

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Katja Brsa

**POZNAVANJE IN SPREJEMANJE AVTIZMA MED MLADOSTNIKI V
OBČINI PIRAN**

Diplomsko delo

Parecag, 2020

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Katja Brsa

**POZNAVANJE IN SPREJEMANJE AVTIZMA MED MLADOSTNIKI V
OBČINI PIRAN**

Diplomsko delo

Mentor: doc. dr. Milko Poštrak

Parecag, 2020

ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorju, svoji družini in vsem, ki so me spodbujali pri pisanju naloge.

PODATKI O DIPLOMSKEM DELU

Ime in priimek: Katja Brsa

Naslov: Poznavanje in sprejemanje avtizma med mladostniki v občini Piran

Kraj: Parecag

Leto: 2020

Število strani: 59

Število tabel: 8

Število prilog: 5

Mentor: doc. dr. Milko Poštrak

Poznavanje in sprejemanje avtizma med mladostniki v občini Piran

Povzetek diplomskega dela

Diplomsko delo se ukvarja s problematiko poznavanja oseb z avtizmom med mladostniki v Občini Piran in njihovo socialno izključenostjo. Razdeljeno je na teoretični del, ki obsega zgodovino avtizma, vzroke, značilnosti, socialno izključenost oseb z avtizmom, opisane so njihove pravice in zakonodaja na tem področju ter nekaj nevladnih organizacijah, ki so ustanovljene za pomoč osebam z avtizmom. Empirični del vsebuje podrobnosti o izvedbi in rezultate raziskave o tem, kako so dijaki zaključnih letnikov srednjih šol GEPŠ (Gimnazija Piran in Elektro in pomorska šola srednja šola Portorož) seznanjeni s pojmom avtizem, hkrati pa, ali je pri sprejemanju drugačnih v družbo oziroma vključevanju takih oseb v družabno življenje srednješolcev izražena nestrpnost.

Ugotovili smo tudi, da večina mladostnikov avtizem pozna kot bolezen in da se je skoraj vsak že srečal z vsaj eno osebo z avtizmom.

Po zaključeni raziskavi smo se odločili, da raziščemo tudi nekaj v zvezi z avtizmom in socialnim delom ter v ta namen opravili dva intervjuja s starši otrok s spektrom avtističnih motenj in posledično spoznali njihov pogled na obravnavano problematiko.

Ključne besede: avtizem, sprejemanje drugačnosti, socialna izključenost, pravice, zakonodaja, starši otrok s spektrom avtističnih motenj, socialno delo, družina, stres, skupine za samopomoč.

Knowledge and acceptance of autism among adolescents in the municipality of Piran

Abstract of Graduation Thesis

My degree paper addresses the issue whether young people in the Community of Piran recognize an autistic person, and the social exclusion of such individuals among them. The paper consists of two parts. The theoretical part includes the history of autism, its causes, its characteristics, the social exclusion of people with autism, their rights and the legislation concerning autism, and lists some non-government organisations that have been founded to help the afflicted persons. In the empirical part we have researched the degree of familiarity with autism, and if intolerance is shown towards autistic persons among the students of GEPS (Gimnazija Piran, Elektro in Pomorska šola Portorož), when they are being integrated into their social structure. We have found out that most young people are familiar with autism, and that almost everyone has had contact with an autistic person.

Later we decided to explore the relationship between autism and social working as well. We have done two interviews with parents of children with the spectrum of autistic disorders, where we desired to find out their view on that relationship

Keywords: Autism, accepting differences, social exclusion, rights, legislation, parents of children with an autism spectrum disorder, social work, family, stress, self-help groups.

