

_Pašić, V. (2005). Družina in otrok z avtizmom. Diplomsko delo. Ljubljana:
Pedagoška fakulteta.

UNIVERZA V LJUBLJANI
PEDAGOŠKA FAKULTETA
ODDELEK ZA SPECIALNO IN REHABILITACIJSKO PEDAGOGIKO

DRUŽINA IN OTROK Z AVTIZMOM

DIPLOMSKO DELO

Mentor:

Dr. Janez Jerman, doc.

Kandidatka:

Vernesa Pašić

Ljubljana, september 2005

*»Rad bi te zaprosil, kolikor
najbolj morem - bodi potrpežljiv do
vsega, kar ostaja nerazvozlano
v tvojem srcu, in poskusi vzljubiti
vprašanja sama, kot zaprte sobe
in kot knjige, ki so napisane
v nekem zelo tujem jeziku.*

*Ne išči odgovorov, ki ti ne
morejo biti dani, ker
jih ne bi bil sposoben živeti.*

*Smisel je v tem, da živiš vse.
Živi vprašanja v tem trenutku.*

*Morda ti bo potem nekoč,
ne da bi ti opazil,
kakšen oddaljen dan
prinesel odgovor.«*

*(Rainer Maria Rilke
1875 –1926)*

ZAHVALA

*Za mentorstvo in strokovno pomoč se zahvaljujem dr. Janezu
Jermanu.*

*Posebna zahvala gre vsem trem družinam,
ki so mi omogočile vpogled v družine in mi ob tem zaupale.
Hvala moji družini in Denisu za potrpežljivost in vzpodbujanje pri
študiju ter diplomskem delu. Hvala vsem, ki so verjeli vame.*

KAZALO

1 UVOD.....	1
2 TEORETIČNA IZHODIŠČA	
2.1 DRUŽINA.....	3
2.1.1 Oblike družin.....	5
2.1.2 Potrebe v družini.....	5
2.1.3 Čustva v družini.....	6
2.1.4 Komunikacija v družini.....	7
2.2 AVTIZEM.....	9
2.2.1 Vzroki avtizma.....	13
2.2.2 Diagnostika avtizma.....	15
2.2.3 Pogostost avtizma.....	18
2.2.4 Značilnosti oseb z avtizmom.....	19
2.2.5 Prognoza	24
2.3 DRUŽINA IN OTROK Z AVTIZMOM	
2.3.1 Soočanje z otrokom, ki ima avtizem.....	25
2.3.2 Vpliv otroka z avtizmom na družino.....	27
2.4 OBRAVNAVA OTROK Z AVTIZMOM.....	30
2.4.1 Nekaj terapevtskih metod in pristopov pri obravnavi otroka z avtizmom	
• Zgodnja intervencija.....	32
• ABA metoda.....	33
• Program Early Bird.....	34
• Glasbena terapija.....	35
• Senzorna integracija.....	35
• Terapija z objemanjem.....	36
• Terapija s pomočjo delfinov.....	36
2.5 PRIKAZ STANJA SKRBI ZA OSEBE Z AVTIZMOM V SLOVENIJI IN NEKATERIH DRŽAVAH.....	37
• Slovenija.....	38

• Hrvaška, ZDA.....	39
• Avstralija, Velika Britanija	40
• Španija, Nizozemska.....	41
2.6 DELO Z DRUŽINO, KI IMA OTROKA Z AVTIZMOM.....	42
2.6.1 Primeri dela z družino.....	43
2.6.2 Učinkoviti prijemi pri delu s starši po Howlinu in Rutterju.....	44
3 OPREDELITEV PROBLEMA IN CILJI NALOGE.....	50
3.1 HIPOTEZE.....	50
4 METODE DELA.....	51
4.1 VZOREC.....	51
4.2 NAČRT RAZISKOVANJA.....	51
4.3 OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV.....	52
5 REZULTATI Z INTERPRETACIJO.....	52
5.1 KVALITATIVNI OPIS DRUŽIN PO PODROČJIH.....	52
5.1.1 Splošni opis družin.....	52
5.1.2 Sprejetje otroka pri družini in sorodnikih.....	53
5.1.3 Delitev dela in pomoč pri skrbi za otroka.....	54
5.1.4 Izkušnje s strokovnimi delavci.....	54
5.1.5 Vključevanje staršev v društva.....	55
5.1.6 Preživljanje prostega časa.....	55
5.1.7 Izkušnje z obravnavo otroka in njihova diagnoza.....	56
5.1.8 Načrti za prihodnost otroka.....	58
5.2 PREVERJANJE HIPOTEZ	59
6 ZAKLJUČEK.....	62
7 LITERATURA.....	64

POVZETEK

V svojem diplomskem delu sem želela prikazati ter osvetliti eno izmed težkih razvojnih motenj avtizem. Danes govorimo o avtizmu kot o spektru motenj. Četudi se o avtizmu zadnje čase veliko govori in piše, je ta še vedno uganka, tako za področje medicine kot tudi za področje specialne pedagogike.

V svojem delu sem poskušala zbrati informacije, znanja in izkušnje staršev, ki imajo otroka z avtizmom. Ugotoviti kako so družine sprejele dejstvo, da imajo avtističnega otroka, kako je ta vplival na kakovost življenja družine kot celote ter ugotoviti katere oblike pomoči so družinam potrebne.

V prvem delu diplomskega dela sem podala teoretična izhodišča o avtizmu, družini, njenem doživljanju ob rojstvu otroka, ki ima avtizem, o oblikah pomoči v tujini in pri nas v Sloveniji. V drugem delu, pa sem predstavila vzorec treh družin, ki imajo avtističnega otroka. Prvo družino sem spoznala, ko sem delala kot prostovoljka v vrtcu, ki ga je obiskovala njihova hči. Družina mi je omogočila, da sem mesec dni preživela z njunim otrokom in tako spoznala delček družine, ki ima otroka z avtizmom. Starši so v tem času bili na počitnicah. Drugi dve družini pa sem spoznala ob nastajanju diplomskega dela.

Kot metodo dela sem izbrala intervju. Določila sem področja, ki so me zanimala in jih izrazila z vprašanji. Obravnava dobljenih odgovorov je temeljila na kvalitativnem opisu.

Na podlagi rezultatov sem ugotovila, da vsaka družina doživlja otrokovo motnjo na svoj edinstven, univerzalen način. Ni povsem pravilnega in ne povsem napačnega načina soočanja s tem problemom. Seveda so eni načini bolj koristni kot drugi.

Glede na načine, s katerimi avtizem prizadene otroka, smemo pričakovati, da bo počasnejši od večine ostalih otrok in bo imel težave z urejanjem svojih umskih, sporočilnih in socializacijskih spretnosti ter s samostojnostjo. Številne pomanjkljivosti v otrokovem razvoju, lahko nadoknadimo, če otroku ponudimo dober vzgojno-izobraževalni načrt in družinsko okolje, ki mu je v podporo.

Pomembno je pomagati staršem, da kljub njihovim občutkom, ki jih pogosto zelo hromijo, sprejmejo svojega otroka, njegovo klinično sliko in sodelujejo pri

njegovem usposabljanju. Za srečo otrok z avtizmom je treba ohranjati in negovati tudi duševno zdravje staršev in vse družine.

Praksa mora upoštevati potrebe družine po vključitvi v društva in skupine za samopomoč. Z izmenjavo informacij, mnenj, čustev starši lažje premagujejo krizo. Društva so staršem potrebna zato jih moramo podpreti.

Starši potrebujejo diagnozo in informacije o otrokovem stanju, ki jim bodo pomagale do spoznanja in jih ne bodo pustile tavati v temi. Oprale jih bodo krivde in jim vrnilo samospoštovanje. Zato se mi zdi prav in pomembno, da strokovni delavci prevzamejo odgovornost, ki bo temeljila na večji in boljši informiranosti ter napotkih za naprej. To je začetek, ki bo omogočil, da bodo lahko opravljali svojo starševsko vlogo in bodo uspešen član strokovnega tima.

Ljudje, ki najbolj pomagajo strokovnjakom razumeti, kako delati s starši ter z otroki, so starši sami. Starši so bogat vir informacij in izkušenj, zato se je vredno učiti od njih ter delati z njimi. Potrebno je vedeti, kaj doživljajo, kaj si želijo ter kako lahko pomagajo pri skupnih projektih. Samo tako, da bomo enakovredni partnerji bomo lahko uspešen tim pri obravnavi in usposabljanju otroka z avtizmom.

Naše delo vključuje permanentno vseživljenjsko izobraževanje. Če dobimo v obravnavo otroka z avtizmom, se je potrebno dodatno izobraževati; kajti ta otrok potrebuje posebne terapije in metode poučevanja. Samo tako bomo vrnilo zaupanje staršev in s tem prispevali k boljši in kakovostnejši obravnavi otroka z avtizmom.

»Ne bojte se napredovati počasi, bojte se le tega, da bi se ustavili.«

(kitajski pregovor)

KLJUČNE BESEDE: družina, avtizem, sprejetje otroka z avtizmom, odnosi v družini, oblike pomoči, obravnava otroka z avtizmom.

I. UVOD

V družini lahko človek doživi največja veselja in najbolj boleča razočaranja. Marsikomu je družina vir moči, nekoga drugega pa izčrpava bolj kot vsa druga področja življenja. V družini je človek deležen najbolj nežne skrbi in nege, a tudi najbolj trdih zahtev. Od nje dobi dragocena darila in v njej doživi najhujše izgube. Mnoge družina v življenju rešuje, a marsikoga tudi uniči. (Tomori, 1994).

Bojazen, da se otrok ne bo rodil zdrav in da se ne bo »normalno« razvijal, poznajo vsi starši, čeprav ta bojazen pri večini staršev izgine z rojstvom otroka se pri drugih lahko vleče celo življenje. Avtizem je težka razvojna motnja. Ker se izraža skozi več simptomov, govorimo o spektru motenj. Stopnja in intenzivnost so pri vsakem posamezniku drugačne.

Vsak otrok potrebuje starše in družino, ki bo skrbela zanj in njegove potrebe. Otrok z avtizmom, svoje starše potrebuje v večji meri in v daljšem obdobju. Vse spremembe, ki jih prinesejo značilnosti avtizma vplivajo na samo družino, njene odnose, njeno funkcioniranje. Nekatere družine te spremembe dobro prenesejo, druge se razpadejo, preoblikujejo.

Starši se z avtizmom in vsemi njegovimi značilnostmi srečajo šele po rojstvu otroka. Mnogi starši niso niti slišali za avtizem, kaj šele da bi poznali njegove značilnosti. Pa kljub temu so ravno oni prvi učitelji teh otrok. Tako je nujno potrebno nuditi pomoč in učiti o avtizmu starše oz. družino otroka z avtizmom. Žal so v praksi starši prepogosto prepuščeni sami sebi, da iščejo načine dela in komunikacije s svojim »drugačnim« otrokom. Take družine brezpogojno potrebujejo pomoč celotne družbe.

V razvojnem oddelku vrtca, kjer sem delala kot študentka, sem se srečala z deklico za katero so rekli »da ima avtizem«. Prvič sem doživela tisti občutek nemoči, ki ga verjetno doživljajo vsi, ki delajo s takimi otroki. Občutek nemoči, ko poizkusiš vse, da bi vzpostavil stik z otrokom, vse kar znaš; vse, kar si prej že poizkusil, in ti je uspelo. Sedaj pa ni rodilo nobenih rezultatov. Občutila sem nemoč, žalost.

Večkrat sem se vprašala, kaj doživljajo družine ob takem otroku. Dobila sem tudi to priložnost. Sama sem preživela mesec dni časa z deklico in tako odkrila delček mozaika, ki ga predstavlja družina otroka z avtizmom.

Ravno ta deklica je v meni prebudila željo, da svoje delo posvetim tej temi, o kateri sem do takrat malo vedela.

Danes, po nekaj mesečnem sodelovanju z družino, občudujem njihovo ljubezen, toplino, nežnost do otroka, četudi jim ta čustva niso vrnjena na enak način, temveč na način kot ga otrok z avtizmom lahko da.

Drugi dve družini sta tudi posebni, vsaka na svoj način. Ob svojem otroku nista obupali niti za trenutek, pravice za svojega otroka so iskali in iščejo tudi zunaj naših mej.

2 TEORETIČNA IZHODIŠČA

2.1 DRUŽINA

Družina je svet, življenje, človeštvo in družba v malem. Je edinstvena celica, kjer se prepletajo temeljne vloge človekovega bitja, spolne in generacijske – vloge moškega in ženske, vloga staršev in otrok. (Musek, 1995).

Družina je osnovno okolje, v katerem nastaja in se oblikuje posameznikova osebnost. V družini se naučimo osnovnih oblik obnašanja, v družini prvič začutimo globino intimnosti, pripadnosti, ljubljenosti, ali pa ravno nasprotno nepripadnosti, odvečnosti. M. Košiček (1985) poudarja, da je družina otroku svet v milejšem okolju, v katerem je deležen pomoči in zaščite. Od otroka se še ne zahteva samostojnega premagovanja ovir. Ob stalni podpori in pomoči se utrjuje za samostojno življenje. Pozitiven odnos do življenja, do sebe in drugih ljudi se v začetku življenja oblikuje ravno v družini. Če se otrok čuti v svoji družini popolnoma sprejet, če doživlja ljubezen družine, se bo počutil varnega, sigurnega in bo tako verjetno tudi v širšem okolju nastopil z gotovostjo vase. Nasprotno pa bo občutek zapostavljenosti in odvisnosti v družini oblikoval nazaupljivega, prestrašenega otroka, ki bo tudi od drugih pričakoval nenaklonjenost, podcenjevanje.

Družine z otroki z avtizmom se lahko v začetku obsojajo za otrokovo vedenje, obnašanje. Lahko iščejo krivca v družini po očetovi ali materini strani. To pa seveda vodi v destrukcijo same družine. (Nikolić, 1992)

Družino tvorita dva ali več posameznikov, ki so v interakciji, imajo skupne motive in cilje; povezujejo jih skupna pravila, norme in vrednote; odnose v njej odraža in odloča relativno trajna struktura statusov in vlog; v družini se oblikujeta zanjo značilna struktura moči in način vodenja; izoblikuje se relativno trajna mreža komunikacij ter statusov in vlog posameznih družinskih članov; diferencirajo se vloge glede delitve dela; razločijo se čustveni odnosi med člani. (Čaćinovič – Vogrinčič, 1992).

»Pri izbiri partnerja ni toliko pomembno, koga smo izbrali, ampak to, ali smo skupaj z njim pripravljeni začeti, razvijati in ustvarjati kvaliteten odnos v dvoje, to pomeni odnos, s katerim se bosta oba ukvarjala, izpopolnjevala, ki ga ne bosta zapustila niti prepustila samemu sebi in ga ne bosta žrtvovala niti otrokom, niti poklicu, niti družbenemu okolju.« (Brajša, 1985, str. 39).

Kako bo družina prenesla, da ima otroka z avtizmom, je v veliki meri odvisno tudi od njene strukture, moči, ki jo je ta razvila.

Elisabeth Lukas v svoji knjigi poudarja, da družina ni samo ohlapna skupina nekih med seboj sorodstveno povezanih ljudi različne starosti, ampak čisto poseben, specifično človeški sestav, ki je vsaj do danes in kljub drugačnim poskusom – ostal nenadomestljiv. Družina je gotovo lahko nebo in pekel, vir veselja in trpljenja, pač glede na to, kaj posamezni člani iz nje napravijo. Po njenem mnenju ima družina zelo pomembno vlogo, in sicer prevzema vlogo posrednika med širšim okoljem in posameznikom, ki se vrašča v kulturo svojega časa in prostora. (Lukas, 1993).

Ravno zato, ker ji pripisujemo vlogo posrednika, moramo družino jemati in upoštevati kot enakovredne člane strokovnega tima pri delu z njihovimi otroki.

2.1.1 OBLIKE DRUŽIN

Osnovna diferenciacija v družini je po spolu in starosti, kar določa naslednje elemente družinske strukture: vrsto in število zastopanih sorodnikov, število in razvoj otrok ter zastopanost različnih generacij v družini. Glede na te elemente govorimo o različnih oblikah družine. Po sestavi sorodnikov je družina lahko nuklearna ali razširjena.

Nuklearna družina lahko ima različno strukturo. Če jo sestavljata oba starša in otroci govorimo o *popolni družini*. Če je prisoten samo eden od staršev govorimo o *nepopolni družini* (npr. ko otroci živijo samo z mamo ali samo z očetom;

razlogi: mati samohranilka, ločitev, smrt enega od partnerjev). So pa tudi primeri ko otrok ali otroci živijo z babico, dedkom ali katerimi drugimi sorodniki. V tem primeru se v sociološkem smislu pojavlja vprašanje, ali skupnost še lahko imenujemo družina. Podobno je ko skupnost tvori mlad zakonski par, ki še nima otrok ali jih ne more imeti. Nuklearna družina je dvogeneracijska.

Razširjeno družino tvori družinsko jedro, ki je razširjeno z bližnjimi in daljnimi sorodniki. Vsi skupaj oblikujejo družinsko skupino, ki živi pod eno streho kot celota. Razširjena družina pa je največkrat trigeneracijska, lahko tudi štirigeneracijska.

2. 1. 2 POTREBE V DRUŽINI

Človek ima ogromno potreb, ki jih razdeli na manj in bolj pomembne. To se pravi, da imajo nekatere potrebe prednost pred drugimi. Osnovnim fiziološkim potrebam sledijo psihosocialne. In ravno družina, je za človeka prvi socialni sistem, v katerem se uči s potrebami ravnati, jih izraziti, jih zadovoljiti. Najprej morajo biti zagotovljene potrebe po varnosti, šele nato se začnejo uveljavljati potrebe po ljubezni in toplini medsebojnih odnosov. Ko so te zadovoljene, nastopijo potrebe po socialnem ugledu, spoštovanju in samospoštovanju. Vmes so še estetske potrebe in potrebe po znanju in razumevanju. Vse to so temeljne potrebe.

Potrebe družine so tiste, ki jih oblikuje sama družina in jih je mogoče zadovoljiti le znotraj nje. Pomenijo smernice neke družine. To so skupni motivi in cilji, ki si jih določa vsaka posamezna družina. Razumljivo pa je, da se potrebe družin otrok z avtizmom razlikujejo od potreb družin z otroci brez motenj.

Potrebe posameznika se razlikujejo od potreb družine, vendar so oboje pomembne. Hkrati pa je pomembno tudi, da posameznik zadovolji svoje potrebe tako, da ne škoduje družini. Kajti le tako bo omogočena rast družine.

Vsak otrok potrebuje starše, ki mu bodo znali podariti dvoje: zadovoljevanje potrebe po avtonomiji, neodvisnosti, ko se bo prepoznavala kot poseben,

edinstven, drugačen človek; in zadovoljevanje potrebe po povezanosti, ko se bo učil ljubezni, prijateljstva, odvisnosti, kako ravnati z bližnjimi in skrbeti za druge.

Čačinovič – Vogrinčič (1998) razdeli potrebe družine na tiste, ki predstavljajo minimum za obstoj družine, sem spadajo: potrebe po neizogibni gmotni osnovi, prostoru in času za skupno življenje ter varnosti. V drugi sklop pa razvrsti potrebe, ki nudijo pogoje za rast in razvoj družine. Te so: potreba po skladnosti med družinskimi člani, potreba po komuniciranju ter potreba po socialnih stikih in sprejemanje s strani okolja. Če ni sprejemanja s strani okolja in če družine naletijo na nerazumevanje v okolju, to okrne samo družino, njen razvoj ter njeno delovanje.

2. 1. 3 ČUSTVA V DRUŽINI

Izražanje čustev se od družine do družine razlikuje. V nekaterih družinah ni zaželeno pretirano izražanje čustev, v drugih pa ne dopustijo izražanje le nekaterih čustev.

Družine, ki imajo težave pri izražanju čustev, pogosto razvijejo način posrednega ali le delnega sporočanja o notranjem doživljanju posameznika. (Asen, 1998).

Kako se v družini ravna s čustvi, začne otrok spoznavati od prvega trenutka življenja v njej. Potrebuje veliko čustveno ugodnih izkušenj, ljubezni in varnosti, da lahko obvlada vse spremembe, ki jim mora biti kos. Mir, zaščita, ljubezen, nežnost, čustvena podpora mu omogočijo varno ugodje, v katerem lahko vzpostavi zaupanje in postavi lastne meje. Vse to pa lahko doseže le, če mu starši nudijo čustveno toplino. Otroku je treba dopustiti čustva takšna, kot jih sam čuti, saj so ta zanj utemeljena, stvarna. Če odrasli tega ne sprejmejo, prisilijo otroka, da gleda na lastna čustva tako, kot gledajo nanje odrasli, in se tako ne nauči živeti s čustvi, kakršna so. Vsak posameznik sprejme tista čustva, ki jih sme sprejeti in obvladati znotraj družine. Izrine, ali kot pravi Asen za zaslona skriva tista čustva, ob katerih doživi stres ali travmo, ali pa tista, ki v njegovi družini niso sprejeta, ki povzročajo napetost in vznemirjenje. (Asen, 1998).

