997, 182–186.
- JORM, Anthony F.: Mental Health Literacy: Empowering the Community to Take Action for Better Mental Health. *American Psychologist* 67/3, 2012, 231–243.
- KLEINMAN, Arthur: Moral Experience and Ethical Reflection: Can Ethnography Reconcile Them? A Quandary for "The New Bioethics". *Daedalus* 128/4, 1999, 69–97.
- KLEINMAN, Arthur, Rachel Hall-Clifford. Stigma: A Social, Cultural, and Moral Process. *Journal of Epidemiology and Community Health* 63/6, 2009, 418–419.
- KNEŽEVIĆ HOČEVAR, Duška: Prispevek antropologije h kulturno obveščeni psihiatriji. V: Lilijana Šprah (ur.), *Z več znanja o motnjah razpoloženja do izhodov iz labirintov: Izkušnje in razmisleki*. Ljubljana: Založba ZRC, ZRC SAZU, 2019, 41–49.
- LINK, Bruce G., Jo C. Phelan: Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology* 27, 2001, 363–385.
- LINK, Bruce G., Jo C. Phelan: Stigma Power. *Social Science and Medicine* 103, 2014, 24–32.
- MCLAUGHLIN, Hugh: What's in a Name: 'Client', 'Patient', 'Customer', 'Consumer', 'Expert by Experience', 'Service User' – What's Next? *The British Journal of Social Work* 39/6, Sept. 2009, 1101–1117.
- NUTBEAM, Don: Health Literacy as a Public Health Goal: A Challenge for Contemporary Health Education and Communication Strategies into the 21st Century. *Health Promotion International* 15/3, 2000, 259–267.
- OSTMAN, Margareta, Lars Kjellin: Stigma by Association: Psychological Factors in Relatives of People with Mental Illness. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science* 81, 2002, 494–98.
- PARKER Richard, Peter Aggleton: HIV and AIDS-Related Stigma and Discrimination: A Conceptual Framework and Implications for Action. *Social Science and Medicine* 57, 2003, 13–24.
- RAPTOPOULOS, Aloyse: Becoming an Expert by Experience. V: Jenny Weinstein (ur.), *Mental Health, Service User Involvement and Recovery*. London: Jessica Kingsley Publishers, 2010, 73–87.
- SCHOMERUS Georg, Herbert Matschinger, Matthias C. Angermeyer: Attitudes That Determine Willingness to Seek Psychiatric Help for Depression: A Representative Population Survey Applying the Theory of Planned Behaviour. *Psychological Medicine* 39/11, 2009, 1855–1865.
- THOMPSON, Anna, Cathy Issakidis, Caroline Hunt: Delay to Seek Treatment for Anxiety and Mood Disorders in an Australian Clinical Sample. *Behaviour Change* 25/2, 2008, 71–84.
- TYLER, Imogen, Tom Slater: Rethinking the Sociology of Stigma. *The Sociological Review* 66/4, 2018, 721–743.
- VOGEL, David L., Patrick Ian Armstrong, Pei-Chun Tsai, Nathaniel G. Wade, Joseph H. Hammer, Georgios Efstathiou, Elizabeth Holtham; Elli Kouvaraki, Hsin-Ya Liao, Zipora Shechtman, Nursel Topkaya: Cross-Cultural Validity of the Self-Stigma of Seeking Help (SSOSH) Scale: Examination Across Six Nations. *Journal of Counseling Psychology* 60/2, 2013, 303–310.
- WAHL, Otto F.: Mental Health Consumers' Experience of Stigma. *Schizophrenia Bulletin* 25/3, 1999, 467–478.
- WAHL, Otto F, Charles R. Harman: Family Views of Stigma. *Schizophrenia Bulletin* 15/1, 1989, 131–139.
- YANG, Lawrence Hsin, Arthur Kleinman, Bruce G. Link, Jo C. Phelan, Sing Lee, & Byron Good: Culture and Stigma: Adding Moral Experience to Stigma Theory. *Social Science and Medicine* 64, 2007, 1524–1535.
- YANG, Lawrence H, Fang-pei Chen, Kathleen Janel Sia, Jonathan Lam, Katherine Lam, Hong Ngo, Sing Lee, Arthur Kleinman, Byron Good: "What Matters Most:" A Cultural Mechanism Moderating Structural Vulnerability and Moral Experience of Mental Illness Stigma. *Social Science and Medicine* 103, 2014, 84–93.
- ZAVIRŠEK, Darja: *Hendikep kot kulturna travma: Historizacija podob, teles in vsakdanjih praks prizadetih ljudi*. Ljubljana: Založba /*cf., 2000.
- ZAVIRŠEK, Darja: *Skrb kot nasilje*. Ljubljana: Založba /*cf., 2018.

Threatening What We Value the Most: Stigma Viewed a Bit Differently

The article discusses the results of a pilot fieldwork study of the mental health literacy programme conducted between 2018 and 2019 in North-East Slovenia – the region with the worst (mental) health indicators in the country. Drawing on the concept of mental health literacy, the programme also addressed the barriers of help-seeking of people with mental health difficulties. Numerous studies ascribe these barriers mainly to stigmatized mental health. Therefore, the article focuses on the stigma associated with mental health difficulties. How (if at all) people with mental health illnesses and those that deal with them by their profession understand and experience stigma is the basic research question. The author reflects upon the question through the narratives of eleven personal and one group interview conducted with the research participants between October 2017 and February 2018.

The theoretical framework consists of the emphases of medical anthropologists who have found the inspiration for their reflections in Goffman's consideration on stigma as a moral question in the career of somebody with mental health difficulties. Therefore, the analysis of transcribed interviews draws on the theorization of stigma by medical anthropologists who relate stigma to the question of endangering the vital lived values of somebody with mental health difficulties in their local moral world. Such an approach embeds stigma in the intersubjective world of an observed actor in their tangible milieu, and focuses on their most important lived values, which are threatened by the stigma attached to their mental illness.

The interviews show that the research participants ascribed the main reason for one's mental health difficulties to their poor interpersonal relationships at home and in the workplace. Correspondingly, however, they describe these interpersonal relationships in their families and at work as the most important lived value, which was endangered by the stigmatized illness, and which determines one's strategies of disclosure or management with the stigmatized statuses as well as their help-seeking.