KAZALO VSEBINE

1. UVOD	1
1.1 ZGODOVINA PROUČEVANJE AVTIZMA	2
1.2 ZNAČILNOSTI AVTIZMA	4
1.3 VZROKI AVTIZMA	6
1.4 PRAVICE IN ZAKONODAJA	8
1.5 SOCIALNA IZKLJUČENOST OSEB Z AVTIZMOM	11
1.6 NEVLADNE ORGANIZACIJE	12
2. DRUŽINA IN AVTIZEM	14
2.1 STRES IN OBREMENJENOST DRUŽINE	14
3. SOCIALNO DELO IN AVTIZEM	16
3.1 DELO Z DRUŽINO NA DVEH RAVNEH	16
3.2 ZAGOVORNIŠTVO	17
3.3 PRVA SOCIALNA POMOČ	18
4. SKUPINE ZA SAMOPOMOČ	20
5. HIPOTEZE	23
6. METODOLOGIJA	24
6.1 METODE DELA	24
6.2 OPIS VZORCA RAZISKAVE	24
6.3 OPIS MERSKIH INSTRUMENTOV	24
6.4 POSTOPEK ZBIRANJA PODATKOV	25
6.5 OBDELAVA PODATKOV	27
7. REZULTATI	28
7.1 KVANTITATIVNA RAZISKAVA	28
7.1.1. Interpretacija rezultatov	33
7.2 KVALITATIVNA RAZISKAVA	37
7.2.1. Izbor relevantnih delov besedila in kodiranje	37
7.2.2. Združevanje sorodnih pojmov	42
8. SKLEP IN RAZPRAVA	45
9. LITERATURA IN VIRI	48
10. PRILOGE	51
10.1. PRILOGA A - ANKETNI VPRAŠALNIK	51
10.2. PRILOGA B - INTERVJU 1	53
10.3. PRILOGA C - INTERVJU 2	54
10.4. PRILOGA D - INTERVJU Z USTANOVITELJICO ZAVODA »MODRI DECEMBER«	55
10.5. PRILOGA E - KODIRANJE INTERVJUJEV	56

KAZALO GRAFOV

Graf 1: Število anketirancev po spolu.....	28
Graf 2: Odgovor anketirancev o seznaitvi s pojmom »avtizem«.....	28
Graf 3: Kje so anketiranci dobili informacije o avtizmu?.....	29
Graf 4: Poznavanje oseb z avtizmom.....	29
Graf 5: Ali znate v družbi prepoznati osebo z avtizmom?.....	30
Graf 6: Število vseh odgovorov na vprašanje »Ali menite, da je avtizem bolezen?«.....	30
Graf 7: Ravnanje anketirancev, ko bi imeli med sabo osebo z značilnimi znaki osebe z avtizmom?.....	31
Graf 8: Pripravljenost anketirancev pomagati osebi z avtizmom v primerih, ko ga vrstniki izključujejo in se mu posmehujejo.....	31
Graf 9: Pripravljenost anketirancev za sprejetje osebe z avtizmom v svojo družbo.....	32
Graf 10: Odgovori anketirancev na to, ali bi imeli osebo z avtizmom na njihovi šoli težave z vključevanjem v družabno življenje na šoli anketiranca.....	32
Graf 11: Odgovori anketirancev na vprašanje o seznajenosti s pojmom avtizem po šolah... ..	33
Graf 12: Kako so se anketiranci po posameznih šolah seznajali s pojmom avtizem.....	34
Graf 13: Pripravljenost anketiranih vrstnikov pomagati osebi, ki je zaradi avtizma drugačna, pa se ji vrstniki posmehujejo in jo izključujejo.....	35
Graf 14: Odgovori anketirancev na vprašanje, ali bi na njihovi šoli osebe z avtizmom imele težave pri vključevanju v družabno življenje.....	36

KAZALO TABEL

Tabela 1: Primerjava diagnostičnih oznak sistemov DSM-55 in DSM-4 ter MKB-10.....	3
Tabela 2: Diagnoza.....	37
Tabela 3: Potrebe staršev ob diagnozi.....	38
Tabela 4: Stik in pričakovanja od socialne službe.....	38
Tabela 5: Družina in njeno sprejetje diagnoze.....	39
Tabela 6: Družba in avtizem.....	40
Tabela 7: Socialna izključenost oseb z avtizmom.....	41
Tabela 8: Starševski pogled na avtizem.....	42