Tudi Trstenjak daje velik pomen družini: »Samo »doma«, v krogu svoje družine človek doživi, da tudi osebno nekomu nekaj pomeni in najde topel odgovor svojim čustvom in željam. Samo v krogu svoje družine lahko kot osebnost izkusi na sebi enkratnost in nenadomestljivost svojega življenja, ko ga domači z imenom kličejo za svojega, nenadomestljivega moža in očeta, ženo in mater, sestro in brata, hčer ali sina. Samo v svojem domu, v njegovi varnosti in toplini najde človek zatočišče, kamor se po razočaranjih, neuspehih in spodrseljajih vedno znova vrača, da si nabere novega zaupanja vase in poguma pred svetom. » (Trstenjak, 1994 , str. 108).

2. 1. 4 KOMUNIKACIJA V DRUŽINI

Komunikacija je izrednega pomena, saj omogoča življenje z drugimi in je sestavni del socialnega jaza in najbolj izrazen del socialnega vedenja.

Komunikacija ni le izražanje samega sebe in sporočanje svojih misli in čustev, ampak je dvosmeren proces, ki vključuje tudi sprejemanje in razumevanje sporočil drugih ter ustrezno odzivanje nanje. Sem spada tudi nebesedno sporočanje, ki se prav tako kot besedno razlikuje od družine do družine in nam lahko velikokrat pove več kot besedna komunikacija. Kaj pomeni ton izgovorjene besede, kretnja, pogled ali mimika obraza, vedo le člani posamezne družine.

Družina je tista, ki s svojim besednim in nebesednim izražanjem prva seznanja otroka s pravili sporazumevanja, ki veljajo v širši kulturi. Zato je za poznejšo otrokovo komunikacijo velikega pomena način in vsebina komunikacije v družini. Komunikacija med družinskimi člani je za otroka prvi zgled načina sporazumevanja. (Asen, 1998).

Komunikacija pa se od družine do družine razlikuje. Tudi medsebojna sporočila se razlikujejo in so v mnogih družinah jasna, razumljiva in neposredna, v drugih prikrita, delna in posredna.

Ustrezne komunikacijske sposobnosti, ki jih vsakdo razvije že v družini, odločajo o vrsti, globini in trajnosti odnosov, ki jih človek oblikuje z drugimi v družini ali zunaj nje. Jasna komunikacija je tudi pogoj za učinkovito reševanje različnih težav. Z ustrezno komunikacijo člani družine pokažejo, kako drug drugega upoštevajo in spoštujejo. (Tomori, 1994).

Tomorijeva jasno poudari, da je ravno komunikacija izrednega pomena znotraj same družine. Jasno sporočanje in hkrati razumevanje drugega ustvarjata ozračje, ki preprečuje nastanek težav, če pa se te pojavijo, ne pomenijo konca družinske skupnosti.

Ravno zaradi tega, ker je komunikacija izrednega pomena, je družinam z otrokom z avtizmom nujno potrebna podpora, ki jih bo naučila kako komunicirati in na kakšen način vzpostaviti samo komunikacijo z otrokom.

Lukasova označi kot zdrave družine tiste, ki so pozitivno in prijazno naravnane do ljudi; družinski člani znajo biti hkrati avtonomni in neodvisni, odvisni in povezani; starša sta zaveznika, ki premoreta dovolj moči, da odločita, vendar se prej temeljito posvetujeta z vsemi; imajo odprto in svobodno komunikacijo, ki temelji na izkušnji, da so vsa čustva dovoljena. To so družine, ki si upajo imeti zelo jasno podobo o svetu, saj smejo sprejeti lastna čustva in jih ni treba projicirati navzven, na druge ljudi. To so družine, ki zmorejo ogromnih sprememb, saj lahko računajo na izredno čustveno podporo. (Lukas, 1993).

In samo taka družina, ki zmore ogromno sprememb; bo tudi z avtizmom zaživela; seveda v spremenjeni drugačni obliki; a vsekakor kvalitetno, bogato in lepo družinsko življenje.

2.2 AVTIZEM

»Prava definicija so ustrezne besede na ustreznem mestu.«

(Swift; cit. po Jurišič, 1992, str. 9)

Beseda avtizem izhaja iz grške besede »autos«, kar pomeni sam, lasten, vsebinsko usmerjen vase. Avtizem je star toliko kot človeštvo, toda ime je dobil šele pred 62 leti.

Besedo avtizem uporabljamo za zelo širok razpon avtističnih motenj in je težko karkoli posploševati, saj je ta skupina zelo heterogena. Nihče nima hkrati vseh znakov avtizma. To je tudi vzrok za razhajanja v razpravah strokovnjakov o definicijah, klasifikacijah, značilnostih, čustvovanju, etiologiji, ki je še danes v procesu raziskovanja. V vsakem primeru že vso zgodovino avtizma obstaja nesoglasje glede klasifikacij in definicij avtizma, ki do danes ni rešeno, ker jih strokovnjaki ves čas spreminjajo.

Odnos strokovnjakov do definicij spominja na židovsko šalo o materi, ki je svojemu sinu za rojstni dan kupila dve kravati, rdečo in zeleno. Kadar si je sin nadel rdečo, ga je ogovorila: »Kaj manjka zeleni?« V nasprotnem primeru, če se je sin odločil za zeleno, ga je mati vprašala: »Ti rdeča ni všeč?« (Jurišič, 1992).

Do danes so strokovnjaki oblikovali različne podvrste avtizma in postavili ter ovrgli številne hipoteze o vzrokih, o načinih zdravljenja ter o načinih poučevanja in dela z otroki, ki imajo avtizem.

Najbolj razpoznavni sta dve skupini otrok, ki sta hkrati dve skrajnosti avtizma: otroci z značilnim klasičnim avtizmom (to je Kannerjev zgodnji otroški avtizem) in otroci z Aspergerjevim sindromom. (Jurišič, 1992).

Med prvimi, ki je avtizem opisal kot razvojno motnjo in eno od oblik otroške psihoze, je bil ameriški psihiater Leo Kanner. Po preučevanju enajstih otrok, pri katerih so se kazale težke psihične motnje, je prepoznal njihove skupne značilnosti. Imenoval jih je avtistične »motnje afektivnega kontakta« ali »zgodnji

otroški avtizem«. Opisal je vedenje otrok, ki živijo v svojem svetu in se do ljudi vedejo kot do predmetov. V otroštvu ne kažejo želje, da bi jih kdo vzel v naročje, pogosto tudi ne govorijo ali pa se pojavi zakasnel govor. Imajo izrazito težnjo k istosti in družba otrok jih ne zanima. Zanimajo jih le določeni predmeti, na katere se navadno navežejo (ključi, vrvice, vrteči se boben pralnega stroja, razna kolesca, žarki svetlobe). Nekateri so nemirni, avtoagresivni, z izbruhi jeze, drugi pa obtičijo v bizarnih pozah in se zatekajo k ritmičnim stereotipnim gibom. Omenjal je motorične spretnosti in izjemne nadarjenosti teh otrok ter dober mehanski spomin. (Kanner, 1943; povz. po Jurišič, 1992).

Podobno kot dr. Leo Kanner, pa je različico avtizma, leto dni kasneje 1944, na Dunaju opisal Dr. Hans Asperger. Termin »Aspergerjev sindrom« je leta 1981 uvedla L. Wing, da bi z njim opisala intelektualno ali lažje duševno manj razvite otroke z avtizmom, ki niso ustrezali Kannerjevemu opisu.

Milačičeva v svoji knjigi Aspergerov sindrom ili visokofunkcionalni autizam natančno opredeli razliko med motnjama. Motnji se razlikujeta v:

- Inteligentnosti: večinoma naj bi imeli otroci z aspergerjevo motnjo višje – normalne - intelektualne sposobnosti, četudi je Asperger trdil, da se motnja lahko pojavi na vseh nivojih inteligentnosti
- Govoru: pri Aspergerjevi motnji gre večinoma za zapozneli razvoj govora, kasneje pa otroci razvijejo fluenten govor, pogosto govorijo kot odrasli.
- Motoričnih sposobnosti: skoraj vsi otroci z Aspergerjevo motnjo so gibalno nespretni in imajo slabše razvito fino motoriko, za otroke z avtistično motnjo pa to ni nujno.
- Sposobnosti učenja: otroci z Aspergerjevo motnjo naj bi imeli tudi sposobnost abstraktnega mišljenja, medtem ko se otroci z avtistično motnjo učijo predvsem mehansko.
- Čas pojavljanja simptomov in prognozi: pri Aspergerjevi motnji naj bi bil začetek javljanja motnje kasnejši, prognoza pa bolj ugodna.
- Dednosti: pri Aspergerjevi motnji naj bi bile podobne lastnosti pri starših in sorodnikih še bolj očitne kot pri avtizmu. (Milačič, 2004)

Spremembe v razumevanju avtizma se lahko vidijo tudi pri preverjanju sistema klasifikacij psihijatrijskih motenj v MKB (International Statistical Classification of Diseases, World health Problems) in DSM (Diagnostic and Statistical Manual, American Psychiatric Association). Prve edicije MKB ne vključujejo avtizma. Šele deseta edicija MKB (1992) uvršča avtizem v otroštvu med pervazivne razvojne motnje, in ne v psihoze. Le te definira kot skupino motenj, za katere so značilne kvalitativne abnormnosti v vzajemnih socialnih interakcijah in vzorcih komunikacije ter stereotipen, ponavljajoč se repertoar interesov in aktivnosti.

Ameriška psihiatrična zveza DSM III, na katero se avtorji novejših raziskav najpogosteje sklicujejo, avtizem uvršča v skupino »vsesplošnih razvojnih motenj.«

Po kriterijih DSM-III klasifikacije se otroški avtizem pojavi pred starostjo 30. mesecev, zanj pa so značilni: deficit socialnega odziva, moten govorni razvoj, značilni govorni vzorci - če se ta razvije, bizarni odziv na okolje ter odsotnost halucinacij, izguba logičnih zvez-vse kar je značilno za shizofrenijo.

Ko pa se pojav vsesplošnih motenj pojavi med 30. mescem in 12. letom je zanj značilna prizadetost socialnih odnosov, odsotnost halucinacij ter vsaj tri od naštetih lastnosti: odpor do sprememb, nenaden izbruh strahu, nenavadni govorni vzorci, omejen socialni odziv, nenavadni gibi, prevelika ali premajhna občutljivost za senzorne dražljaje.

DSM IV uvršča avtizem med pervazivne razvojne motnje, pri katerih gre za hudo in pervazivno prizadetost na več področjih razvoja. Gre za odstopanja v razvoju glede na otrokovo razvojno stopnjo ali mentalno starost. Čeprav so za to kategorijo motenj nekoč uporabljali termina »psihoza« ali »otroška shizofrenija«, današnje raziskave govorijo o tem, da se pervazivne razvojne motnje razlikujejo od shizofrenije, čeprav lahko osebe s pervazivnimi razvojnimi motnjami kasneje razvijejo shizofrenijo. Med pervazivne razvojne motnje po DSM IV spadajo:

- Avtistična motnja
- Rettova motnje
- Dezintegrativna motnja v otroštvu
- Aspergerjeva motnja

- Pervazivna razvojna motnja, neopredeljena

Rendle –Short navaja štirinajst točk, ki jih je leta 1978 povzela in dopolnila NSAC (National Society for Autistic Children). Ta avtizem definira kot behavioralni sindrom. Osnovni simptomi vključujejo naslednje motnje: motnje v govoru, jeziku in kognitivnih zmogljivostih, motnje reagiranja na senzorne dražljaje, motnje v razvojnih stopnjah in njihovem vrstnem redu, motnje v sposobnosti kontaktiranja z drugimi ljudmi in predmeti; ti osnovni simptomi naj bi se pojavili pred 30. mesecem otrokovega življenja.

Kontrolna lista štirinajstih simptomov zajema:

- težave pri druženju z vrstniki,
- deluje kot gluhi otrok,
- motorično se zdi normalen, s hitrimi in spretnimi gibi,
- odklanja učenje,
- ne boji se realnih nevarnosti,
- svoje potrebe izraža s kretnjami,
- neprimerno se smeji ali hihita,
- ne mara nežnosti,
- značilna je hiperaktivnost,
- ne kontaktira s pogledom,
- neprikladno drži predmete,
- vztraja v nesmiselni in brezciljni igri,
- podira predmete
- zamaknjen je v svoj svet. (Rendle-Short, 1971; NSAC, 1978; povz. po Dobnik, 2005)

Glavič – Tretnjak (1994) navaja, da če pojmuje avtizem kot razvojno motnjo, lahko razumemo, da se pri otroku z avtizmom na neki kritični točki razvoj ustavi. In taka kritična točka je, ko v procesu kognitivnega razvoja dozori mehanizem »odklapljanja« realne zaznave v predstavo. Značilno avtistično Wingovo triado (motnja v socialnih interakcijah, motnje v komunikaciji in motnje simbolične igre) lahko razložimo z nesposobnostjo tvorjenja in razumevanja

metareprezentacij oziroma »teorije uma«, kar je nedvomno pomemben prispevek k razumevanju avtistične motenosti. (Glavič-Tretnjak, 1994; povz. po Kržišnik, 1994).

Danes govorimo o avtizmu kot o »spektru motenj«, in sicer o spektru oziroma kontinuumu avtističnih motenj govorimo predvsem zato, ker motenost ni izražena vedno enako in ker ima svoj naravni tok, ki se z razvojem spreminja.

2.2.1 VZROKI AVTIZMA

O tem kaj povzroči avtizem, še danes nihče ne pozna pravega odgovora. Vemo, da ne obstaja en sam, edinstven vzrok, avtizem lahko povzroči niz raznih problemov.

Novejše raziskave govorijo v prid organskim vzrokom za avtizem.

Nevrofiziološke raziskave:

Vsekakor ne obstaja le en vzrok, splošno pa velja, da avtizem povzročijo abnormalnosti v strukturi ali funkciji možganov. Simon Baron-Cohen v svoji knjigi jasno poudari, da možganske slike kažejo razlike v strukturi in obliki možganov med otroki, ki so avtisti in tistimi, ki niso. Strokovnjaki so ugotovili, da so pri ljudeh z avtizmom nekateri možganski zavoji drugačni in da je stopnja serotonina, prenašalca impulzov med živčnimi celicami v možganih, pri nekaterih skupinah avtistov povišana. (Baron-Cohen, 2000)

Različni strokovnjaki so pri avtističnih otrocih ugotovili abnormalen EEG. Ugotovili so da obstaja pri avtističnih otrocih velika možnost za pojav epileptičnih napadov. (Steward, 1982; povz. po Jurišič, 1992).

Bauman in Kemper sta pri možganih avtističnih otrok odkrila, da sta amigdala in hipokampus (področji v limbičnem sistemu) nerazviti. Ti področji sta odgovorni za čustvovanje, agresijo, senzorični input in učenje. Odkrila sta tudi napako v delovanju Purkinje celic v cerebelumu ([www. autcom.org](http://www.autcom.org)).

Genetične raziskave:

Strokovnjaki vedo da obstaja gensko nagnjenje za spekter avtističnih motenj. Nagibajo se k temu, da so z avtizmom povezani trije oz. pet genov. Pred kratkim so znanstveniki iz UCLA izpostavili področje gena za avtizem na kromosomu 17. Ta gen napade le fantke in to pojasni nizko raven pojavnosti avtizma pri deklicah. (www. autcom.org).

Znanstveniki z Univerze Columbia kot možen vzrok za avtizem navajajo poškodbo celice. V raziskavi, objavljeni konec januarja 2005 v časopisu Science, je zapisano, kako poškodovani geni neurologina lahko prispevajo k nastanku avtizma. Neurologini so pred nedavnim odkriti proteini, ki sodelujejo v procesu formiranja sinaps, vezi med nevroni. Znanstveniki so odkrili, da pomanjkanje neurologina moti formiranje povezav med nevroni in rezultira kot motnja v nevronske funkciji. Vodja te raziskave, Scheiffele, P. pojasnjuje da razumevanje celičnih motenj predstavlja pomemben korak v odkrivanju zdravila.

(pridobljeno iz: <http://pelin.mf.uni-lj.si/theses-mf/available/etd-02282003-143348/unrestricted/2>)

Dokaz za genetske faktorje v avtizmu izvira iz preučevanja dvojčkov. Folstein in Rutter sta preučevala dvojčke in leta 1977 se je pokazalo, da pri enojajčnih dvojčkih, od katerih je en avtističen, obstaja 82% možnosti, da bo tudi drugi avtističen ali bo imel kakšno drugo obliko govorne ali spoznavne motnje, pogosto povezane z družbenimi težavami. Pri dvojajčnih dvojčkih je bila možnost le 10%, kar kaže na to, da genetski faktor igra pomembno vlogo v izvoru avtizma. (Folstein in Rutter, 1987; povz. po Dobnik, Macedoni, Žemva, 2005)

Druge raziskave:

Rimland je skupaj s Sidney Baker in Jon Pangbornom ustanovil DAN (Defeat Autism Now). Po svetu ta organizacija združuje mrežo strokovnjakov, ki v okviru DAN proučujejo vzroke za nastanek avtizma. Najbolje so raziskani biološki vzroki kot so glivice, bakterije, virusi, zapleti pred, med in po porodu.

Predpostavlja se, da se pri osebah z avtizmom nekatere vrste hrane ne prebavijo v celoti. Gluten, beljakovina iz žitaric in kazein, beljakovina iz mleka, naj bi bila

med najpogostejšimi povzročitelji. Leta 1999 so na Mednarodni konferenci za avtizem v New Jerseyu predstavili rezultate raziskav, ki kažejo, da je dieta brez glutena in kazeina danes eden »najučinkovitejših ukrepov, ki jih lahko sprejmemo, da bi pomagali otroku z avtizmom.«

Strokovnjaki so pri nekaj avtističnih otrocih opazili okvaro črevesnega trakta ter zabeležili porast kvasovk (*candida albicans*) in virus ošpic v črevesnem traktu.

Z avtizmom povezujejo tudi cepljenja, ki so povezana z ošpicami pri materi, infantilne spazme, tuberkulozo, virus herpes simplex, cytomegalovirus. (Gilder, 1999; povz. po Selaković, 2001)

Raziskave so tudi pokazale, da imajo nekateri otroci z avtizmom in sorodnimi motnjami biokemične in imunološke probleme. Pri osebah z avtizmom je ugotovljena višja prisotnost težkih kovin v telesu. Ponavadi so to: živo srebro, svinec, aluminij. Te težke kovine lahko povzročijo spremembe v vedenju, negativno delujejo na možgane in živčni sistem. (Selaković, 2001).

2.2.2 DIAGNOSTIKA AVTIZMA

Trenutno nimamo nobenega psihološkega testa, ki bi določil, ali ima oseba avtizem, zato sama diagnoza temelji na številnih posebnostih posameznikovega vedenja.

Starši imajo pravico do zgodnje informacije o tem, kako se njihov otrok razvija. To na eni strani omogoča, da staršem razložimo posebnosti v otrokovem vedenju, ki jih ne razumejo. Po drugi strani jih s pomočjo diagnoze razbremenimo občutka, da so odgovorni in krivi za otrokovo neobičajno vedenje. Na osnovi diagnoze je možno načrtovati ustrezno pomoč in šolanje otroku in družini ter podporne sisteme, kamor se lahko vključijo. Izpeljava diagnostike je pomembna za starše tudi zato, da imajo možnost načrtovanja otrokove in svoje bodočnosti. Žalostno je gledati nekatere starše, ki hodijo od strokovnjaka do strokovnjaka ter iščejo odgovore o otrokovih težavah, porabijo ogromno časa in denarja, nihče pa jim natanko ne pove, za kaj pri otroku gre. (Ferri in Sussman, 1987).

Diagnoza avtizma zajema spekter motenj. Ker je avtistična razvojna motnja redka, je malo strokovnjakov, ki bi imeli izkušnje z velikim številom primerov. Izkušeni strokovnjaki lahko relativno hitro registrirajo otrokovo avtistično izoliranost. Vendar to je le hipoteza, ki jo je potrebno sistematično preveriti.

Namen diagnostičnega postopka je potrditi ali ovreči diagnozo, iskanje etiologije, oceniti otrokova močna in šibka področja ter z njimi povezane razvojne in mentalno-higienske težave, oceniti potrebe družine in identificirati možnosti za zadovoljevanje teh potreb.

Polemike o tem, kdo naj pravzaprav postavi diagnozo, so zelo živahne. Postavljanje diagnoze je tradicionalno domena medicinske stroke. Po drugi strani je pa res, da zdravnik ambulantno težko postavi točno diagnozo motnje, ki se bolj kaže v socialnih in storilnostnih deficitih kot v samih bolezenskih simptomih. Enotno mnenje je, da učitelji, klinični psihologi in logopedi najbolj natančno prepoznajo avtistično motnjo. Dober diagnostični postopek upošteva otrokovo funkcioniranje v najrazličnejših situacijah in okoljih. Diagnozo avtistične motnje postavimo po natančnem, daljšem opazovanju izkušenega tima strokovnjakov. To so strokovnjaki s področij:

- Klinične psihologije
- Šolske psihologije
- Pediatrije
- Logopedije
- Specialne pedagogike
- Delovne terapije
- Otroške psihiatrije

Pomembna je tudi vloga staršev. Pri tem lahko uporabljamo različne intervjuje, kontrolne sezname specifičnih vedenj ali ocenjevalne lestvice. (Dobnik, 2005).

Zgodovinsko gledano se je diagnoza avtizma postavljala bolj na osnovi kliničnega opazovanja ter intuicije kot pa s pomočjo standardiziranih diagnostičnih protokolov.

V zadnjih 15 letih je bilo razvitih precej diagnostičnih pripomočkov, še vedno pa je zelo pomemben tudi klinični vtis o otroku. Iz člankov, ki so bili med letoma 1993 do 1997 objavljeni v reviji *Journal of Autism and Developmental Disorders*,

je razvidno, da v 18 % teh člankov poročajo o uporabi standardiziranih diagnostičnih instrumentov, v 65% pa o kliničnem opazovanju. (Klinger, Renner, 2000; povz. po Dobnik, 2005).

Razvoj pa gre v smeri razvijanja pripomočkov za strukturirani intervju s starši, strukturirano igro s sistematičnim opazovanjem, instrumentov za zgodnji screening ter testov za merjenje kognitivnih deficitov. (Klinger, Renner, 2000; povz. po Dobnik, 2005).

V zadnjih petih letih so raziskave pri ljudeh, ki kažejo avtistično vedenje, pokazale, da obstaja več sorodnih, pa vendar različnih motenj. Te so: Aspergerjev sindrom, Krhek/lomljiv X sindrom, Landau- Kleffnerjev sindrom, Rettov sindrom in Williamsov sindrom. ([www. autcom.org](http://www.autcom.org)).

Leta 1992 je Združenje ameriških psihiatrov (ASA) izdalo Diagnostični in statistični priročnik (DSM – IV), v katerem so bili določeni kriteriji za diagnosticiranje avtistične motnje. Svetovna zdravstvena organizacija (WHO) je podoben priročnik izdala leta 1993, ki ga poznamo kot Mednarodna klasifikacija bolezni (ICD-10).

Raziskava, ki so jo opravili znanstveniki iz Državnega inštituta za nevrološke motnje Maryland, je pokazala, da imajo duševno zaostali otroci in otroci z avtizmom visoko raven štirih sestavin v možganih, ki se lahko odkrijejo v krvi kmalu po rojstvu. Odkrili so, da je bila pri teh otrocih raven neuropeptida VIP, kalcitonina, z geni povezanega peptida, nevrotrofina BDNF in nevtrofina 4 povišana. Pri zdravih otrocih tega pojava niso zasledili. Ta ugotovitev bi lahko pomagala pri diagnozi in zdravljenju nevroloških bolezni, ki se pogosto ugotovijo šele, ko otrok dopolni nekaj let. (www.autcom.org).

Za diagnosticiranje strokovnjaki uporabljajo različne lestvice:

- CARS (The Childhood Autism Rating Scale)- za otroke in adolescente;
- ABC listo (Autism Behaviour Check List);

- DSM III (1987), kjer so simptomi razdeljeni v štiri skupine (oslabljen razvoj socialnih interakcij; oslabljena verbalna in neverbalna komunikacija; ponavljajoče se aktivnosti ter začetek v zgodnjem ali srednjem otroštvu)
- CHAT (Checklist for Autism in Toddlers)-ta lestvica je namenjena osemnajst in več mesečnim otrokom.

Nikolić trdi, da pri dojenčkih še ne moremo zaznati avtizme (Nikolić, 1992). Ker ni bilo instrumenta, ki bi ocenjeval avtistično vedenje pri mlajših otrocih, so kanadski raziskovalci oblikovali svojo (AOSI). (www.autcom.org).

- AOSI (Autism Observation Scale for Infants) – raziskovalci so razvili lestvico glede na 16 rizičnih pokazateljev avtizma za malčke stare 6 mesecev. Lestvica vsebuje znake kot so: izostanek nasmeha kot odgovor na smeh drugih, neodzivanje na ime....Ti pokazatelji so neverjetno zanesljivi. Ugotovili so, da so v visoko rizični skupini sorojencev, skoraj vsi otroci, ki so bili do drugega leta diagnosticirani z avtizmom, do starosti enega leta že kazali 7 ali več teh znakov. Pokazatelji tega vedenja so: pasiven temperament, hiperaktivnost, močna vzdražljivost, težnja k osredotočenju na en predmet, zmanjšana interakcija, pomanjkanje obrazne mimike-glede na to, kaj bi pričakovali za otroke do enega leta starosti. S prepoznavanjem teh znakov na otroku, takoj, ko jih je moč zaznati, bodo lahko zdravniki prej postavili diagnozo in se bo lahko prej začelo s pravilno obravnavo, terapijo. S tem se bo pa izboljšal tudi »izid« za otroke z avtizmom. (<http://www.offordcentre.com>; Medical News Today).

Jurišič (2005) ugotavlja, da pri nas nimamo ustreznih programov za otroke z avtizmom. V Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami sploh niso omenjeni, zato se strokovnjakinja sprašuje, ali je sploh smiselno nekemu postaviti diagnozo, če mu ne moreš ponuditi ustrezne pomoči.

2.2.3 POGOSTOST AVTIZMA

Vse raziskave otroškega avtizma, tudi epidemiološke raziskave, spremlja vrsta metodoloških in terminoloških pomanjkljivosti in nejasnosti, ki se začno pri samem definiranju osnovne rizične populacije. Pomanjkljivost teh raziskav je tudi starost subjektov. Znano je, da se pri avtističnih otrocih določeni simptomi po 7. letu ublažijo, kar je deloma posledica obravnave, deloma pa same maturacije. Kljub temu je razlika med rezultati raziskav strokovnjakov, zelo velika.

Macedonijeva trdi, da je avtizem nekoč veljal za zelo redko motnjo, v zadnjih 20-letih pa se je njegova incidenca drastično povečala. Razlogov za ta porast je več:

- spremenjeno pojmovanje spektra motenj namesto omejena entiteta,
- spremembe v diagnostičnih metodah
- večje splošno zanje o motnji.

Večina diagnostičnih kriterijev in klasifikacij navaja, da je na 10 000 zdravih otrok 4 – 5 avtističnih. (Steinhausen, 1986; povz. po Jurišič, 1992).

Pri dečkih se avtizem pojavlja štirikrat pogosteje kot pri deklicah. S temi podatki se strinja tudi Mojca Breclj-Kobe, vodja Oddelka za otroško in mladostniško psihiatrijo na Pediatrični kliniki v Ljubljani. Kobe ugotavlja, da se pri 10-16 otrocih na 10 000 zdravih izrazijo posamezne značilnosti avtizma.

Slovenska internetna stran avtizem.org trdi, da zadnje raziskave kažejo, da za avtizmom oboli 1 otrok na 166 rojenih. Avtorja ne navajajo.

2.2.4 ZNAČILNOSTI OSEB Z AVTIZMOM

Osnovne značilnosti oseb z avtizmom bi lahko zajeli v tri kategorije:

1. kvalitativna prizadetost socialnih interakcij, ki se kažejo v najmanj dveh od naštetih oblik:

- a. pomembna prizadetost neverbalnega komuniciranja
- b. ne razvijejo se odnosi z vrstniki, ki bi bili primerni razvojni stopnji otroka
- c. otrok spontano ne deli interesov, zadovoljstev ali dosežkov z drugimi ljudmi
- d. odsotnost socialne in emocionalne navezanosti

Združena pozornost; to je zgodnji vedenjski vzorec, ki ga uvrščamo na področje komunikacije in socializacije- dve osebi hkrati usmerjata svojo pozornost na isti dogodek ali predmet. Združena pozornost lahko ima različne oblike: očesni stik, izmenjava pogleda in običajnih kretenj. Ima tudi določeni namen, in sicer druženje, socialni stik ob nekem predmetu ali dogodku v okolju. Združena pozornost poteka najprej med otrokom in starši (vzgojitelji, pomembnimi odraslimi osebami) in pozneje med vrstniki.

Otroci z avtizmom ne razvijejo združene pozornosti; zanje je značilna odsotnost zanimanja za tovrstno druženje in izmenjavo oziroma zelo zmanjšana motivacija za tak stik.

Primanjkljaj v razvoju združene pozornosti je ena od značilnosti avtizma, ki jo lahko opazimo že zelo zgodaj v otroštvu. (Jurišić, 2004)

Če vemo, da se ti otroci niso sposobni vživeti v mentalna stanja drugih ljudi, iz tega sledi, da se niso sposobni vživeti tudi v njihova čustva.

Zato čustvenih stanj drugih ljudi ne prepoznavajo, pa tudi sami so čustveno slabše ekspresivni. Sposobni so izražati osnovna čustva, vendar ne vedno v pravilni povezavi z okoliščinami. Emocionalno doživljanje spremlja medla ekspresija. Pogosto slabo kontrolirajo izražanje čustev. Strokovnjaki so preučevali sposobnost avtističnih otrok prepoznavanja in razumevanja čustev drugih ljudi. Otroci so presojali, katera slika in fotografija sodi k ustrezni osebi na posnetku

glede na kretnje, vokalizacijo in vsebino štirih čustvenih stanj. Izkazalo se je, da imajo avtistični otroci v primerjavi z duševno prizadetimi in normalnimi otroci istih razvojnih stopenj več težav pri presoji, prepoznavanju in razumevanju čustev drugih. (Siegel, 1996).

Snow s sodelavci (1987) je ugotovil, da imajo ti otroci oškodovano tudi naravno sposobnost izražanja lastnih čustev. V primerjavi s kontrolno skupino duševno prizadetih neavtističnih otrok so avtistični otroci redkeje izražali pozitivna čustva (nasmeh, smehljanje). Čustva, ki so jih izrazili niso bila neustrezna glede na situacijo, največkrat pa niso bila namenjena drugim, ampak njim samim. (Snow, 1987; povz. po Jurišič, 1992).

Kljub vsemu tak otrok čuti, še posebej je čustveno navezan na mater, kot vsak drugi otrok. Večina avtistov vzpostavi dober stik tudi s terapevtom, če mu le-ta posveti dovolj časa in ljubezni. (Nikolič, 1992).

2. kvalitativna prizadetost komuniciranja:

- a. zapozneli ali nerazvit govor; brez poskusov kompenzacije z mimiko, gestami
- b. pri osebah z razvitim govorom je prizadeta sposobnost vzpostavljanja in vzdrževanja dialoga
- c. stereotipna in repetativna uporaba jezika
- d. odsotnost simbolične igre ter posnemanja v igri

Eden od prvih znakov avtizma je prav gotovo zapoznel razvoj govora, ki je osiromašen na vseh področjih, postopoma ali celo iznenada pa lahko otrok tudi preneha komunicirati.

Kanner (1943) je v opisu enajstih otrok izpostavil naslednje govorne in jezikovne posebnosti avtističnih otrok: mutizem; konkretnost – dobesednost, ki vključuje nezmožnost uporabe sinonimov; eholalija; uporaba izrazov, ki nimajo smiselne povezave s situacijo; zamenjava zaimkov (sebe poimenuje z imenom, zaimkom – ti, on, ta); nezmožnost uporabe govora v komunikativne namene. (Kanner, 1943; povz. po Jurišič, 1992).

Razlika v komunikaciji avtističnih in zdravih otrok je vidna že v zgodnjem otroštvu.

Večji del avtističnih otrok (od 28% do 61%) ne razvije govora, prav tako tudi ne razvijejo spontano kretenj ali drugačnega sistema neverbalne komunikacije. Otroci z avtizmom, ki razvijejo govor in imajo višji IQ, kažejo vztrajanje v enakosti, perservacijo mišljenja z obsedenostjo z določenimi temami. Kanner je v svoji follow-up študiji (1972) opisal starejše ljudi z avtizmom, ki so nenehno osredotočeni na določena interesna področja in jim to omogoča vsaj neko vrsto komunikacije in vključitev v skupino vrstnikov z enakimi interesi. (Kanner, 1972; povz po Siegel, 1996).

Tudi pri igri se lahko kažejo bistvene razlike med otroci z avtizmom in drugimi otroci. Avtistični otroci kažejo nenavadno močno navezanost na predmete ali pa jih predmeti fascinirajo. Če mu tak priljubljen predmet vzamemo, otrok reagira z napadom besa. Ti predmeti se navadno razlikujejo po materialu in obliki od igrač zdravih otrok, vendar pa obstajajo določene podobnosti v načinu uporabe teh predmetov. Intenzivnost je pri avtističnih otrocih večja, manipulacija z njimi pa pogosto pod nivojem njihove razvojne stopnje. Značilnost igre avtističnih otrok je repetitivna in stereotipna manipulacija s predmeti, njihova nefunkcionalna uporaba in odsotnost simbolne igre. (Jurišič, 1992)

Najbolj opazna prikrajšanost v sposobnosti sodelovanja v skupinskih igrah, ki zahtevajo vzajemno komunikacijo in sodelovanje. (Jurišič, 2004).

3. omejeni, stereotipni vzorci vedenja, interesov in aktivnosti, ki se kažejo na najmanj enega od naslednjih načinov:

- a. preokupiranost z enim ali več stereotipnimi interesi, ki je abnormna zaradi intenzitete
- b. nefleksibilno vztrajanje na specifičnih, nefunkcionalnih rutinah in ritualih
- c. stereotipni, repetitivni motorični manirizmi
- d. trajna preokupiranost z deli predmetov

Otrok se ne zaveda, da njegovo vedenje ni primerno. Ni zmožen obvladovati svojega ravnanja ali položajev, v katerih se znajde, zato jih pogosto rešuje z agresivnostjo. Najbolj negativna oblika agresivnega vedenja pa je avtoagresija. Otrok se udarja, grize, ščipa in najverjetneje ne občuti bolečin. Agresija je neprimerno, velikokrat učinkovito sredstvo, s pomočjo katerega otrok pride do zaželenega cilja s pomočjo izsiljevanja okolja, ki ga podzavestno podpira. Otrok želi z agresivnim obnašanjem priti do nečesa, kar mu je z drugimi sredstvi nedostopno. Da lahko starši umirijo agresijo, zadovoljijo otrokove zahteve, s tem pa se krog zapira. Agresija postaja vse močnejša in velikokrat sama sebi razlog. (Nikolič, 1992).

Avtoagresija je značilna oblika vedenja avtistov, vendar v literaturi ne najdemo prave razlage za njo. Najverjetneje so poleg biološke podlage vzrok tudi drugi faktorji: socialni, za doseg določenega cilja skušajo doseči usmiljenje v okolju. Mogoče je tudi, da se s krepitvijo takšnega obnašanja doseže ugodje, avtoagresivno vedenje postane samo po sebi namen.

V času terapije zelo težko omilimo takšno vedenje, še posebej, če je težje oblike. (Jurišič, 1992).

Stereotipni gibi, ki so skoraj vedno prisotni, so zelo raznovrstni. Najznačilnejši so zibanje telesa, zlasti pred spanjem, zvijanje in stiskanje rok ob večjih psihičnih napetostih, cepetanje z nogami ali ritmično prestopanje z ene noge na drugo, tleskanje z rokami. Pogosto se tudi vrtijo na mestu ali tekajo v krogu. Nekateri menijo, da so ta stereotipna gibanja v bistvu samostimulacija. (Veličković – Perat, 1994; povz. po Kržišnik, 1994).

Te lastnosti predstavljajo veliko oviro pri delu v šoli, doma, pri učenju nečesa novega in se odražajo v odporu do kakršnekoli nove aktivnosti in nefleksibilnosti mišljenja otroka z avtizmom.

ZAZNAVANJE

Pri otrocih z avtizmom so pogoste motnje v odzivnosti na različne dražljaje.

- a. izogibanje dražljajem (gledajo proč, pokrivajo si oči, zatiskajo si ušesa)-le ti naj bi bili hipersenzibilni
- b. iskanje stimulacije (privlačijo jih visoki toni, vzorci sence-svetlobe, s prsti dražijo oči)-le ti naj bi bili hiposenzibilni

Posebnost v zaznavanju otrok z avtistično motnjo je, da ostaja zaznava detajla ločen fragment in se ne poveže v smiselno celoto. Zgodi se da istega predmeta ne prepoznajo, če ga vidijo v nekoliko drugačni legi. Zanje je vsak dražljaj nov. (Dobnik, 2005)

Rezultati raziskav kažejo, da je osnovni perceptivni proces pri otrocih z avtistično motnjo intakten, zato so sposobni mehanske reprodukcije dražljajev. Zaradi centralne kognitivne disfunkcije pa je zaznavanje celot lahko oteženo. (Frith, 1987; povz po Baron-Cohen, 2000).

INTELIGENTNOST

Intelektualno delovanje avtističnega otroka je različno.

Neredko lep videz in jasen pogled otroka zbudata upanje, da so dejanske sposobnosti višje, kot jih lahko dokažejo na psiholoških testih. Večina otrok s to motnjo doseže pri standardnem merjenju inteligentnosti nizke rezultate. Kanner je nizke rezultate pripisoval nesodelovanju in slabi komunikaciji. Na osnovi »otočkov«dobro razvitih sposobnosti je sklepal, da so ti otroci bolj inteligentni, kot delujejo. (Kanner, povz. po Nikolić, 1992).

Alpern je dokazal hipotezo, da je nesodelovanje in negativizem otrok z avtizmom bolj posledica prezahtevnih nalog, ki niso prilagojene otrokovi razvojni stopnji, in ne toliko socialnega odmika. V 60. letih so Kannerjevo tezo skoraj povsem ovrgli in poudarili, da dobre mehanske sposobnosti še ne pomenijo dobrih kognitivnih

potencialov. Rezultati kasnejših testiranj inteligentnosti in epidemiološke študije kažejo, da ima približno 60 % avtističnih otrok IQ pod 50; 20 % med 50 in 70, le 20 % pa ima IQ nad 70. Razpon intelektualnih sposobnosti torej sega od duševne manjzvitosti do normalne inteligentnosti. (Baron – Cohen, 2000).

Za avtistične otroke je značilno, da dosegajo nižje rezultate na verbalnem področju in pri nalogah s socialno komponento, zelo pa izstopajo na posameznih področjih: mehanični spomin, numerične in glasbene sposobnosti. (Jurišič, 1992).

Stephen M., Edelson, D. iz Centra for the Study of Autism, Salem, Oregon opisuje »autistic savant kot enega najbolj fascinantnih kognitivnih fenomenov v psihologiji. Ta izraz se nanaša na posameznike z avtizmom, ki imajo nadpovprečne spretnosti. Razlog, zakaj imajo nekateri te spretnosti oz. sposobnosti ni znan. (www.autorg.com)

Posebne sposobnosti so zelo redke tako pri psihično zdravih osebah kot tudi pri avtistih. Kljub temu pa so pri slednjih pogostejše. Razlage za ta izredno zanimiv pojav so različne. Na celem svetu naj bi bilo okoli sto takšnih oseb. Njihove sposobnosti opazimo že v otroštvu, z razvojem drugih sposobnosti in znanj pa se velikokrat izgubijo ali pa niso več tako poudarjene. Nadarjenost se lahko kaže na glasbenem, likovnem področju, pri matematiki, sposobnosti pomnjenja raznih podatkov, določanja datuma... (Nikolić, 1992).

Razlage tega pojava so različne.

Ritvo meni, da to niso posebne sposobnosti, ampak praksa, učenje, stalno ponavljanje in dovršenost. Taka oseba je mojster v podrobnostih, vendar ne razume celote. Vedno ponavlja isto stvar, ker drugih vsebin nima. Povprečni ljudje imajo preveč drugih aktivnosti, da bi lahko posvetili pozornost takšnim aktivnostim. (www.autism.org).

Nadarjenost se velikokrat z razvojem govora in socialne komunikacije izgubi. (Nikolić, 1992).

2.2.5. PROGNOZA

Na prognozo vplivajo različni dejavniki v otroku samem: stopnja kognitivne razvitosti, spol, stopnja izraženosti avtističnih simptomov, razvoj govora do 5. leta starosti, ustreznost medicinske in pedagoške obravnave. Intelktualno normalno razviti, ki nimajo očitnih vedenjskih motenj, lahko dokaj dobro kompenzirajo svoje primanjkljaje. Čeprav so ti praviloma vedno prizadeti v svoji sposobnosti socialnega funkcioniranja, ima lahko učenje socialnih veščin in reševanje problemov pomemben vpliv na njihovo vsakodnevno življenje.

Bolj kot je otrok prizadet, manjši so terapevtski učinki, ne glede na čas in angažiranost terapevtov. (Nikolič, 1992).