1. UVOD

Avtizem sodi v skupino zelo redkih, v mnogočem »skrivnostnih« razvojnih motenj, ki uspeva v precejšnji meri pritegniti pozornosti javnosti, vendar imajo strokovnjaki o njej dokaj neenotna oziroma deljena mnenja. Splošno enotno mnenje, ki se je doslej ustvarilo, je, da avtizem ni bolezen. V preteklosti se je dolgo časa obravnaval kot psihološka motnja, danes pa je dognano, da je avtizem posledica disfunkcije centralnega živčnega sistema. Med najbolj tipične značilnosti avtizma sodijo težave z vzpostavljanjem kontaktov z realnostjo, ki ima za posledico nesposobnost komunikacije z resničnim svetom. Avtizem zaenkrat ni ozdravljiv in je kot motnja prisoten vse življenje. Ker močno vpliva na vedenje človeka, ki ga prizadene, in na zaostanek v njegovem razvoju, se avtizem označuje kot vedenjska in razvojna motnja.

Beseda avtizem izvira iz grške besede »autos«, ki pomeni »sam, lasten, vsebinsko usmerjen vase«. Leksikon Cankarjeve založbe (Leksikon Cankarjeve založbe, 1988, str. 70) opredeljuje avtizem kot »odklanjanje stika z drugimi, skrajna zaprtost vase (velikokrat znak duševnih motenj)«.

Pri avtizmu gre torej za razvojno nevrološko motnjo, pri kateri pride do kakovostno spremenjenega vedenja na področju socializacije in komunikacije, in pri kateri je prisotno stereotipno vedenje ali interesi, ki so zelo ozko usmerjeni. Po navedbah Macedoni Lukšičeve (2006) je »etiologija kompleksna in heterogena s soudeležbo tako genetskih kot okolijskih dejavnikov. Biološkega označevalca ne poznamo, zato diagnozo postavimo glede na značilne klinične znake«. V preteklosti se je avtizem obravnaval kot redka motnja, v zadnjih dveh desetletjih pa se je število pojavitev avtizma bistveno povečalo. (Lukšič, 2006, str. 115 - 126). Znaki prisotnosti avtizma pri ljudeh so različni, prav tako se stopnje in intenzivnost same motnje pri vsakem posamezniku kažejo drugače, od povsem lahkih do težjih oblik, zato se avtizmu drugače reče tudi motnja avtističnega spektra ali na kratko MAS.

Kobal v (Kobal, 2009, str. 38) dodaja, da je za avtizem značilno, da:

- se običajno razvije že pred 3. letom starosti,
- prizadene okrog 9 na 1000 ljudi,
- je bolj pogost pri otrocih moškega spola (3-4 : 1),
- pri 20-30% obolelih otrok nastopi v starosti 18-24 mesecev izrazito obdobje avtistične regresije v katerem otroci izgubijo že pridobljeno govorno znanje.

Danes je torej avtizem opredeljen kot kompleksna razvoja motnja, ki je prisotna vse življenje, in ki se kaže predvsem v čudnem, neobičajnem in spremenjenem vedenju, najbolj

izrazito pa se odraža na »področju socialne interakcije, besedne in nebesedne komunikacije ter imaginacije« (Lukšič, 2006, str. 115 - 126).

1.1 ZGODOVINA PROUČEVANJA AVTIZMA

Avtizem, kot do tedaj neznano motnjo, je leta 1943 prvič opisal otroški psihiater v ZDA, dr. Leo Kanner. Opazil jo je med podrobnim opazovanjem dvajsetih otrok, ki niso bili sposobni vzpostavljanja ustreznih odnosov z drugimi ljudmi. Te skupne značilnosti otrok je poimenoval »avtistične motnje afektivnega kontakta« ali »zgodnji otroški avtizem«.

Leto kasneje je avstrijski profesor otroške psihiatrije dr. Hans Asperger uporabil termin avtizem, ko je opisoval bolj inteligentne in funkcionalne otroke, ki niso sposobni razviti socialnih veščin. Avtizem je tedaj veljal za psihološko motnjo, leta 1967 pa je to prepričanje še bolj zapečatila objavljena knjiga avstrijskega psihologa Bruna Bettelheima z naslovom »Prazna trdnjava: otroški avtizem in rojstvo jaza«. Po navedbah v (Patterson, 2009) Bettelheim v svoji knjigi krivi materino »hladnost« do otroka, s katero naj bi onemogočila otroku razvijanje in pridobivanje občutka za čustveno navezanost.