Študije si glede prognoze niso popolnoma enake, vendar v večini kažejo naslednje:

- 10% ima dobro prognozo,
- 2/3 sta trajno prizadeti in nesposobni samostojnega življenja,
- 50% je doživljenjsko institucionaliziranih,
- pri 1/3 otrok z avtizmom se v adolescenci pojavi epilepsija,
- 50% ne razvije govora,
- 10% se pojavi progresivno intelektualno propadanje. (Rutter, 1976; Goldberg, 1986; Steffenberg, 1987; povz. po Jurišić, 1992).

Populacija otrok in odraslih je močno heterogena, tako po stopnji avtističnih simptomov, kot po drugih lastnostih, zato je tudi prognoza le teh široka in jo je mogoče napovedovati le za individualne primere.

2.3 DRUŽINA IN OTROK Z AVTIZMOM

2.3.1 SOOČANJE Z OTROKOM, KI IMA AVTZEM

Vsi starši pričakujejo zdravega otroka. Otroka, ki bo v ponos staršem in v korist družbi, v kateri živi. Ko partnerja načrtujeta otroka, je eno od upanj vsekakor imeti zdravega otroka. Če je par zaskrbljen, so mu danes na voljo različni testi za odkrivanje nekaterih motenj med nosečnostjo. Veliko fizičnih in razvojnih anomalij- se odkrije ob rojstvu, tako da če izgleda otrok »normalno«, prenehajo skrbeti, da so dobili otroka z motnjo.

Skoraj vedno, se ob rojstvu, otrok z avtizmom ne pokaže kot otrok z motnjo. Četudi nekaj mater opazi, da je nekaj čudnega, nenavadnega z njenim otrokom od rojstva, večina misli, da je vse v redu.

Soočanje z otrokom, ki je drugačen, je za starša velik korak.

Pogosto lahko zapadeta v depresijo, ker nista zmožna izraziti svojih močnih afektivnih reakcij zato prikrivata svoja občutja pred ostalimi družinskimi člani in sama pred sabo, ker se bojita reakcij ter nočeta povzročiti drug drugemu še večje bolečine. To je delovanje zaprtega družinskega sistema, ki onemogoča individualno predelovanje žalosti ob nesreči, ki je prizadela družino. Posledica tega je zanikanje realnega stanja. Ker ne govorijo o stvareh, ki povzročajo bolečino, ne morejo predelati žalosti in se prilagoditi novi situaciji. Taka stanja lahko vodijo v razdor same družine. (Whitaker, 2002).

Kanner navaja pet vprašanj, o katerih razmišlja družina otrok z motnjo:

- Kaj so vzroki drugačnosti?
- Ali smo starši s svojim napačnim ravnanjem kaj k temu pripomogli?
- Zakaj se je prav nam to zgodilo?
- Je drugačnost dedna?
- Ali se moramo zaradi tega odpovedati naslednjim otrokom?

To so vprašanja, s katerimi poskušajo prodreti v vzroke prizadetosti. So pa tudi prošnja za pomoč pri premagovanju težke usode. Istočasno pa so tudi prošnja za

pomoč pri načrtovanju nadaljnjega življenja celotne družine. (Kanner; povz. po Uranjek, 1988).

M. Velikanje (2000) pravi, da je v tem času vedenje staršev dezorganizirano, saj so depresivni in žalostni. Starši se znajdejo v težkem položaju, ki lahko pripelje tudi do tega, da podzavestno odklanjajo otroka. Ravnanje strokovnjakov lahko položaj še poslabša, če zdravnik podcenjuje položaj ali pa ravno obratno, starše zelo strokovno pouči o otrokovi motnji. S tem onemogoči začetni uvid v otrokovo motnjo. Starši se v tem primeru počutijo zelo osamljeno, ker menijo, da jih strokovnjaki ne razumejo in se jim ne posvetijo dovolj in se ne potrudijo, da bi iz strokovnega jezika prevedli vsebino v njim laičen jezik.

Starša ne razumeta otroka, zato mu ne moreta pomagati, sta razočarana, ker ni napredka, začneta verjeti, da ni pomoči, izgubljata zaupanje v strokovnjake, ki delajo z otrokom, izgubljata zaupanje vase ter si pridobita občutek izolacije ter apatije.

Pri starših je opaziti nepretrgane občutke žalosti, izgube in krivde. Staršem avtističnih otrok pa dodatno breme predstavljajo še občutki zavrnitve, povzročeni, ker imajo otroka, ki kaže malo ali nič čustvene navezanosti na njih. (Mitrović, M. in Nikolić, S., 1987).

Cuningham (1990) je preučeval reakcije staršev na novico, da ima njihov otrok primanjkljaj in ugotovil naslednje stopnje:

1. Stopnja šoka

Starši ob spoznanju, kakšno je otrokovo stanje, reagirajo z otrplostjo, zmedenostjo, zavračanjem resnice. Vedenje staršev je dezorganizirano. Starši so žalostni in depresivni. V tem obdobju navadno podzavestno odklanjajo otroka in omejeno zaznavajo otrokovo motnjo, njeno težo in stopnjo.

2. Stopnja reakcije

Izraža se kot žalost, zaskrbljenost, agresija, zanikanje, občutki krivde in obrambni mehanizmi. Starši predelujejo občutke krivde, prizadeto je njihovo samospoštovanje, saj menijo da ne morejo kot starši uresničevati svojega poslanstva v celoti.

Starši, ki se znajdejo ob prizadetem otroku osamljeni, povežejo njegov primanjkljaj z neko svojo osebno krivdo in si pri tem ustvarjajo popolnoma napačne vzročne povezave. Prizadetost si starši razlagajo kot posledico neke svoje moralne krivde. Starši lahko očitajo tudi krivdo drugim, npr. zdravnikom. Kadar iščejo krivdo pri zakonskem partnerju, vodi to v medsebojna obtoževanja, pogosto neutemeljena, kar povzroči trajno ali začasno zakonsko krizo. V tej fazi se postavlja veliko strahov. Starši se boje reakcije okolice na dejstvo, da je otrok drugačen. Obstajajo tudi drugi dolgoročnejši strahovi. Ti izvirajo predvsem iz predstave, da je nemogoče živeti z drugačnim otrokom, in tudi iz negotovosti zaradi zahtev in nalog, pred katere so postavljeni starši, ki bodo lahko doživljenjsko negovali drugačnega otroka.

3. Stopnja prilagoditve

Tu se pojavlja realistična ocena, pojavljajo se vprašanja, kaj je mogoče storiti in kako je mogoče pomagati.

Po postavljeni diagnozi in primerni pomoči, starši imajo občutek, da je sprejetje otrokovega primanjkljaja oz. motnje neznansko pomembno. Trudijo se živeti normalno in vključiti otroka v vsakodnevno življenje.

4. Stopnja usmeritve

Starši se postopno organizirajo, iščejo pomoč in informacije pri raznih strokovnjakih. V takih razmerah morajo strokovnjaki nakazati realne možnosti rehabilitacije in označiti smer somatskega, psihičnega in socialnega razvoja.

Čas trajanja posamezne stopnje je odvisen predvsem od tega, v kakšni psihični kondiciji je bila družina oziroma posamezen družinski član pred nastopom stresa. (Cunningham, 1990; povz. po Midence, K. in O'Neill, M., 1999).

Poleg staršev in ostalih družinskih članov se mora tudi otrok z avtizmom soočiti s svojo motnjo, z omejitvami svojih sposobnosti na področju govora, zaznavanja, gibanja in samostojnosti. Koliko kdo uspe doseči svoj življenjski plan je odvisno od sposobnosti prilagajanja oseb v njegovi družini. (Nikolič, 1992).

Siegel (1996) trdi, da ni povsem pravilnega in ne povsem napačnega načina soočanja s tem problemom. Seveda so eni načini bolj koristni kot drugi.

2.3.2 VPLIV OTROKA Z AVTIZMOM NA DRUŽINO

O vplivu na družino, sem pisala tudi pri samem soočanju družine z otrokom z avtizmom. Družina, vsaka na svoj način doživi otrokovo motnjo. Na novo se prestrukturira in preuredi.

Družina se poleg vseh skrbi srečuje še z mnogimi drugimi problemi. Vojska-Kušar (1993) v svoji knjigi Naš Ambrož opisuje, kako prilagodijo prostor za svojega otroka (spalnica, okna zapahnjena), prilagoditev urnika otroku,...

Sistematične raziskave vplivov avtističnih otrok na posamezne člane družine in interakcije med posameznimi člani so še vedno na začetni stopnji. Obstoječe študije temeljijo bolj na anekdotskih in kliničnih poročilih kot na študijah s kontrolnimi skupinami in s kontrolnimi dejavniki. (Jurišič, 1992).

- **Vpliv na starša**

Že rojstvo otroka vpliva na psihosocialne procese v družini, ko pa starša spoznata, da ima otrok razvojno motnjo avtizem, postaneta izgubljena in žalostna. Oba starša doživljata to motnjo na svoj način.

Ferri in Sussman (1987) govorita v svoji knjigi o »kronični žalosti«, ki ostane v starših in jih spremlja vse življenje. To trajno čustveno stanje in žalost se pojavljata intenzivneje ob določenih otrokovih obdobjih.

Nekatere študije poročajo, da mati ko izve, da se otrokovo stanje ne bo spremenilo, svojo vlogo matere nadomesti s simbiotičnim odnosom do otroka; se mu absolutno predaja. To lahko prizadene vso družino. Nemalokrat se zgodi, da se mati v popolni skrbi odpove tudi svoji poklicni karieri in stikom z okoljem. (www.autorg.com)

Tudi oče je zelo ranljiv. Oče ravna tako kot mati; tudi on trpi in pozna solze. Lahko je še tako »možat«, »trden«, vendar ob otroku z avtizmom tudi on potrebuje nekoga, ki ga bo znal potolažiti. Lahko se zgodi, da je kljub šoku, ki ga

doživi ob otroku z diagnozo avtizem, da se njegov položaj navidezno ne spremeni, kajti od njega se pričakuje »razumsko ravnanje«. Tako ostaja oče ob strani in se umika z izgovorom dodatnih obveznosti, kar pa pomeni večjo odsotnost od doma. Njegov smisel postane poklicno življenje in družina je odrinjena na stran. (Howlin, 1989).

Medtem ko številne študije poročajo o duševnih zlomih staršev, težkih zakonskih nesoglasjih in razpadom zakona, so nekateri starši poročali o ojačanju zakonskega odnosa. (Whitaker, 2002).

Pogosto srečamo družine, ki jih otrok z avtizmom še bolj poveže in poveča pozitivne procese v družini. Pripomore k rasti v osebni moči in zrelosti, ki so rezultat mnogih izkušenj vsakdana. Povečana družinska povezanost, kot pravita Ferrari, M. in Sussman, B. (1987) izhaja iz potrebe družine, da delajo skupaj, rešujejo skupne probleme, ki izhajajo iz otrokove motnje. Bolj kot drugi se zavedajo narave in pomena motnje v družini.

Zaradi svojih otrok postanejo mnogi starši vpleteni v zagovorniške in podporne skupine. Nekateri postanejo celo voditelji za zagotovitev več pravic za drugačne otroke, ali napišejo knjigo lastnih izkušenj.

Novejše študije zanikajo povezanost med rojstvom otroka z avtizmom in razpadom zakona. Ocena psihiatričnih problemov je pokazala, da čeprav je bil pojav depresije večji pri materah avtističnih otrok, drugi problemi niso bili bolj pogosti. Čeprav lahko dejstvo, da imajo otroka s posebnimi potrebami naloži resne zakonske in čustvene pritiske na družino, temu ni vedno tako in terapevti se morajo izogniti videnju problemov, kjer ne obstajajo. (Whitaker, 2002)

Velik pomen za ohranitev stabilnosti zakona v družini z otrokom z motnjo v razvoju, ima namreč trdnost vezi med partnerjema že pred rojstvom tega otroka.

- **Vpliv na sorojence**

Študij o posebnih vplivih avtističnih otrok na sorojence je zelo malo. Obstajajo nekatere ugotovitve iz raziskav z drugimi otroki s posebnimi potrebami. Ugotovitve sicer niso popolnoma združljive, vendar nam dajejo neke smernice.

Sorojenci so močno pod vplivom stanja, kakršno vlada v družini, posebno pod vplivom načina reševanja problemov staršev. (Buck, 1969).

Večina otrok dobro prenaša dejstvo, da imajo v družini člana s posebnimi potrebami in ni za pričakovati, da bodo zaradi tega trpeli. Vendar je, kot sem že zgoraj omenila, v veliki meri odvisno od okoliščin v družini.

Nekatere študije poročajo, da utegnejo sorojenci pokazati nekoliko povečan nemir in probleme s samo-identiteto, nekateri izražajo znatno zamero, nezadovoljstvo. Starši utegnejo na njih prenesti več psihičnih zahtev, jim ne posvečajo zadosti časa in pozornosti, ker so prezaposleni s potrebami in problemi avtističnega otroka. Nekateri otroci imajo občutek, da morajo doseči več, da nadoknadijo omejitve otroka s posebnimi potrebami. Na drugi strani pa se kažejo pozitivne stvari ob sorojencu z avtizmom. Študije poročajo o večji zrelosti, odgovornosti in povečani strpnosti in nesebični skrbi za svoje sorojence. (Jurišič, 1992).

Kako bo družina sprejela otroka z avtizmom in kako bo posameznik v taki družini zaživel je odvisno od vsake družine. Vsaka doživlja avtizem na svoj način.

Poznavanje stališč staršev in proučevanje njihove strukture je pomemben faktor pri usposabljanju otroka z avtizmom. (Nikolič, 1992).

2.4 OBRAVNAVA OTROK Z AVTIZMOM

Danes govorimo o avtizmu kot o spektru motenj, tako da težko govorimo o enotnem programu obravnave. Obravnavo moramo prilagoditi intelektualnemu nivoju in stopnji izraženosti avtističnih simptomov.

Tako kot se je pogled na avtizem z leti spreminjal, so se spreminjali tudi terapevtski pristopi in načini obravnave teh otrok.

Pod vplivom Kannerjeve razlage, da so matere s svojo čustveno hladnostjo krive za avtistično vedenje otroka, so bile prve obravnave psihoanalitično usmerjene. Prevladovalo je mnenje, da je potrebno otroku zagotoviti takšno okolje, v katerem ne bo več čutil potrebe zapiranja v svoj svet. Vse kasnejše raziskave so ovrgle teorijo o čustveni hladnosti staršev. Avtorji novih raziskav pa vztrajajo pri sodelovanju staršev pri terapiji ter skupnem družinskem življenju.

Ko se je na avtizem začelo gledati kot na organsko motnjo, pri kateri gre za različne tipe in stopnje strukturalne dezorganizacije centralnega živčnega sistema, pa je dobila prednost vedenjsko usmerjena terapija. Ta oblika terapije je znanstveno preverjena in daje zelo dobre rezultate.

Tukaj imamo še biokemični model, ki izhaja iz nevrokemičnega modela obravnave avtističnih otrok. Najti skušajo medikamentozno terapijo, ki bi ublažila moteče vedenjske motnje. Zdravila, ki bi pozdravila avtizem, ne obstajajo, vendar pa lahko nekatera omilijo simptome; izboljšajo koncentracijo, omilijo razdiralno vedenje, kontrolirajo epilepsijo, nemir ter jih naredijo dojemljivejše in zmožne učiti se. Najpogosteje predpisano zdravilo avtističnim otrokom v ZDA je Ritalin. Njegovo koristnost pri avtističnih otrocih še ni potrdila nobena raziskava. (Macedoni, 2005).

Znotraj avtizma je veliko različnih oblik in stopenj in na nekatere je lažje vplivati kot na druge.

Ne glede na različnost pristopov in izhodišč obravnave lahko govorimo o dveh enotnih ciljih, ki se med seboj dopolnjujeta in povezujeta:

- pospešiti zaostanek v razvoju (razviti govor, socializacijo, komunikacijo, skrb za samega sebe)
- zmanjšati odklone v vedenju (hipo- oziroma hiperaktivnost, avto- ali heteroagresivnost), ki zavirajo ter otežujejo učenje in napredek v razvoju. (Kotar, 1988).

Vsekakor je multidisciplinarni pristop nujno potreben pri delu z otroki, ki imajo avtizem. Gre za timsko obravnavo, ki vključuje terapijo, edukacijo, modifikacijo vedenja, logopedsko obravnavo, terapijo z zdravili, vključeni so tudi starši kot člani tima. Cilj tega pristopa je maksimalni kognitivni, emocionalni in socialni razvoj. Individualna terapija omogoča boljše razumevanje otrok z avtizmom, njihovih čustev, afektivnih stanj, zvez med temi stanji in dogodki, odnos do ljudi, okolja, in sprememb v okolju. (Jurišič, 1991).

2.4.1. NEKAJ TERAPEVTSKIH METOD IN PRISTOPOV PRI OBRAVNAVI OTROKA Z AVTIZMOM

Otroci avtizma nikoli ne prerastejo. Vendar pa ob primerni pomoči, učenju, terapijah in informacijah, lahko otrok z avtizmom odraste in se uči; lahko se zgodi, da se nekateri znaki avtizma celo omilijo. Pomaga, če otroka naučimo nekaterih veščin in vzorcev, da si zna sam pomagati v določenih, predvsem pa nepoznanih situacijah.

Vzgojno-izobraževalne terapije so osredotočene na veščine, ki jih posameznik potrebuje, da lahko funkcionira znotraj družbe. Ocenijo se posameznikova močna in šibka področja in na osnovi tega se pripravi program za vsakega posameznika posebej. Terapevti, ki delajo z otroki, ki imajo avtizem, pomagajo tem otrokom razviti jezik in socialne veščine. Instrukcije morajo biti omogočene za celo življenje. Vključevanje njihovih sorodnikov, skrbnikov v svetovanje in psiho-izobraževanje je bistvenega pomena za uspeh. (Howlin, 1989).

- ZGODNJA INTERVENCIJA

Morda je edina stvar, okoli katere so si strokovnjaki enotni je ta, da je za otroka najpomembnejše, da se njegova motnja prepozna čimbolj zgodaj in se ga takoj vključi v obravnavo.

Študija, ki jo je opravil Ivar Loovas s svojim timom na Univerzitetni kliniki v Kaliforniji o učinkih modificirane vedenjske terapije na triletnih otrocih, je pokazala, da je prišlo do izboljšanja in napredka kar pri polovici teh otrok. (Loovas, 1987; povz. po Cvetko, 2004).

Zgodnja obravnavo je pomemben element pri delu z družinami, ki imajo otroke z avtizmom. Lahko bi rekli, da je vsekakor nujen, saj starši v raziskavah poudarjajo, da je ravno v zgodnji obravnavi velika vrzel. (Whitaker, 2002).

Zgodnjo obravnavo razumemo kot nalogo, ki jo lahko uresničimo samo skupaj z otrokovo družino in v družini sami. Glede sodelovanja staršev v tem procesu so se znotraj zasnove zgodnje obravnave sčasoma oblikovala nasprotujoča si mnenja in utemeljitve, vendar so si strokovnjaki enotni v tem, da je otrokov primarni socialni sistem družina, v kateri otrok dobiva prve spodbude za svoj razvoj in na katero se otrok sčasoma navadi in prilagodi. Vsaka družina je drugačna, zato se mora tudi zgodnja obravnavo prilagoditi posebnostim družine in zakonskega para, kar z drugimi besedami pomeni, da se mora prilagoditi otrokovemu življenju v tem socialnem sistemu. Starši bi morali pri zgodnji obravnavi dobiti informacije o razvojnem stanju in razvojnih posebnostih ter razvojnih možnostih njihovega otroka, priporočila za obravnavo otroka ter navodila za delo z otrokom. (Novljan, 2001)

Skupina avtorjev (Hurth, Shaw, Izeman, Whaley in Rogers, 1999) je analizirala programe za mlajše otroke z avtizmom in povzela skupne elemente učinkovitih programov:

1. Zelo zgodaj začeti obravnavo zaradi boljših rezultatov.

2. Vsak program naj bi bil prilagojen otrokovim sposobnostim, potrebam in interesom ter prvenstveno potrebam cele družine.
3. Sistematično, načrtovano učenje je intervencija, kjer mora biti vsaka faza dobro načrtovana, koordinirana s celotnim pristopom in se odreja glede na cilje.
4. Specializiran kurikulum je potreben zaradi posebnih razvojnih karakteristik otrok z avtizmom. Ključna področja tega kurikuluma so: odnos do določenih elementov v okolici, imitacija, razumevanje govora, uporaba govora, socialna interakcija.
5. Intenziteta vključenosti otroka v nek program je odvisen od časa, ki ga otrok aktivno preživlja v socialnem okolju in direktno v delu s terapevtom.
6. Vključenost družine kot pomembnega člana tima, ki odloča o primerni pomoči, o načrtovanju sestankov ter evalvaciji otrokovega napredka. Seveda so tudi dajanje informacij, educiranje in poučevanje staršev ene od pomembnih elementov učinkovitih programov.

V analizi so navedena tudi programska področja, ki so del nekaterih, vendar ne vseh programov. To so: strukturirano okolje, razvojni programi ter intervencija v domačem okolju. (Hurth, Shaw, Izeman, Whaley in Rogers, 1999; povz. po Cvetko, 2004).

Velika večina programov zgodnje intervencije uporablja ABA (Applied Behaviour Analysis) metodo.

ABA je pristop, ki ima močne empirijske temelje. Natančna analiza okolja ter manipulacija kurikuluma, osebja, pogojev v razredu ter ostalih predhodnih variabel ter sprememba določenih principov obnašanja služijo kot temelj spremembe programa poučevanja. Strokovnjaki, ki uporabljajo ABA pristop sistematično in redno merijo napredek načrtanih obnašanj oz. vedenj ter ocenjujejo ali je določena intervencija pripomogla k spremembi vedenja otroka.

Najosnovnejše veščine, vedenja, se razbije na dele, ki so otroku razumljive. To ponavljamo toliko časa, da le to postane del otrokovega repertoarja. ABA je metoda, pri kateri vsak zmaga. Otrok je za pozitivno opravljeno nalogo vedno nagrajen. (www.autorg.com).

Z ABA pristopom se v literaturi največ povezuje Lovaasova metoda zgodnje intenzivne behavioralne terapije za otroke z avtizmom. Terapija se odvija 6 do 8 ur dnevno, ter 5 do 7 dnevov v tednu, dve leti. Sodelovanje družine je pomemben element, zaradi ohranitve naučenih veščin. Vse veščine – naloge se razdelijo na niz manjših delov ter se učijo posamezno in na strukturiran način s pomočjo nagrajevanja. Postopno se nagrajevanje zmanjšuje in zamenjuje. Agresivna in samostimulirajoča obnašanja oz. vedenja se ignorirajo – seveda če ta niso nevarna za samega otroka in njegovo okolico. Skuša se jih učiti socialno sprejemljivim oblikam obnašanja. Program intervencije postopno napreduje, od učenja osnovnih oblik skrbi za samega sebe, do učenja veščin neverbalne in verbalne imitacije ter vzpostavljanje začetkov igre. Ko otrok obvlada osnovne naloge, se v drugi fazi uči ekspresivnega govora in se vključuje v igro z vrstniki. (Helc, 2005).

Avtorji navajajo kar nekaj negativnih strani te metode. Med temi so vsekakor cena tega tretmana. Avtorja (Pelios in Loud, 2001) navajata tudi pomisleke glede točnosti diagnoze v tako zgodnjem obdobju. Z enim otrokom naj bi delalo več terapevtov, več ur dnevno kar je vsekakor velik finančni zalogaj za starše, saj je program predrag, da bi ga financirala država. (Shields, 2001).

Največja prednost pa je empirično dokazana učinkovitost teh programov.

Nacionalno društvo za avtizem v Angliji nudi alternativo Lovaasovi metodi. PROGRAM EARLY BIRD se bazira na edukaciji staršev, saj se po mnenju avtorice Shields nekateri starši lahko spoprimejo z intenzivnimi programi kot je Lovaasov, medtem ko nekaterim primanjkuje energije, časa in denarja, ki so v takem programu nujno potrebna.

Early Bird je program ki temelji na izgradnji samopodobe staršev, učeč jih kako jim lahko njihove starševske veščine pomagajo pri soočanju z različnimi potrebami njihovega otroka. Zelo pomembno je, da jih spoznamo z avtizmom in šele nato preidemo na razvoj komunikacije in zelenega obnašanja. Ta model omogoča staršem, da se učijo eni od drugih. Kombinirajo se skupni sestanki za starše ter podpora Early Bird strokovnjakov v sami družini. Na ta način starši osvajajo znanja in tehnike in skupaj z vodstvom to znanje uporabijo pri svojem otroku doma. V program se vključi 6 družin naenkrat, v obdobje 3 mesecev.

Vključijo se osebe, ki so blizu otroku (oče, mama, babica, dedek,..) – ampak največ dva člana iz vsake družine. Naredi se osem intenzivnih in strukturiranih skupinskih sestankov. Družino se spodbuja, da prevzame aktivno vlogo in da medsebojno sodelujejo pri reševanju problemov. Med skupinskimi sestanki se dela tudi doma na diadi starš - otrok. Starši na ta način uporabljajo znanja, ki so ga osvojili na skupnih sestankih ter tako prilagajajo postopke svojemu otroku, s pomočjo strokovnjakov. Starši se najprej učijo razumeti avtizem ter kako ta motnja vpliva na razvoj, mišljenje i učenje. Učijo se o komunikaciji ter kako graditi eno skupno socialno interakcijo in komunikacijo z lastnim otrokom. Staršem se pomaga analizirati otrokovo vedenje, vzroke za to vedenje ter strukturirati in vizualizirati določene smernice, kako bi preprečili ali zmanjšali negativno vedenje. (Shields, 2001).

GLASBENA TERAPIJA

Izvaja jo terapevt, ki je izšolan zanjo. Vključuje različne oblike glasbenega izražanja: petje, ples, gibanje ob glasbi, poslušanje. Pri delu z otroki z avtizmom se ta oblika terapije z večjimi oziroma manjšimi uspehi uporablja že dolgo časa. Lahko se izvaja individualno ali skupinsko. Lahko se jo vključuje v šolski program, določenih elementov pa se lahko priučijo starši in jo izvajajo sami.

TLP – The Listening Program je glasbeni program, ki temelji na avditivni stimulaciji in pomaga osebi, da razvije avditivne sposobnosti do take mere, da lahko uspešno posluša, komunicira. Pri otrocih z avtizmom zmanjšuje hipersenzibilnost na določene frekvence in daje boljše možnosti za razvoj vestibularnih in proprioceptivnih sposobnosti, izboljša se jim koncentracija in hitreje razvija tudi govor.

Sestavljen je iz serije visoko kvalitetnih audio zgoščenk, ki integrirajo specialno producirano klasično glasbo, ki je posneta v inovativni zvočni tehniki. Bazira na teoretičnih in kliničnih izkušnjah dr. Alfreda Tomatisa, A. Domana, B. Minsona. Je edina auditivna metoda, ki je patentirana. Prednost programa je, da ga otrok posluša doma. Program lahko kupijo le strokovnjaki, ki vodijo otroke in starše. (www.autism.org).

SENZORNA INTEGRACIJA

Dr. Jean Ayers je prepričana, da nekateri otroci trpijo zaradi nevrološke motnje, pri kateri se senzorne informacije ne integrirajo pravilno, kar se dogaja tudi pri nekaterih avtističnih otrocih. Ta vrsta terapije je primerna kadar se pri otroku opazijo težave:

- prekomerna občutljivost na različne senzorne dražljaje
- neobčutljivost oziroma odsotnost reagiranja na razne senzorne dražljaje
- nenavadno visoka ali nizka stopnja aktivnosti
- problemi s koordinacijo
- upočasnen razvoj govora, motorike
- vedenjski problemi
- napačna predstava o sebi

Terapija poteka individualno in terapevt načrtuje potek glede na otrokove razvojne potrebe. Zelo pomembno je, da terapevt ugotovi, kaj je tisto kar otroka motivira. (Ayers, 2002).

TERAPIJA Z OBJEMANJEM

Razvila jo je dr. Marta Welch pedopsihiatrinja iz New Yorka pred tridesetimi leti. Pri tej terapiji starši poskušajo vzpostaviti kontakt z otrokom na različne načine. Pogosto ga držijo v naročju, četudi se otrok temu močno upira. Starši otroka držijo v naročju, ko vpije ali kako drugače izraža stres. Starši morajo ob tem ostati mirni in kontrolirani ter otroku nuditi razbremenitev dokler je napet. To pa lahko traja le nekaj minut ali pa več ur.

Dr. Welchova verjame, da se na ta način vzpostavi pozitivna navezava med mamo in otrokom. Terapevt je vedno mati. Objemanje naj bi prekinilo občutek izolacije in omogočilo komunikacijo preko fizičnega kontakta. Mater se ne krivi za otrokovo stanje, ima se jo za najpomembnejšo osebo, ki lahko pripomore k izboljšanju. (Welch; povz. po Aarons, 1992)

Holding terapija ima strastne zagovornike in nasprotnike. Nasprotniki ji očitajo stresnost za otroka in napačne teoretične predpostavke. Zagovorniki pa trdijo, da objemanje na nek način stimulira predel možganov, kjer se procesirajo senzorni dražljaji. Pri nekaterih posameznikih z avtizmom, so odkrili motnje v cerebelumu,

ki opravlja to funkcijo. Trdijo tudi, da se po tej metodi pri otroku poveča toleranca za fizični kontakt z ljudmi in izboljša očesni kontakt. (www.autism.org).

TERAPIJA S POMOČJO DELFINOV

O tej obliki terapije, ki se izvaja v ZDA in Izraelu, se tudi veliko piše. Pri nas je študentka psihologije svoje diplomsko delo posvetila spremljanju napredka pri dečku z avtizmom, ki so mu pomagali s to obliko terapije v Izraelu.

Delfini imajo izredno moč spodbujanja. Po naravi so delfini zelo sočutni in to sočutje izkazujejo tudi ljudem. Še posebno so pozorni do ljudi, ki so šibki, ali pa v stiski. Znanstveno so dokazali, da je vzorec EEG, ki se oblikuje v družbi delfinov, značilen za dobro počutje. Tudi sama voda na človeka deluje zdravilno. Delfini naj bi delovali na ljudi preko zvokov in svojega pogleda. Njihove klike, naj bi zaznavali preko celega telesa. Razpon njihovih glasov je veliko večji kot jih zazna človeško uho. Raziskave kažejo, da se pri ljudeh, ki poslušajo zvočne signale delfinov, pojavi večja sinhronizacija leve in desne hemisfere, poveča pa se tudi alfa theta aktivnost v možganih..

V tem centru, kjer je bila študentka Urša imajo 11 delfinov, trenerje delfinov in psihologe. Terapija je sestavljena iz dveh delov in vsaka traja pol ure. V prvem delu otrok sodeluje pri hranjenju delfinov, njegov namen je motivacija. Drugi del pa vključuje plavanje z delfini. Prvi del naj bi deloval na kognitivno sfero, drugi pa na emocionalno. Kolegica, ki je sledila napredovanje avtističnega dečka je analizirala video posnetke, ki jih je predhodno posnela. Izboljšalo se je otrokovo odzivanje v tem smislu, da je boljše sodeloval in vzpostavljaj več očesnega kontakta, ni pa prišlo do kakšnih spektakularnih sprememb. (Podvršič, 2001).

Seveda je še veliko drugih pristopov : strukturno učenje, socialne zgodbe, metoda PECS (Picture Exchange Communication System), funkcionalno učenje, metoda TEACHH, terapija z vitamini, glutensko/kazeinska dieta in drugi.

Ker je oblika avtizma tako rekoč pri vsakem otroku drugačna in tudi o vzrokih še vedno ne vemo dovolj, poročila posameznikov o različnih oblikah pomoči pa se med seboj razlikujejo in tudi nasprotujejo, se mi zdi da je za strokovnjake, ki se s tem ukvarjajo še najboljše, če so o tem dobro informirani. (Žemva, 2005).

2.5 PRIKAZ STANJA SKRBI ZA OSEBE Z AVTIZMOM V SLOVENIJI IN NEKATERIH DRŽAVAH

Na osnovi uvida literature obstajajo edinstvena stališča, da je nujno potrebno osebam z avtizmom omogočiti, uresničitev vseh pravic za svobodno in polno življenje v mejah njihovih zmožnosti (Povelja o pravicah oseb z avtizmom IAAE 1992, Dekleracija evropskega parlamenta 3 / 96).

Najučinkovitejši zastopniki in borci za pravice oseb z avtizmom, v vseh državah in na vseh celinah, od samega začetka razvoja skrbi za osebe z avtizmom, so bili in so še vedno starši.

V nadaljevanju bom podala neke osnovne podatke o elementih pomoči v nekaterih državah.

SLOVENIJA

Slovenija je pravna in socialna država, kar uresničuje s sistemom socialnega varstva in, socialnega zavarovanja in z zagotavljanjem posebnih pravic posameznim kategorijam prebivalstva. Z družinsko ali socialno politiko za družino se označujejo vsi ukrepi, ki jih določen politično administrativni politični sistem v svojih različnih artikulacijah izvaja, da bi zagotavljal ali pospeševal socialno blagostanje v družini.

V Sloveniji ni posebnega programa za otroke z diagnozo avtizem. Ti otroci so vključeni v različne programe.

Ustanove kamor se starši lahko napotijo in obrnejo po pomoč pa so naslednje:

- Svetovalni centri za otroke, mladostnike in starše
- Zdravstvene službe (Pediatrična klinika v Ljubljani; Dispanzerji za psihohigieno otrok in mladine)

- Tudi Center Društvo za avtizem, četudi je v fazi ustanavljanja je v veliko pomoč staršem. 18.6. je bil organiziran prvi seminar za starše in strokovne delavce, ki se ukvarjajo z otroki z avtizmom. 17. 9. 2005 pa je Društvo center za avtizem organiziralo v Mostecu prvo srečanje vseh staršev, ki imajo otroka z avtizmom. Srečanja so se udeležili tudi predstavniki Ministrstva za šolstvo, Ministrstva za zdravje ter predstavniki same občine Ljubljana. (www.avtizem.org).

HRVAŠKA

Na Hrvaškem obstaja Center za avtizem, kjer razvijajo posebne programe obravnave, zdravstvene in socialne zaščite od najmlajših do starejših oseb z avtizmom. Njihov center je nastal že leta 1983 na pobudo Društva za pomoč osebam z avtizmom. Na začetku je bilo v obravnavo zajetih 20 otrok od predšolskega obdobja do adolescence. Trenutno je v obravnavi 270 otrok, mladostnikov in odraslih, od tega je pa kar 80 uporabnikov domsko nastanjenih. Center funkcionira na sedmih lokacijah po Hrvaški.

Kot pomemben dosežek centra so izpostavili program. Leta 1997 je bil program potrjen tudi s strani Ministrstva za šolstvo in šport. Potrjeni pa so bili naslednji programi: Program predšolske vzgoje, Program vzgoje in osnovnega izobraževanja ter Program rehabilitacije odraslih oseb z avtizmom. Nosilci pri ustanavljanju programa so bili strokovni delavci samega Centra (defektologi, terapevti) v sodelovanju z Edukacijsko- rehabilitacijsko fakulteto in Ministrstvom za šolstvo. Do leta 1994 je bil Center financiran s strani treh Ministrstev, in sicer s strani Ministrstva za šolstvo, Ministrstva za zdravstvo ter Ministrstva za socialno varstvo. S spremembo zakona, pa je financiran le s strani šolstva, kar ima za posledico da Center od leta 1995. funkcionira brez zdravnikov, psihiatrov, tako da so strokovni timi nepopolni. Kot pomemben cilj so si zadali, da se vzpostavi ponovno financiranje Centra s strani drugih dveh Ministrstev. (Dujmović, 2003).

ZDA

Z zakonom iz leta 1972, je otrokom z avtizmom omogočena integracija v redne oblike šolanja. Istega leta je v Severni Carolini odprt poseben oddelek za vzgojo in izobraževanje otrok z avtizmom in drugimi otroci z motnjami v komunikaciji in

vedenju. Ta oddelek razvija specifične programe in promovira svojo metodo (TEACCH) katera se uporablja pri delu z otroki z avtizmom.

V zadnjem desetletju se je število služb in programov pomoči osebam z avtizmom znatno povečalo. Zakonski predpisi danes omogočajo, vsaj teoretično, da se vsaka oseba z avtizmom šola v najmanj restriktivnem okolju.

Družine oseb z avtizmom v različnih obdobjih življenja dobijo različne stopnje in vrste pomoči. V predšolskem obdobju poglavitno vlogo pri obravnavi prevzamejo starši. Seveda se v tem obdobju maksimalno dela z družino, katero se uči določenih veščin in postopkov s pomočjo katerih bodo razvijali oz. vplivali na maksimalni razvoj otroka. Pri prehodu v šolsko obdobje so starši tisti, ki se odločijo ali bo otrok vključen v segregacijski program, kjer bo večji poudarek individualnemu pristopu ali se bo vključil v integracijski, kjer bo poudarek na boljši socializaciji. Veliko pozornost posvečajo usposabljanju za samostojno življenje. Kljub vsemu napredku, je veliko število oseb z avtizmom, (s težjo motnjo v duševnem razvoju ter prisotnimi vedenji kot so avtoagresija, destrukcija) še vedno v neprimernih pogojih. (Cohen, Volkmar, 1997; povz. po Škrinjar, 2001).

AVSTRALIJA

Vsaka pokrajina v Avstraliji samostojno odloča o zdravstveni, šolski oskrbi ter ostalih službah, ki delujejo v pokrajini.

Nacionalna združenja povezujejo skupine staršev in strokovnjake, ki so aktivno vključeni v vse segmente skrbi za osebe z avtizmom. Glavni cilj je omogočanje vsestranske in natančne ocene otroka, pri katerih se sumi na avtizem, z namenom, da bi se organizirala zgodnja obravnava in podpora sami družini.

Šolanje in obravnava je odvisna od kognitivnih in komunikacijskih sposobnostih otroka. Večina otrok je integrirana v redne oblike šolanja. Obstajajo tudi specialne ustanove v Sydney in Melbournu, ki težijo k temu, da otroke čimprej pripravijo na integracijo. (Tonge, Brereton 1997; povz. po www.autism.org).

VELIKA BRITANIJA

Specifična obravnava otrok z avtizmom izhaja iz leta 1970, ko je strokovni tim na Inštitutu za psihiatrijo v Londonu začel razvijati program pomoči staršem (svetovanje in edukacija) na področju vzgojno-rehabilitacijskih postopkov pri delu

na lastnem domu. To je sprva bil raziskovalni projekt, ki je prerasel v klinično službo znotraj samega zdravstva.

Nacionalna in lokalna društva za avtizem organizirajo skupine za podporo staršem, sestanke, seminarje za starše in strokovnjake ter druge socialne in izobraževalne aktivnosti. Filozofija normalizacije je pripeljala do odločitve v Parlamentu, o zapiranju institucij. To se je izkazalo za zelo uspešno pri tistih osebah z višjim nivojem funkcioniranja kot tudi pri osebah s Asperger sindromom. Zaradi velike spremembe in nezadostno strukturirane okolice so se pojavile velike težave pri deinstitutionalizaciji oseb z avtizmom, predvsem pri tistih z nižjim intelektualnim nivojem funkcioniranja. Tako, da so ustanove, ki sprejmejo do 20 uporabnikov nujno potrebne za mnoge osebe z avtizmom.

V Veliki Britaniji otroci s posebnimi potrebami imajo zakonsko pravico na izobraževanje od 5 do 19 leta, ampak ne na službe predšolske vzgoje in podpore v odraslem obdobju. Kljub velikemu trudu Nacionalne skupnosti za avtizem in drugih služb, se veliko oseb z avtizmom v odrasli dobi mora nastaniti v ustanovo, ki ga želi sprejeti ne glede ali je ta zanj primerna. Ni natančnega števila koliko je oseb z avtizmom, ki so izpostavljeni takim neprimernim oblikam skrbi. (Mills, Wing 1997; povz. po Škrinjar, 2001).

ŠPANJA

Največji pozitivni vpliv na različne službe podpore in na nove raziskave ima Špansko nacionalno društvo terapevtov za avtizem in otroške psihoze. V zadnjih letih se vedno bolj sprejema Britanski koncept »specialnih izobraževalnih potreb« tudi kar se tiče avtizma. V nekaterih regijah Španije se že vrsto let izvaja integracija.

Integrirani so vsi otroci z vsemi oblikami in stopnjami motenj, pa tudi tisti z avtizmom. V eni izmed provinc je razvita mreža posebnih oddelkov v rednih šolah, z možnostjo individualizirane integracije. V sklopu te mreže in inspiracijo s TEACCH programom, so družine dobile podporo kot so: pomoč na domu, aktivnosti v prostem času itd.

Zdaj se največji problem pojavlja z omejitvijo sredstev pogojenih s slabo ekonomsko situacijo v sami državi ter pomanjkanjem dobro izobraženih strokovnjakov. (Fuentes, 1997; povz. po Škrinjar, 2001).

NIZOZEMSKA

Društvo staršev otrok z avtizmom je zelo močno. Dobro podporo imajo tudi s strani psihologov in psihiatrov. Leta 1974 je nastala Fondacija, ki ima pomembno vlogo pri načrtovanju in izvajanju skrbi za osebe z avtizmom.

Leta 1984 je Nizozemska vlada objavila Memorandum o osebah z avtizmom, ki se je nanašal na regionalne centre za mentalno zdravje. V državi je okrog 60 takih centrov. V Centru deluje strokovni tim, ki ga sestavljajo otroški psihiater, otroški psiholog, rehabilitator – specialni pedagog in socialni delavec. Ti Centri zelo sodelujejo tudi s Centri za psihiatrijo. Timi so orientirani v diagnostiko in obravnavo, ter samo podporo osebam z avtizmom kot njihovim družinam. Ta memorandum se je nanašal tudi na šole. Ni posebnih šol za otroke z avtizmom. Oni se šolajo v posebnih oddelkih znotraj posebnih in rednih šol. Predšolski otroci z avtizmom so lahko vključeni v vrtce z rednim programom, v posebne oddelke rednega vrtca ter v dnevne centre skupaj z otroki z motnjo v duševnem razvoju.

Podpora otrokom in mladostnikom z avtizmom je na Nizozemskem dobro organizirana in vlada jo aktivno stimulira.

Pomanjkljivi pa so programi za odrasle osebe z avtizmom. Delovnih centrov je premalo. Drug problem pa je ta, da se Memorandum nanaša samo na osebe pri katerih je diagnosticiran avtizem, tako da osebe z drugimi pervazivnimi razvojnimi motnjami podobnim avtizmu ni zakonsko omogočena pravica izobraževanja (Engeland 1997; povz. po www.autism.org).

2.6 DELO Z DRUŽINO, KI IMA OTROKA Z AVTIZMOM

Starši so za otroka odločilnega pomena, saj je celotno breme pomoči, ki jo tak otrok potrebuje, na njihovih ramenih. Seveda je potrebno prej pomagati staršem, da bodo ti lahko pomagali ter razumeli svoje otroke. Staršem je potrebno nuditi pomoč čim bolj zgodaj oziroma takoj, ko se motnja odkrije.

Starši so ob otroku s posebnimi potrebami pravzaprav rizična skupina ljudi, ki se je zaradi objektivnih, hudih težav in motenj v življenju znašla v posebnem življenjskem položaju, ki bo za dolgo časa, če ne celo za vse življenje ostal

nespremenjen, s čimer bo ogroženo njihovo psihično ravnotežje, psihično zdravje, poklicno in družabno udejstvovanje in bodo omejene druge življenjske možnosti. Če bomo že zgodaj pomagali staršem, jih bomo ohranili pri zdravju, ker bodo le tako lahko dalj časa živeli za svoje otroke. (Nikolič, 1992).

Ne glede na način odzivanja družine ob rojstvu, lahko trdimo, da je velika večina staršev pripravljena storiti vse, da bi kar najbolje pomagala otroku. Pripravljenost staršev otroku pomagati je navadno brezmejna. Vsak dan bolj pa spoznavamo, kako nujno bi bilo za takšno družino mentalno-higiensko poskrbeti. Ohranitev ustreznega življenjskega ozračja in mentalnega zdravja je izredno pomembna in nujna zahteva. (Dobnik, Žemva, 2005).

Že ob prvem razgovoru morajo starši dobiti vtis, da jim je strokovnjak, terapevt pripravljen nuditi strokovno ter človeško pomoč. Potrebno jim je razložiti, da bomo naredili vse za čim boljši uspeh otroka, vendar pa ta ni odvisen le od nas, ampak tudi od motnje same in od sodelovanja z otrokom in njimi. Nikakor v delu s starši ni prostora za neodgovorne obljube. (Aarons, 1992).

Nazorno o občutjih in delu s starši govori A. Uranjek, v delu »Psihoterapija staršev in prizadetega otroka« (1988). Naloga svetovalca je, da odgovarja na vprašanja odkrito. Odgovori morajo biti staršem razumljivi. V kolikor ne more odgovoriti, mora pošteno povedati. Svetovalec mora s starši deliti tudi negotovost. Z odkritostjo in poštenostjo se bo terapevtski odnos le poglobil.

2.6.1 DELO Z DRUŽINO

Leban (1997) v svojem diplomskem delu predstavi enega izmed modelov pristopa in obravnave same družine. Ta model vsebuje šest osnovnih faz dela strokovnjakov z družino:

1. Prvo srečanje s strokovnjakom in pogovor o težavi: razgovori in opazovanje.

Starši pripeljejo otroka zaradi enega ali več simptomov, ki jih vznemirjajo. Strokovnjak s postavljanjem vprašanj staršem pridobiva informacije o težavah

otroka. Pozoren je na materino razmišljanje o otroku, na čustveno klimo, ki je prisotna v okolju, kjer se otrok razvija.

2. Faza večdimenzionalnega opazovanja

Opazujejo se odnosi otroka z okoljem. Ugotavlja se otrokovo vizualno sledenje, slušen stik, kratek dotik ali daljši telesni stik. Opazuje se otrokova igra, zanimanje za predmete in različne aktivnosti, kako se izraža, kako je slušno občutljiv, kako razume ter uporablja govor v vsakdanji situaciji. Opazuje se otrokovo vedenje, ki je lahko bizarno, čudno, ponavljajoče se, ritualno ali pa razvito v stilu izpopolnjevanja družbenih zahtev.

Opazuje se tudi reakcija staršev na otroka, ali dajejo navodila, prepovedi, omejitve, ga vzpodbujajo, hvalijo,....Opazuje se tudi kako na otrokovo vedenje reagirajo sami starši.

3. Klinični pregled

Po zbranih podatkih in diagnostiki je zelo pomembna stopnja motnje, prav tako pa tudi določeni faktorji:

- organski faktorji (možganska poškodbe, senzorni primanjkljaji, druge somatske poškodbe),
- patogeni faktorji (ločitev, izguba)
- družinski faktorji (motnje odnosa in komunikacije)
- socioekonomski in kulturni faktorji

pregled vključuje tudi somatske preglede (genetske, nevrofiziološke, biokemijske) ter teste(razvojne, kognitivne).

4. Prvo obvestilo o motnji in reakcija staršev po postavljeni diagnozi

Starši dobijo obvestilo, ki ga skupaj z zdravnikom oz. strokovnjakom pregledajo. Strokovnjak usmerja pogovor in odgovarja na vprašanja staršev. Skupaj preučijo vse možnosti, starši pa dobijo podatke o različnih organizacijah in združenjih v katera se lahko vključijo.

Izkušnje kažejo, da starši po prvem obvestilu zelo različno reagirajo. Največkrat so šokirani, obupani in zbegani. Reakcije staršev so odvisne tudi od tega, na kakšen način strokovnjaki prikažejo otrokovo motnjo in kako jih pripravijo na nadaljnje sodelovanje.

5. Ponovno obvestilo

Strokovnjaki se ponavadi ponovno sestane s starši po dva do štirih tednih. V tem času se starši lahko posvetujejo z defektologom, socialnim delavcem, psihologom

ali drugim strokovnjakom. Strokovnjak mora nameniti staršem dovolj časa, v katerem dobijo odgovore na vprašanja, ki jih težijo že od prvega informativnega razgovora.

6. Obravnava in opazovanje napredovanja terapije

Za otroka z avtizmom je zelo pomembna simptomatska obravnava, v katero so vključeni tudi starši. Poudarjamo tudi medsebojna druženja, ki so za starše zelo pomembna, saj jim pomagajo pri uresničevanju pozitivnih reakcij v okolju. Kontinuirano in redno spremljanje obravnave je edini način, ki daje pravo povratno informacijo o učinkovitosti terapije, vse to pa ima cilj: pomagati otroku in družini.

Howlin in Rutter (1989) v svoji knjigi jasno poudarita učinkovite prijeme pri delu s starši:

- Realni cilji pri sami obravnavi ter informacije o razvojnem procesu

Staršem moramo dati realno predstavo o tem, kaj njihov otrok lahko doseže. Prav tako je zelo pomembno, da se prepoznajo primeri vedenja, ki potrebujejo intervencijo od tistega vedenja, ki je ne potrebuje oz. so le del normalnega procesa odraščanja. Realna pričakovanja o tem, kaj naj bi otrok počel na določeni razvojni stopnji so lahko zelo koristna. Nekaterim družinam je že nasvet na osnovi natančne ocene razvojne stopnje njihovega otroka in informacij o tem, kaj se od navadnega otroka pričakuje na tej stopnji, dovolj, da jim pomaga spodbuditi višji nivo zrelosti in veščin samo-pomoči. Druge družine pa potrebujejo bolj jasno načrtane cilje in podrobne nasvete, kako naj jih dosežejo. Večinoma starši za vsako vedenje svojega otroka krivijo avtizem. Pogosto pa gre samo za probleme, ki so del otroka v procesu odraščanja. In na to jih je potrebno opozoriti.

- Udeležba sorojencev pri terapiji

Študije poročajo, da je udeležba cele družine v terapijo znatno poboljšala učenje in vzdrževanje novih veščin pri otrocih z avtizmom. Pred vključitvijo sorojencev je potrebno zagotoviti, da s tem na njih ne bodo naložene nove zahteve, ki bi poslabšalo odnos sorojenec-otrok z avtizmom. Uspešna raba sorojencev kot soterapevtov zahteva precejšnjo senzibilnost do njihovih potreb in želja. Pomembno je da sorojence ne silimo v samo obravnavo. Ta udeležba mora biti prostovoljna.

Študije poročajo, da tisti sorojenci, ki so se vključili v obravnavo, so se pa pokazali kot izjemno dobri in dosledni so-terapevti. Takšna vloga lahko v veliki meri pomaga sorojencem izboljšati dobro mnenje o sebi in večina otrok je izrazila pozitivne občutke o terapiji.

- Potreba po realnih informacijah

V preteklosti so bili številni starši žrtev zastarelih in neutemeljenih prepričanj, da je njihovo pomanjkanje spodbude ali njihovo neprimerno starševstvo vzrok otrokove »umaknitve«. Čeprav staršem ne moremo razložiti, kaj je vzrok za nastanek avtizma, jim lahko zagotovimo, da ga sami niso povzročili. Zavedati se moramo, da lahko terapija, če se izvaja brezčutno, pri starših dodatno okrepi občutke krivde in odgovornosti. Prav tako je pomembno dati staršem realno oceno o tem, kako daleč lahko gre terapija pri premagovanju otrokovih problemov. Pomembno je, da ne gojimo lažnih pričakovanj. Staršem je treba jasno dati vedeti, da ni potrebno niti priporočljivo, da ves svoj čas namenijo otroku.

Del terapije je lahko tudi pomoč staršem, da si organizirajo dan in da ločijo čas, ki ga preživijo z avtističnim otrokom in drugimi člani družine. Raziskave poročajo, da soočanje staršev s tem, da oni in otrok potrebujejo nekaj časa zase, je prineslo veliko olajšanje in napredek v družini.

Nadalje starši potrebujejo izčrpne informacije o tem kako uporabiti sistem pomoči za otroke, ki obstoji v skupnosti. Vedeti morajo ali lahko otrok dobi finančno pomoč in varstvo ter ustrezna izobraževanja. Vedeti morajo, kako izkoristiti vse možnosti, ki so na voljo in omogočajo otrokov optimalni razvoj.

- Počitnice

Avtorja navajata, da se velik problem pojavlja v času šolskih počitnic. Raziskave potrjujejo, da organizirane kratke počitnice za avtistične otroke nudijo nekaj olajšanja. In čeprav niso organizirane na vrhuncu sezone, je pogosto možno organizirati načrtovan odmor za starše v drugih obdobjih leta.

- Centri za pomoč družinam z otrokom, ki imajo avtizem

V tujini se je spodbuda staršev za vključitev v Nacionalno društvo avtistov pokazala kot zelo koristna. Društvo oskrbuje starše z uporabno literaturo, jim nudi praktično pomoč in jih lahko poveže z drugimi družinami s podobnimi problemi.

Po prvih stikih z družbo se veliko staršev odloči za ustanovitev lokalne skupine, v katero so pogosto vključeni tudi starši ne-avtističnih otrok. Zato morajo starši biti seznanjeni o tem, ali obstajajo društva, v katerih bodo našli starše s podobnimi težavami, ter ali obstajajo mreže strokovnjakov, svetovalnih delavcev, prostovoljcev,.. na katere se lahko obrnejo v času krize.

- Pogled na odraslo življenje

Poleg ukvarjanja z vsakodnevnimi problemi, so starši zaskrbljeni tudi s prihodnostjo svojega otroka. Večina otrok bo morala zapustiti dom v neki fazi življenja. To pa zmeraj nosi nevarnost, da bo nenadna ločitev od družine povezana z žalostjo in travmo. Da bi se temu izognili, je potrebno starše spodbujati, da sprejmejo *načrtovane* ločitve že v otrokovi mladosti. Kratke počitnice preko dobrodelnih ali drugih organizacij, občasni dnevi ali vikendi v lokalnih otroških domovih so večinoma dobro sprejeti od otrok.

V veliki Britaniji so nekateri starši ustanavljali skupnosti za avtistične otroke, z upanjem, da bodo nekoč lahko njihovi otroci živeli v takšni skupnosti. Staršem otrok s težjimi motnjami je pomembno pomagati dojeti obseg otrokove nezmožnosti in da bo sčasoma moral biti nameščen z drugimi posamezniki s težkimi motnjami. Pomembno je, da staršem pomagamo najti šolo, ki bo najbolj primerna otrokovemu znanju.

- Genetsko svetovanje

Eno najbolj pogosto zastavljenih vprašanj staršev avtističnega otroka je »Ali se lahko zgodi ponovno?« Avtizem izhaja iz velikega števila vzrokov. Starši morajo biti obveščeni ali je tveganje v njihovem primeru večje ali manjše od »povprečnega« tveganja.

Oblike terapevtskega dela s starši so različne. Potrebe staršev po pomoči so odvisne tudi od vrste in stopnje otrokove motnje, ravno tako pa se tudi v času vzgoje spreminjajo.

Upoštevati je potrebno doseženo organizacijo službe za usposabljanje ter individualnost družine. Kar je za nekoga razbremenitev, je drugemu lahko huda obremenitev. Razbremenitev družine je lahko fizična, psihična, socialna. Ker so starši zelo obremenjeni, ne bi smeli imeti strokovnjaki do njih ne preveč in ne premalo zahtev. (Jurišič, 1992).

Postavlja se vprašanje skupinskega oziroma individualnega dela z družino. Tako ena kot druga oblika imata svojo pozitivno in negativno stran. Katera oblika pa je primernejša, pa je odvisno od individualnega primera. Individualni pristop bo verjetno primernejši, v kolikor so pri starših prisotne težje oblike emocionalnih reakcij. Pri edukativnem svetovanju pa se daje bolj prednost skupnemu svetovanju. Tekom skupinskega svetovanja starši spoznajo tudi druge družine in si med seboj izmenjujejo izkušnje. (Leban, 1997).

Najučinkovitejše delo s starši je splet svetovanja in terapije. Ustanove bi morale med seboj delovati usklajeno, kajti samo tako bomo lahko pomagali staršem in s tem tudi njihovim otrokom. Za uspešno obravnavo otroka z avtizmom je vsekakor nujno timsko delovanje in sodelovanje. Kot sem že navedla je nujna vključitev družine kot pomembnega člana strokovnega tima.

Dogovor s starši o sodelovanju in terapiji pomaga k njihovem samospoštovanju, izboljšuje njihovo pripravljenost na sodelovanje, pomaga jim prenesti svoje izkušnje in pričakovanja na terapevta ter končno omogoča boljše pogoje obravnave. Mnoge neuspele obravnave so pogosto posledica slabega dogovora o obravnavi s starši.

Whitaker (2002) opisuje pogoste konflikte, ki se pojavljajo tekom svetovanja med starši in terapevtom glede na cilje svetovanja. Starše bolj zanimajo praktični nasveti, vsakodnevni problemi, medtem ko strokovnjaki, dajejo večji pomen problemom reševanja emocionalnih konfliktov. Po mnenju avtorja so ravno takšna razhajanja ovira za ustvarjanja transfera, ki je za uspešno svetovanje neobhoden.

Novljan E. je na defektološkem izobraževalnem seminarju predstavila, kaj pričakujejo starši od defektologa. (Novljan, 1993).

1. Defektolog naj ima do njihovega otroka spoštovanje, ima naj ga rad.

2. Defektolog naj jim na primeren način pomaga pri težavah, ki jih imajo z otrokom.
3. Da bi defektologu posredovali svoje predloge in pomisleke ob obravnavi, vzgoji.
4. Da jim bo pomagal spoznati delo v šoli.
5. Da bo reševal celotno vzgojo otroka v šoli.
6. Stiki bi lahko bili pogostejši in pristnejši.

Za uspešno komunikacijo mora defektolog dobro poznati otroka (diagnozo, kognitivni stil, učne navade, motivacijo, osebnostno prilagojenost,..); pa tudi njegovo družino (odnos staršev do otroka, sožitje z brati in sestrami, položaj družine, pogoje za učenje,...) in vedenjske odklone, ki se lahko pojavijo v posameznem obdobju ter pogloblitve načine preprečevanja in odstranjevanja zapletov in motenj. (Novljan, 1993).

Starši morajo prepoznati ter se zavedati svojih nestvarnih pričakovanj, pretiranega zaščitništva. Potrebno jih je usmeriti tudi v izvore zadovoljstva in veselja v življenju z otrokom, ki ima avtizem. Pomembno je, da znajo uskladiti svoja pričakovanja z dejanskimi zmožnostmi otroka. Strokovnjak je dolžan usmerjati razmišljanja, pokazati staršem vse možne posledice njihove odločitve, vendar končno odločitev moramo prepustiti staršem.

Ko govorimo o zahtevah, ki se postavljajo staršem oziroma družini, je potrebno posebej poudariti zmernost v zahtevah. Kar se postavlja pred družino, mora biti usklajeno s sposobnostmi in zrelostjo družine, da to opravi. (Shields, 2001).

V kolikor svetovalec ni dovolj izobražen in kompetenten za odgovore na določena vprašanja, je dolžan starše napotiti k drugemu strokovnjaku.

Načela, katerih se mora strokovnjak pri delu s starši zavedati:

- starši so prvi in večni učitelji otrok,
- starši imajo s svojim otrokom največ izkušenj,
- starši lahko odkrijejo nove metode in tehnike dela z otrokom,
- starš je partner strokovnjaka od katerega mora dobivati informacije, a jih tudi sam nudi strokovnjaku,

- starši so ljudje s svojimi interesi, znanji,
- interes strokovnjaka je da učvrsti strokovnjake,
- starš ima pravico tudi grešiti, a strokovnjaki so dolžni spremljati njihovo delo z otrokom in jim povedati, če se motijo
- starši imajo svoj ponos in se lahko srečujejo s strokovnjakom kadar tako žele
- nikoli ne sme skupina strokovnjakov dominirati starševski in tudi ne obratno, ampak morata ostati v enakopravnem odnosu. (Leban, 1997).

Ob izboru načina, poti komunikacije ne bi smeli izbirati tiste, ki je nam najlažja in najhitrejša. To je navadno pisno sporočilo, ki pa lahko predstavlja oviro za globlje sodelovanje. Komunikacija naj bo konstruktivna, ta pa je usmerjena k staršem. Zato je potrebno iskati najučinkovitejše oblike komuniciranja. Po mnenju Jurišič (1992) se je potrebno za vsako sodelovanje s starši pripraviti. Zbrati je potrebno vse osnovne podatke o otroku. Staršem je potrebno pozorno prisluhniti, pokazati jim, da jim zaupamo ter da znamo varovati zaupne informacije.

Poti sodelovanja med starši in nami so lahko zelo različne: govorilne ure, roditeljski sestanki, predavanja, obisk na domu, svet staršev, dnevi šole, izredni obiski staršev, seminarji, izleti, letovanja.

3 OPREDELITEV PROBLEMA IN CILJI NALOGE

Imeti otroka z avtizmom lahko razbije družinsko življenje. Starši lahko doživijo stres, občutijo strah in krivdo. Problemi kot so odsotnost jezika in vedenjske težave lahko položaj samo še poslabšajo. (Aarons, 1992).

Ker je družinsko okolje pomemben dejavnik pri obravnavi otrok z avtizmom in ker so starši pomemben del strokovnega tima, sem se v svojem diplomskem delu osredotočila prav nanjo. V praktičnem delu želim spoznati tri družine, ki imajo otroka z avtizmom, z namenom, da bi boljše razumela družinsko situacijo, odnose v družini, individualno doživljanje otrokove motnje ter življenja z njim.

Cilji naloge so naslednji:

1. Zbrati informacije, znanja in izkušnje staršev, ki imajo otroka z avtizmom.
2. Ugotoviti kako so družine sprejele dejstvo, da imajo otroka z avtizmom.
3. Ugotoviti, kako je otrok z avtizmom vplival na kakovost življenja družine kot celote.
4. Ugotoviti katere oblike pomoči so družinam potrebne.

3.1 HIPOTEZE

1. Za družino je spoznanje, da ima otroka z avtizmom šok.
2. Otrok z avtizmom prinese velike spremembe v družino.
3. Starša si delita skrb za otroka.
4. Starši želijo od strokovnih delavcev več informacij.
5. Starši iščejo pomoč za otroka z avtizmom pri različnih strokovnjakih.
6. Staršem so potrebna podporna društva.
7. Starši načrtujejo prihodnost otroka.
8. Starši so zadovoljni z obravnavo defektologa pri svojem otroku.
9. Starši doma uporabljajo metode, ki so namenjene otrokom z avtizmom.

4 METODE DELA

4.1 VZOREC

Vzorec predstavljajo tri družine, ki imajo otroka z avtizmom. Otroci z avtizmom so različne starosti, in sicer od pet do devet let. Od tega sta dva dečka in ena deklica. Pri intervjujih, srečanjih, pogovorih so pri dve družinah sodelovale matere. Pri družini, ki jo osebno poznam pa je sodelovala vsa družina – oče, mati, brat, teta.

4.2 NAČRT RAZISKOVANJA IN NAČIN IZVEDBE

Preden sem začela z raziskavo sem zbirala literaturo, se udeležila dveh seminarjev na temo o avtizmu ter obiskala Center za avtizem v Zagrebu, da bi si pridobila čimveč teoretičnega znanja s področja avtizma in pomoči družinam z otroki z avtizmom.

V drugem delu sem se posvetila konkretnim družinam, ki jih bom v nadaljevanju navajala kot družina A, družina B in družina C. Kot metodo dela sem izbrala intervju.

Intervju je najnaravnejši način zbiranja informacij, ker kot sredstvo uporablja razgovor. Z njim dobimo vpogled v osebne, intimne zadeve ter se hkrati lahko tudi prilagodimo osebi, ki odgovarja na naš intervju. (Čuk, 2000).

Osebni intervju je sestavljen iz osebnega kontakta med enim ali več intervjuvanci ter osebo, ki vodi intervju. Intervju je lahko rangiran od popolnoma nestrukturiranega do zelo strukturiranega, pri tem lahko uporabljamo odprti ali zaprti tip vprašanj. Osebni intervjuji so posebej uporabni za pridobivanje podatkov pri temah, ki so kompleksnejše, občutljivejše, nabite z emocijami ali relativno neraziskane. Vprašanja so lahko pojasnjena, nespornosti identificirani in popravljeni ter polnejši odgovori in razlogi za odgovore izvabljeni preko preizkušanja. Z intervjujem preverjamo različna mnenja, namere, interese, želje in

tako naprej. Potrebujemo osebno interakcijo in zaupanje. Druge pomembne stvari, ki jih moramo upoštevati, ko delamo intervju so še ozračje, čas, kraj in vsebina. Vodja intervjuja mora poznati vsebino, imeti določen nivo komunikacijskih sposobnosti ter mora znati opazovati emocionalne spremembe pri intervjuvancih (Čuk, 2000).

Pogovori z družinami so potekali večkrat od 28. 10. 2004 do 15. 7. 2005. Starše sem seznanila s svojo nalogo in jih prosila za sodelovanje. Dobljene podatke sem sproti zapisovala. Na vpogled sem dobila dnevnik, video posnetke ter drugo dokumentacijo otrok z avtizmom. Starše sem spodbujala, da so svobodno govorili o njihovih izkušnjah.

Raziskava je eksplorativna, saj ne proučuje celotne populacije, temveč se omeji na študijo treh primerov.

4.3 OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV

Obravnavam dobljenih odgovorov temelji na kvalitativnem opisu. To so zgodbe in izpis značilnosti po posameznih področjih oziroma po različnih sklopih. Nato pa primerjava dobljenih odgovorov s hipotezami.

5 REZULTATI Z INTERPRETACIJO

5. 1 KVALITATIVNI OPIS DRUŽIN PO PODROČJIH

5. 1. 1 SPLOŠNI OPIS DRUŽIN

Družina A in družina B sta popolni in imata dva otroka, od tega en otrok z avtizmom. Družina C je nepopolna, v tem primeru je mati sama s sinom. Vsi trije otroci z avtizmom živijo doma in hodijo v različne ustanove in so vključeni v različne programe.

Otrok iz družine A je vključen v Poseben program vzgoje in izobraževanja (OVI); otrok iz družine B je vključen v Reden program brez prilagoditev (vrtec), otrok iz družine C pa je vključen v Prilagojen izobraževalni program z enakim standardom znanja (Center za sluh in govor).

Za vse tri družine je značilno, da so kmalu spoznale, da je njihov otrok drugačen, četudi so pri dveh družinah strokovnjaki to zanikali.

Starši so se v tem začetnem obdobju počutili zmedeno, negotovo saj si niso znali razložiti otrokovega vedenja. Kot glavni problem so izpostavili pomanjkanje govora, moten spanec, bizarno vedenje, pomanjkanje očesnega stika. Najtežje je bilo, ker se otrok ni odzival kot drugi otroci. Boleča izkušnja dveh družin pa je, da je okolje otroka označevalo kot nevzgojenega.

Otrok z avtizmom je v vso družino prinesel spremembe. Vso življenje se začne vrteti okrog otroka z motnjo. Družine se zaradi otroka z avtizmom tudi preselijo in uredijo bivališče njemu primerno.

Le ena družina poroča, da ju je otrok z avtizmom povezal. Njuna povezanost se kaže v skupnem iskanju pomoči za svojega otroka ter sodelovanju pri tem. Za pomoč sta se obrnila tudi izven naših mej. Drugi dve družini poročata o precejšnji oddaljenosti. Oddaljenost so povzročila predvsem različna pogleda na otroka in njegovo vzgojo in ne sam otrok z avtizmom. V eni družini sta se starša obsojala in se nista strinjala kako delati z otrokom, zato sta se tudi razšla.

V prvi družini so za avtizem izvedeli pri dekličinih desetih mesecih, in sicer kot sum na avtizem. Druga družina je diagnozo za svojega otroka dobila pri njegovih treh letih. Pri tretji družini, pa si je mati izborila pravilno diagnozo pri njegovih osmih letih. Pred tem je imel različne diagnoze.

5. 1. 2 SPREJETJE OTROKA PRI DRUŽINI IN SORODNIKI

Ne glede na to, ali starša sama ugotovita, da imata otroka z motnjo, ali jima povedo drugi je njuno razočaranje veliko. Pri vseh treh družinah se je pojavilo vprašanje zakaj in kako mu lahko pomagam. Občutili so potrnost, obup in navsezadnje tudi upanje, da se le da kaj narediti. Prihajala so obdobja, ko starša nista verjela in sta upala, da je otrokova motnja prehodnega značaja. Po obdobju žalosti, potrnosti, jeze, obupa, upanja, pa vendarle spoznajo, da jih otrok potrebuje in mu želijo čimprej pomagati.

Za otrokovo motnjo so očetje izvedeli od zdravnikov skupaj z ženo, razen v enem primeru je bila žena posrednik informacij. V tem primeru oče ni sprejel, da je z otrokom karkoli narobe. Krivil je mater otroka.

Dve družini imata dva otroka, od tega je en otrok z avtizmom. Starši so tisti, ki so sorojencem povedali, da imajo brata/sestro z motnjo v razvoju.

V eni družini je sorojenec mlajši od otroka z motnjo, vendar umsko in fizično sposobnejši. On je svojo sestro sprejel takšno kot je. Pogreša pa predvsem to, da se ne more z njo igrati tako kot z drugimi otroki. Motijo ga predvsem stvari, ki jih sestra rada počne: se postavi pred televizijo kadar jo on gleda; se igra z njegovimi igračami, vendar na svoj stereotipen način. Včasih se tudi pojavi ljubosumnost kadar se mati preveč posveti deklici.

V drugi družini pa je brat otroka z avtizmom starejši. Tu se kaže predvsem zelo zaščitniški odnos do brata. Otrok tudi jasno izrazi željo, da si želi postati zdravnik, da bi pozdravil svojega brata.

Sorojenca nista vključena v otrokovo obravnavo. Tako kot za starše je tudi za sorodnike rojstvo otroka z avtizmom velik šok. Prva spoznanja so bila za vse zelo težka. Nekateri so reagirali s pomilovanjem, drugi so tolažili starša, da ni nič narobe, da se bo vse uredilo, spet tretji so označevali otroka za nevzgojenega. Kljub temu so sorodniki v veliko pomoč predvsem s svojim svetovanjem, pogovorom, pa tudi z varstvom; vendar z varstvom samo pri eni družini.

5. 1. 3 DELITEV DELA IN POMOČ PRI SKRBI ZA OTROKA

Čeprav je mati prevzela skrb za otroka z avtizmom, je v to vključen tudi oče. Pri družini A oba starša uporabljata funkcionalno učenje ter terapijo z objemom.

Pri družini B je oče tisti, ki uporablja pri delu z otrokom terapijo z objemom, tako da deček zdaj sam išče kontakt z očetom. Mama te terapije ne izvaja, saj je deček kljub temu, da je petletnik, ob napadih besa fizično zelo močan in ga mama v teh trenutkih obvlada. Oba starša pa delata po metodi ABA. Pri družini C pa mama dela sama in v obravnavo otroka vključuje tudi stare starše, ki imajo stik z otrokom. Uporabljala je ABA metodo; zadnje leto pa uporablja urnik dela. Letos je slikovni urnik zamenjala z napisanim.

5. 1. 4 IZKUŠNJE S STROKOVNIMI DELAVCI

Starši veliko pričakujejo od strokovnih delavcev. Pričakujejo pomoč, strokovnost, človeškost, predvsem pa veliko informacij.

Nobena izmed družin nima dobrih izkušenj z njimi. Družine niso zadovoljne z njihovim delom in odnosom. Pogovori s strokovnjaki so skopi, njihovo poznavanje avtizma je slaba. Starši so iskali pomoč in mnenja različnih strokovnjakov.

Mati družine C se je po pomoč in nasvete za delo s svojim otrokom obrnila na Center za avtizem v Zagreb. Tam so jo strokovnjaki lepo sprejeli in ji pri vzgoji otroka še vedno pomagajo. Tu je dobila predvsem praktične napotke, kako organizirati delo doma. V veliko pomoč so ji urniki, ki jih z otrokom pripravita skupaj in se jih strogo držita. Ker v tujini velja pravilo, da se sprva oziroma da se istočasno uredi tudi zdravstveno stanje pri otroku, so vse tri družine poslale izvide v Norveško. Urin, blato so poslali sprva na Norveško, nato še v ZDA. Od strokovnjakov, ki so vključeni v DAN (Defeat Autism Now) so dobili tudi dieto za svoja otroke in natančna navodila za delo z njim. Najbližja zdravnica, ki deluje v okviru DAN, dela in živi v Beogradu. Z njo starša sodelujeta. Tretja družina pa še čaka na izvide iz Norveške. Starše predvsem moti, da obstajajo strokovnjaki, ki niso slišali za DAN gibanje in diete, ki jo izvajajo z otrokom ne jemljejo resno. Družina B se je v želji pomagati otroku obrnila tudi k bioenergiji.

Želje in predlogi staršev so naslednji: da se jih seznanijo z otrokovim stanjem, pa četudi je resnica kruta; več daljših individualnih pogovorov z defektologom v skupini; več navodil za delo z otrokom doma; želijo si občasnega »družabnika«, ki bi bil strokovno usposobljen in bi z otrokom preživel čas, ko so starši odsotni.

5. 1. 5 VKLJUČEVANJE STARŠEV V DRUŠTVA

Statistike kažejo, da so društva in skupine za starše potrebna in nujna. V njih starši dobijo sebi enake prijatelje, s katerimi se lahko pogovorijo in izmenjajo izkušnje. Društva ali skupine staršev otrok z avtizmom ni. Pred leti je skupina obstajala, ampak je hitro razpadla.

Družina A je vključena v Sožitje, saj je njun otrok tudi otrok z motnjo v duševnem razvoju. Konkretno informacije v zvezi z avtizmom, pa s strani tega društva ne dobivajo. Družina B je vključena v skupino staršev otrok z avtizmom v ZDA prek interneta. Od društva dobivajo informacije, nasvete in razlage v zvezi z avtizmom in njegovo obravnavo.

Družina C je mnenja, da ji tako društvo ne bi bilo v pomoč. »Zakaj bi se sestajali in razlagali kako nam je, če potem le poslušamo, kako se nič ne premakne v tej naši državi, kako nas nihče ne razume....in potem spet bijemo vsak svoj boj....Trdim, da bi se morali organizirati drugače, ustanoviti center, ki bi lahko pomagal vsem družinam otrok z avtizmom....«(mati ene izmed družin)

5. 1. 6 PREŽIVLJANJE PROSTEGA ČASA

Z rojstvom otroka z avtizmom se vsekakor spremeni tudi preživljanje prostega časa staršev. Starši večino svojega prostega časa posvetijo družini in otroku z avtizmom.

V družini A starša predvsem pogrešata nekoga, ki bi jima pomagal pri varstvu, saj je deklica tudi deklica z motnjo v duševnem razvoju. Zdaj si pomagata medseboj. Tako da prosti čas preživita ločeno. V času dopusta sem jima tudi sama priskočila na pomoč in za njuno deklico skrbela sama. Takrat sta se lahko starša tri tedne posvečala sebi in drugemu otroku. V družini B nimajo nikogar, ki bi jim pomagal pri varstvu otroka. Odkar je otrok vključen v vrtec je bolje, pa si mama lahko vzame čas tudi zase. Večino prostega časa pa posveti predvsem prebiranju tuje literature in iskanju informacij o avtizmu.

Mati družine C sodeluje pri ustanovitvi društva za družine, ki imajo otroka z avtizmom. Pri varstvu ji pomagata starša, takrat pa se posveti literaturi o avtizmu. Družine si tako nabirajo novih moči na različne načine, vsekakor odvisno od zmožnosti in podpore.

5. 1. 7 IZKUŠNJE Z OBRAVNAVO OTROKA IN NJIHOVA DIAGNOZA

Vsi trije starši imajo negativne izkušnje z obravnavo svojega otroka, predvsem v prvih letih njegovega razvoja. S sedanjo obravnavo s strani defektologov so družine zadovoljne, čeprav si želijo več pomoči.

Družina A ima avtistično deklico in je njun prvorojeni otrok. Mati je opazila, da je z otrokom nekaj narobe že zelo zgodaj, v starosti štirih do petih mesecev. Kljub temu, da je otrok fizično napredoval, z mamo in drugimi člani družine ni vzpostavljala kontakta. Deklica je bila pogosto apatična, izbirčna pri hrani, nervozna predvsem pri spremembah okolja in tujih ljudeh, izogibala se je dotikov, velike težave je imela pri spanju. Pri desetih mesecih so ji po podrobnem pregledu postavili diagnozo sum na avtizem. Seveda je mamico ta diagnoza begala, saj ji kot taka ni prinesla nobenih informacij. Strokovnjaki nevrolog, psiholog so ji podali le skromne informacije s katerimi se je morala zadovoljiti. Tudi oče je bil potr. Skupaj sta iskala literaturo. Precej sta se oddaljila zlasti zaradi različnih pogledov na dekličino motnjo. Deklica se je pri treh letih in pol vključila v razvojni vrtec. V vrtcu je slabo napredovala. Verjetno je bila to posledica pogostega menjanja osebja v tem oddelku po mnenju matere. Konkretnih navodil v zvezi z njeno obravnavo starša nista dobila. Pogosto so jima svetovali, da oddajo deklico v Zavod, vendar tega nista želela sprejeti. Želela sta praktične napotke, ki bi lahko uporabili pri deklici. V starosti štirih let je deklica dobila bratca. V tem času se je družina tudi preselila in zanjo prilagodila prostore v hiši. Danes je deklica vključena v oddelek vzgoje in izobraževanja, kjer deklica dobro napreduje. Tukaj je deležna obravnave logopeda, fizioterapevta. Pri obravnavi uporabljajo funkcionalno učenje, ki ga tudi starša izvajata doma.

Družina B ima petletnega fantka z avtizmom.

Mati z gotovostjo trdi, da je deček začel nazadovati po prvem letu starosti. Takrat so se pojavili prvi znaki, ki so mamico opozarjali, da ni vse v redu. Ni več izgovarjal zlogov ma-ma, ta-ta, opuščal je hrano, ki jo je prej že jedel, začel je vpiti, kričati, zavijati kot volk, Najbolj moteče pa je bilo, da se je z glavo zaletaval v zid in okna, ni se mogel umiriti ne utruditi. Otrok je imel tudi velike probleme s spanjem. To so bili znaki, ki so bili zelo vidni in moteči tako za družino kot okolico. Starši so bili zbegani in so iskali krivca v sebi. Otroka sta pri dveh letih vpisala v vrtec, z mislijo in upanjem, da se bo vedenje otroka izboljšalo in bo kmalu viden napredek. Po kratkem času sta ga morala izpisati, saj je bilo delo z njim v vrtcu nevzdržno in zelo moteče za ostale otroke. Pri starosti dveh let so bili s strani pedatrinje, poslani na pregled v klinični center v Ljubljano. Tam so opravili preiskavo sluha, ki pa ni pokazala ničesar. Pri starosti dveh let in desetih

mesecih, so prišli v klinični center do dr. Macedonijeve, kjer je podala svoje mnenje o sumu na avtizem. Po ponovnih pregledih tudi s strani specialnega pedagoga X.Y ter klin. psih. specialista X.Y je otrok dobil tudi uradno diagnozo hujša oblika avtizma.

Ponovni vpis so starši dosegli po prejeti diagnozi ter odločbi komisije za usmerjanje. Po tej odločbi naj bi se otrok vpisal v razvojni oddelek vrtca. Ker takega vrtca v njihovem kraju ni, so se starši obrnili na samo občino ter na Center za socialno delo, kjer so jim priskočili na pomoč. Otrok je dobil spremljevalko in s tem se je ponovno vpisal v redni vrtec. V vrtcu je deležen individualnih obravnav z ravnateljico tega vrtca. Ker je otrok po navodilih iz Beograda deležen tudi posebne diete brez glutena, jo v vrtcu katero deček obiskuje tudi upoštevajo. Odkar je deček na dieti, opažajo vsi majhne napredke, predvsem pri njegovi pozornosti, nočnem počitku. Otrok ni deležen logopedске obravnave. Logopedinja je starše odslovila, češ, da nima primerne prostora in ne primerne opreme za takšnega otroka.

Doma starša intenzivno delata z otrokom. Pri tem uporabljata ABA metodo ter terapijo z objemom.

Družina C

Deček iz te družine, je vedno veljal kot zelo naporen, nemiren,...Tudi v tem primeru je mati zelo zgodaj opazila, da je otrok drugačen, četudi je bil edini otrok. Nikakor ni spadal v mejo povprečnega otroka o katerem je mama veliko brala. Težave so se pojavljale že pri dojenju. Otrok ni maral dotika, spet drugič ga je v veliki meri rabil. Veliko je jokal, kričal in spuščal čudne zvoke. Njegovo spanje je bilo moteno. Deček se je igral na poseben, stereotipen način. Mati je na vse te nepravilnosti opozarjala partnerja, starša, a so jo vsi potolkli, češ da je z otrokom vse v redu in da se dečki počasneje razvijajo ter da je ta bolj živahen. Kljub temu, da se je deček aktivno izogibal kontaktu z ljudmi in se je lahko ure in ure zabaval z neživimi stvarmi ter se igral na poseben način, ni nihče v družini razen mame temu posvečal velike pozornosti. Preden se je vključil v redni vrtec je bil v varstvu pri starejši gospe, ki se je z njim ukvarjala individualno. Takrat so ga označili kot zelo naporenega otroka. Ko je bil napoten k logopedu, ker še ni govoril, je ta mamu odslovila, z razlago da naj prideta takrat ko bo deček bolj vodljiv. Tudi v vrtcu so ga imeli za zelo nemirnega otroka. Vzgojiteljica je

večkrat navedla, da se deček izogiba kontakta z otroki, kljub njihovem vabilu. Mama to prvo obdobje opisuje kot zelo zbegano, prehajali so jo dvomi o otrokovem stanju. Ko se je deček vključil v šolo in so se težave in negativna vedenja stopnjevala so dečka poslali na usmeritev. Dobil je pomoč v okviru 3 ur. Deček ni napredoval zato so ga ponovno usmerjali ter ga usmerili v prilagojen izobraževalni program z enakim standardom znanja. Leta 2003 je pri psihologu v zdravstvenem domu Celje mati dobila mnenje psihologa. Pri otroku gre za avtizem (F 84.0) s tipičnimi deficiti v komuniciranju, socialnih interakcijah ter posebnostih v vedenju. Takrat je mati z otrokom odšla v Zagreb, kjer so ga tudi tam pregledali in ji dali osnovne napotke za delo z otrokom. Mami so v veliko pomoč bili urniki, ki sta jih sprva risala. Zdaj ga samo še pišeta. Mati z otrokom dela intenzivno. S šolo katero obiskuje otrok je dokaj zadovoljna, čeprav misli, da oddelki z gluhi otroki, pa le niso tako primerni za otroke z avtizmom, četudi jih je vedno več na teh centrih..

5.1. 8 NAČRTI ZA PRIHODNOST OTROKA

Ker so starši videli, da se na področju avtizma spreminjajo zadeva, so svoje dolgoročne načrte zamenjali s sprotnimi odločitvami. Starši si želijo in upajo, da se bo otrok usposobil po svojih najboljših močeh. Včasih tudi mislijo na prihodnost, vendar ne v obliki načrtovanja temveč si želijo, da bi v obdobjih, ki sledijo dobili več pomoči i informacij, da si bodo znali pojasniti njegovo vedenje in mu bodo kos.

5. 2 PREVERJANJE HIPOTEZ

1. Za družino je spoznanje , da ima otroka z avtizmom šok

Samo rojstvo otroka z avtizmom ni šok. Kajti vse značilnosti, ki jih nosi sam avtizem se ne odkrijejo takoj ob rojstvu. Vendar pa vsa tista vedenja in značilnosti, ki spremljajo otroka z avtizmom, ko se pokažejo, so vsekakor šok. Starši so nepričakovano postavljeni pred dejstvo, ko se jim to zgodi. Avtizem jim je porušil ideale, spremenil življenje in prinesel skrbi. Družina je soočena z bizarnim vedenjem, ki si ga ne znajo pojasniti in ga ne razumejo. Jok, negativne misli, obsojanja, iskanje krivca, upanje da bo vsak dan prinesel spremembo na boljše, so spremljevalci tega trenutka. Izpoved vseh treh družin potrdi zgoraj navedeno hipotezo.

2. Otrok z avtizmom prinese velike spremembe v družino.

Težave v govornem razvoju, napadi besa, agresivnost,.. – vse to spremeni družinsko klimo. Spremenijo se vloge v družini. Poleg tega pride tudi do sprememb okolja in samega prostora v stanovanjskem prostoru. Vse tri družine so se zaradi svojega otroka preselile. Družina A se je preselila v hišo in v njej uredila prostore primerne deklici z avtizmom. Dekličina soba je urejena s prilagojenim ležiščem; v kuhinji so posebna vratca, ki se zaprejo če kdo kuha v njej.. Družina B je poudarila, da so vse prilagodili otroku, od bivanja v hiši , ki je v naravi in na samem. V hiši so ključavnice na vseh vratih in oknih. Družina C se je preselila v večje mesto, kjer je šola, ki jo obiskuje otrok z avtizmom
To hipotezo sprejemem, saj jo potrdijo odgovori vseh treh družin.

3. Starša si delita skrb za otroka.

Pomoč, razumevanje in dobra organizacija dela prispevajo k dobrim medsebojnim odnosom. Glede na izpoved teh konkretnih družin lahko hipotezo potrdim z dvema družinama, kjer si delita delo pri skrbi za otroka. Eden starš se posveti enemu otroku, drugi starš drugemu, ali pa mama obema, ko je oče v službi. Pri družini C, pa sta se starša razšla zaradi prevelikega obsojanja in iskanja krivca za otrokovo vedenje.

4. Starši želijo od strokovnih delavcev več informacij.

Na vprašanje: »Ali bi želeli od strokovnih delavcev več informacij?« sem od vseh treh družin dobila pritrdilen odgovor. Starši bi želeli kvalitativno in kvantitativno boljše informacije. Starši si želijo, da bi strokovnjaki delovali usklajeno in da bi se z avtizmom bolje seznanili tisti, ki pridejo v stik z otrokom in družino, ki ima avtizem. Pravilna diagnoza je za starše tudi zelo pomembna. Ta jim potrdi, da le niso oni krivi za otrokovo vedenje ter jim da moč v iskanju pomoči za otroka. Zgoraj navedeno hipotezo sprejemem.

5. Starši iščejo pomoč za otroka z avtizmom pri različnih strokovnjakih.

Ker si starši želijo več in bolj poglobljene informacije se odločajo za obiske različnih strokovnjakov. Z različnimi mnenji skušajo potrditi otrokovo diagnozo ali pa jo ovreči. Za obiske pri različnih strokovnjakih se odločajo, zaradi iskanja konkretnih napotkov pri delu z njihovim otrokom. Glede na izpoved konkretnih družin hipotezo sprejemem, saj starši iščejo pomoč za svojega otroka pri različnih strokovnjakih.

6. Staršem so potrebna podporna društva.

Vse omenjene težave in njihove posledice na družino zahtevajo strokovno pomoč. Nujen element obravnave je družinska terapija. Kot ustrezno nadomestilo so se pokazale tudi skupine za starše avtističnih otrok. Ko človek spozna, da se ne sooča samo on s podobnimi težavami, lažje potuje skozi življenje. Za te konkretne družine lahko hipotezo potrdim, saj sta dve družini vključeni v društva. Družina A je vključena v Sožitje. Družina B, je vključena v društvo za pomoč osebam z avtizmom v ZDA. S tem društvom sodelujejo preko interneta in preko gospe iz Slovenije, ki ima tudi otoka z avtizmom in je napisala knjigo Naš Ambrož. Družina C, pa si želi, da bi nastal kakšen center, kjer bi starši dobili vso potrebno literaturo, informacije, vse praktične napotke za svoje otroke.

7. Starši načrtujejo prihodnost otroka.

Otrok z avtizmom je prinesel velike spremembe v družino, načrti so se porušili in ostala so le vsakodnevna odločanja. Na področju avtizma iz dneva v dan odkrivajo nove pristope, metode, obravnave, zato staršem ostajajo želje, za katere

upajo, da se jim bodo uresničile. V teh družinah ne načrtujejo prihodnost otroka, zato hipotezo zavračam.

8. Starši so zadovoljni z obravnavo specialnega pedagoga pri svojem otroku z avtizmom.

Četudi sta v preteklosti imeli dve družini negativne izkušnje s specialnimi pedagogi in drugimi strokovnimi delavci so starši s sedanjo obravnavo svojega otroka zadovoljni. Seveda ostajajo želje in upanja, da bi njihov otrok bil deležen več ur pomoči specialnega pedagoga. Pomoč na domu bi pa tudi bila zelo dobrodošla. Z analizo konkretnih družin lahko hipotezo potrdim.

9. Starša pri svojem otroku z avtizmom uporabljata metode, ki so namenjene otrokom z avtizmom.

Kljub temu, da dve družini nista dobili napotkov kako delati z otrokom doma, sta začeli uporabljati metode, ki so namenjene obravnavi otrok z avtizmom. Informacije zanje sta dobili v tuji literaturi, Zagrebu ali Beogradu. Vse tri družine, seveda vsaka svojo metodo, uporabljajo funkcionalno učenje, terapijo z objemom, ABA metodo in poseben urnik znotraj tega. To hipotezo lahko potrdim.

6 ZAKLJUČEK

Avtizem je motnja, ki ni izražena vedno enako in ker ima svoj naravni tok, se z razvojem spreminja, zato je potrebno individualno, načrtovano in usmerjeno delo s posameznikom in njegovo družino. Otrok z avtizmom vpliva na psihosocialno življenje družine. Družina se mora na novo organizirati in zadovoljiti lastne in skupne potrebe. Prilagoditi se mora otrokovim posebnostim.

V diplomski nalogi sem želela zbrati informacije, znanja in izkušnje staršev, ki imajo otroka z avtizmom, ugotoviti kako so družine sprejele dejstvo, da imajo otroka z avtizmom, kakšne spremembe je to povzročilo v sami družini in katere oblike pomoči so staršem nujno potrebne.

Z intervjujem, ki sem ga izvedla in s tem, da sem tudi sama preživela mesec dni z avtističnim otrokom, sem dobila opise družinskih situacij in vpogled v družinske odnose.

Na pogled lahko zaključim, da so družine kljub prvotnemu šoku, naporu, trpljenju, otroka lepo sprejele. Starši vidijo ter doživljajo, da jim prinaša otrok tudi lepe trenutke. Družina je doživela s takim otrokom velike in korenite spremembe. Večkrat jim je prinesel jok, trpljenje tudi oddaljenost od partnerja. Pri eni družini sta partnerja doživela večje zблиžanje in odnos se jima je poglobil. To pomeni, da vsaka družina doživlja otrokovo motnjo na svoj edinstven, univerzalen način. Ni povsem pravilnega in ne povsem napačnega načina soočanja. Seveda so eni načini bolj koristni kot drugi. Dolžnost strokovnjakov je da usmerjamo starše v tisto koristno smer.

Starši si ne delajo dolgoročnih načrtov v zvezi z otrokom. Vsi iščejo smisel v slehernem trenutku. V ponujenem dnevu poskušajo poiskati lepo in tako svoje življenje napolniti z delčki sreče.

Praksa mora upoštevati potrebe družine po vključitvi v društva in skupine za samopomoč. Z izmenjavo informacij, mnenj, čustev starši lažje premagujejo krizo. Društva so staršem potrebna zato jih moramo podpreti.

Primerno posredovanje informacij in pristop strokovnih delavcev do staršev otrok z avtizmom ima velik pomen. Starši potrebujejo nasvete, pa tudi diagnozo, ki jim

bo pomagala do rešitve, spoznanja in jih ne bo pustila tavati v temi. Oprala jih bo krivde in jim vrnila samospoštovanje.

Zato se mi zdi prav in pomembno, da strokovni delavci prevzamejo odgovornost, ki bo temeljila na večji in boljši informiranosti in napotkih za naprej. To je začetek, ki bo omogočil, da bodo lahko opravljali svojo starševsko vlogo in bodo uspešen član strokovnega tima.

Starši so vedno bolj kritični in zahtevni do strokovnjakov, kar je prav in pozitivno. Zdi se mi, da je za strokovnjake, ki se s tem ukvarjajo in ki prihajajo v stik z otroki z avtizmom in njihovimi družinami še najboljše, če smo o vseh oblikah pomoči in novostih dobro informirani. Končna odločitev za obliko terapije, je vsekakor njihova – starševska. Vsak otrok z avtizmom je drugačen in zato je ena oblika terapije za določenega otroka primernejša, za drugega pa druga. Moramo biti odprti za vse novo in ne kritizirati staršev, če želijo preizkusiti različne metode. Staršem vsako izboljšanje ogromno pomeni. Iskanje novejših pristopov in preizkušanje diet, še ne pomeni, da iščejo čudodelno ozdravitev. Želijo po svojih močeh in presoji pomagati svojemu otroku in preizkusiti vse, kar jim lahko izboljša kvaliteto življenja.

Moj namen ni bil, da bi vse te želje ostale le na papirju temveč, da bi se prenesle na samo prakso. Mogoče bo ravno to delo razkrilo delček tistega kar moramo vedeti, ko stopamo v svet sodelovanja in partnerskega odnosa s starši. Lahko je startna osnova za nadaljnje študije, ki bi vključevale večje skupine predvsem kontrolne in primerjalne.

»Nihče ne naredi večje napake kot nekdo, ki ne naredi ničesar, zato ker le malo
zmore.«

(Edmund Burke, 1729 – 1797).

7 LITERATURA:

AARONS, M. (1992). The handbook of autism; a guide for Parents and Professionals. London, New York: Routledge.

ASEN, E. (1998). Družine. Ljubljana: Državna založba Slovenije.

AYERS, A. J. (2002). Dijete i senzorna integracija. Jastrebarsko: Naklada Slap.

BARON-COHEN, S. (2000). Autizam: činjenice. Split: Centar za odgoj i obrazovanje Juraj Bonači.

BRAJŠA, P. (1985). Se da živeti v dvoje? Ljubljana: Delavska enotnost.

BUCK, P. (1969). Moja punčka ne bo nikoli odrasla. Ljubljana: Društvo za pomoč duševno nezadostno razvitim.

CENCIČ, M. (1994). Priporočila za oblikovanje seminarских in diplomskih nalog ter diplomskih del. Ljubljana. Univerza v Ljubljani. Pedagoška fakulteta.

CVETKO, J. (2004). Rana intervencija unutar obitelji za djecu s autizmom. Autizam, 63 (1), 19-24.

ČAČINOVIČ-VOGRINČIČ, G. (1992). Psihodinamski procesi v družinski skupini. Ljubljana: Advance.

ČAČINOVIČ-VOGRINČIČ, G. (1998). Socialno delo z družino: prispevek konstruktivizma. Socialno delo, 3, 225-228.

ČUK, M. (2000). Metodologija defektološkega raziskovanja. (Predavanja). Ljubljana: Pedagoška fakulteta.

_Pašić, V. (2005). Družina in otrok z avtizmom. Diplomsko delo. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.

DOBNIK RENKO, B., MACEDONI, M. in ŽEMVA, B. (2005). Otroški avtizem in sorodne motnje. (Seminar). Ljubljana: Center za psihodiagnostična sredstva s sodelovanjem Pediatrične klinike.

DUJMOVIĆ, S. (2003). Dvadeset godina centra za autizam. *Autizam*, 71, str. 5-6.

FERRI, M. in SUSSMAN, B. M. (1987). *Childhood Disability and Family Sistem*. New York, London: The Haworth Press.

HELC, D. (2005). Zgodnja vedenjska intervencija in metoda ABA pri delu z avtističnimi otroci. (Seminar-18.6). Ljubljana: Center društvo za avtizem

HOWLIN, P. in RUTTER, M. (1989). *Treatment of autistic children*. Institute of Psychiatry, London. John Wiley & Sons.

JURIŠIČ, B. (1992). *Avtizem*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo in šport.

JURIŠIČ, B. (1993). Avtistični otroci. *Didakta*, (12/13), str. 80-82.

JURIŠIČ, B. (1994). Ali zanemarjamo očete razvojno motenih otrok? Naš zbornik, str.11-13.

JURIŠIČ, B. (2004). Čudni, čudaški, čudoviti otroci z avtizmom in združena pozornost. Naš zbornik, št.4, str.3-8.

JURIŠIČ, B. (2005). *Avtizem. Svet drugačnih pravil. Šolski razgledi*, Letnik LVI, str. 8.

KOŠIČEK, M. (1985). *I vaše dijete je ličnost*. Zagreb: Panorama.

KOTAR, A. (1988). O otroškem avtizmu. *Vzgoja in izobraževanje*. 19 (6), str.12-19.

_Pašić, V. (2005). Družina in otrok z avtizmom. Diplomsko delo. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.

KRŽIŠNIK, C. (1994). Avtistični sindrom kot razvojna motnja. Ljubljana: Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo.

LEBAN, N. (1997). Pomoč družinam, ki imajo otroke s posebnimi potrebami – delo s starši. Diplomsko delo, Ljubljana: Univerza v Ljubljani: Pedagoška fakulteta.

LUKAS, E. (1993). Družina in smisel. Celje: Mohorjeva družba.

MIDENCE, K. in O' NEILL, M. (1999). The experience of parent in diagnosis of autism. *Autism*, 3, 273-285. Pridobljeno 19.10.2004, iz <http://aut.sagepub.com>

MILAČIĆ, I. (2004). Aspergerov sindrom ili visokofunkcionalni autizam. Beograd: Finegraf

MITROVIĆ, M. in NIKOLIĆ, S. (1987). Roditeljska dijagnostika stanja i ponašanja autističnog djeteta u savjetovalištu Centra za autizam. V D. Kocijan-Hercigonja (Ur.), *Autizam. Dijagnostika i diferencijalna dijagnostika. Simpozij o avtizmu* (str. 81-89). Zagreb: Medicinska akademija zbora lječnika hrvatske.

MREVLJE, V. G. (2004). Otroški avtizem. *Naš zbornik*. (4), str.12-14.

MUSEK, J. (1995). *Ljubezen, družina, vrednote*. Ljubljana: Educy.

NIKOLIĆ, S. (1992). *Autistično dijete*. Zagreb: Prosvjeta.

NIKOLIĆ, S. (1991). *Psihiatrija dječje i adolescentne dobi*. Zagreb: Školska knjiga.

NOVLJAN, E. (2001). Zgodnja obravnava naj bo družini blizu. *Defektologica slovenica*, (3), 44 –56.

_Pašić, V. (2005). Družina in otrok z avtizmom. Diplomsko delo. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.

PODVRŠIČ, U. (2001). Poskus evalvacije terapije s pomočjo delfinov z avtističnim otrokom, diplomsko delo, Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Filozofska fakulteta, Oddelek za psihologijo.

SAGADIN, J. (1993). Poglavlja iz metodologije pedagoškega raziskovanja

SELAKOVIĆ, M. (2001). Autizam i dijeta. Beograd: Štamparija Stepanović

SHIELDS, J. (2001). The NAS EarlyBird Programme. Partnership with parents in early intervention. *Autism*, 5 (1), 49-56. Pridobljeno 19.10.2004, iz <http://aut.sagepub.com>

SIEGEL, B. (1996). The world of the autistic child. New York, Oxford: Oxford university press.

ŠKRINJAR, J. (2001). Prikaz stanja u svijetu konceptualizacija Autizma. *Autizam*, ½, str 17-20.

TOMORI, M. (1994). Knjiga o družini. Ljubljana: Državna založba Slovenije.

TRSTENJAK, A. (1994). O družini. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka za psihologijo, logoterapijo in antropohigieno.

UMEK, J. (2004). Avtizem. Naš zbornik. (4), str.10-11.

URANJEK, A. (1988). Psihoterapija staršev in prizadetega otroka. Ljubljana: Svetovalni center za otroke, mladostnike in starše.

VELIKANJE, M. (2000). Otrok z motnjo v razvoju in njegova družina. Procesi prilagajanja družine novi situaciji in koncepti pomoči. Magistrsko delo, Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.

VOJSKA-KUŠAR, A. (1993). Naš Ambrož. Ljubljana: Založba mladinska knjiga.

_Pašić, V. (2005). Družina in otrok z avtizmom. Diplomsko delo. Ljubljana:
Pedagoška fakulteta.

WHITAKER, P. (2002). Supporting families of preschool children with autism.
What parents want and what helps. Autism, 411-426. Pridobljeno 19.10. 2004, iz
<http://aut.sagepub.com>

Povelja o pravicah oseb z avtizmom IAAE 1992, Dekleracija evropskega
parlamenta 3 / 96)

[www. autcom.org](http://www.autcom.org)

www.autism.org

[http://pelin.mf.uni-lj.si/theses-mf/available/etd-02282003-143348/unrestricted/2\)](http://pelin.mf.uni-lj.si/theses-mf/available/etd-02282003-143348/unrestricted/2)
www.offordcentre.com

14 PRILOGA

Priloga 1: Okvirni vprašalnik za intervju

1. Splošni opis družin, ki imajo otroka z avtizmom.

- Kako je potekalo življenje pred rojstvom otroka z avtizmom?
- Do kakšnih sprememb je prišlo po rojstvu otroka z avtizmom?
- Bi spremembe lahko opredelili kot pozitivne ali negativne?
- Ali je otrok z avtizmom vplival na družino?

2. Sprejetje otroka pri družini in sorodnikih.

- Kdo vam je povedal, kaj je z otrokom?
- Kako ste sprejeli dejstvo, da se vaš otrok razlikuje od kalupa povprečnega otroka?
- Kakšna je bila vaša prva reakcija na to?
- Ali sta s partnerjem izražala čustva in kako?
- Kako so sorojenci sprejeli sestro/brata z avtizmom?
- Ali vas sorojenci posnemajo v odnosu do člana z avtizmom?
- Kakšna je bila reakcija sorodnikov in širše okolice?
- Ali ste iskali pomoč od njih?
- Kakšen je zdajšnji odnos okolice in sorodnikov do vaše družine?

3. Delitev dela in pomoč pri skrbi za otroka.

- Kako sta si z možem razdelila delo po rojstvu otroka z avtizmom?
- Kdo je prevzel skrb za otroka?
- Ali je otrok z avtizmom povzročil večjo povezanost med vama s partnerjem in kako se ta kaže?

4. Izkušnje s strokovnimi delavci, z obravnavo otroka in njegovo diagnozo.

- Ali so vam strokovni delavci informacije o otrokovem stanju primerno posredovali?
- Ali ste želeli slišati mnenja različnih strokovnjakov? Zakaj?
- Ali so se mnenja strokovnjakov razlikovala?

- Kako je to vplivalo na vaš odnos do otroka?
- Kam ste se obrnili po pomoč?
- Ali bi želeli več informacij od strokovnih delavcev? Kakšnih?
- Kakšne so vaše izkušnje z obravnavo specialnega pedagoga pri vašem otroku?
- Ste poskusili z oblikami alternativnega zdravljenja? Katerimi?

5. Vključevanje staršev v društva.

- Ali ste vključeni v kakšno skupino staršev, ki imajo otroke z avtizmom?
- Kako sodelujete s to skupino?
- Kaj vam je všeč in kaj bi mogoče spremenili v tej skupini?
- Kako pogosto imate stike z društvom ali omenjeno skupino?

6. Preživljanje prostega časa staršev?

- Ali imate prosti čas zase?
- Kako ga izkoristite?
- Ali ga preživljate drugače, kot ste ga pred rojstvom otroka z avtizmom?

7. Načrti za prihodnost otroka.

- Ali načrtujete prihodnost otroka?
- Kaj načrtujete?
- Ali ste seznanjeni z različnimi možnostmi usposabljanja otroka?