Leta 1981 je dr. Lorna Wing iz Velike Britanije uporabila termin »Aspergerjev sindrom«, ki definira bolj funkcionalne posameznike z avtizmom, ki niso ustrezali Kannerjevemu opisu (Milačič, 2006).

Kljub Kannerjevim in Aspergerjevim objavam v 40-tih letih je ostal avtizem še do danes uganka v svetu medicine in teorija hladnosti matere kot vzroka za razvoj avtizma je veljala še do sedemdesetih let. Dokaj pomemben mejnik v razumevanju pojava avtizma kot biološke motnje in ne duševne bolezni pomeni delo *Infantile Autism: The Syndrome and Implications for a Neural Theory of Behavior*, ki ga je leta 1964 napisal dr. Bernard Rimland. Po poklicu je bil psiholog, sam pa je imel sina z avtizmom. Rimland se je začel ukvarjati z raziskovanjem skrivnosti o avtizmu po diagnozi sinovega otroškega avtizma pri dveh letih, zaradi katerega so mater otroka, Glorijo Rimland, obtožili, da se ni čustveno povezala s svojim otrokom. Knjiga je spremenila pogled na avtizem in ga začela obravnavati kot nevrorazvojno motnjo, in ne več kot psihološki problem. (Patterson, 2009). Dr. Rimland je ustanovil tudi inštitut za raziskovanje avtizma – ARI (Autism Research Institute) in organizacijo DAN! (Defeat Autism Now!). Umrl je leta 2006 v starosti 78 let in v času do njegove smrti so se otroci, zahvaljujoč njegovemu življenjskem delu, že osvobajali spon avtizma. Oktobra 2004 je na jesenskem seminarju DAN! Ameriški igralec Diamond Lou Phillips predstavil dvajset otrok, ozdravljenih avtizma. (Patterson, 2009)

Novejše raziskave nakazujejo, da na razvoj avtizma vpliva kombinacija genetskih, imunskih, presnovnih in okoljskih dejavnikov, ki v skupni zaroti prizadenejo otroka. Mnenja o avtizmu, njegovih vzrokih in nastanku, so se v zadnjih desetletjih precej spreminjala, danes pa vemo, da avtizem ni bolezen, ampak neozdravljiva razvojna motnja, in da lahko vplivamo na zmanjšanje težav z različnimi pristopi. (Patterson, 2009)

Pri pregledu literature ugotavljamo, da vseskozi med strokovnjaki obstaja nesoglasje glede klasifikacij in definicij avtizma. Z novimi raziskavami in dognanji se slednje stalno spreminjajo.

Tako se v praksi uporabljajo različni diagnostični sistemi. Diagnostični in statistični priročnik motenj (kratica DSM) je priročnik, ki ga izdaja Ameriško psihiatrično združenje in ga uporabljajo predvsem v ZDA. V Združenem kraljestvu uporabljajo kratico MKB, kar je kratica za mednarodno klasifikacijo bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene, ki jo izdaja Svetovna zdravstvena organizacija. V Sloveniji v zdravstvenem sistemu uporabljamo kodni sistem MKB – Mednarodno klasifikacijo bolezni MKB-10 (2. izdaja). Zanimivo je, da v priročniku DSM-5 ni več diagnostičnih oznak »avtistična motnja« ali »Aspergerjev sindrom«, ampak le »spekter avtističnih motenj«. (Jurišić, 2016, str. 21, 22)

V Tabeli 1 je prikazana primerjava diagnostičnih oznak obeh DSM sistemov (DSM-55 in DSM-4) s sistemom MKB-10.

Tabela 1: Primerjava diagnostičnih oznak sistemov DSM-55 in DSM-4 ter MKB-10.

DSM-5 (2013-danes) ZDA	Pervazivne razvojne motnje	
	DSM-IV (1994-2013) ZDA	MKB-10 (1996-danes) Evropa – tudi Slovenija; Avstralija
Motnja avtističnega spektra oz. spekter avtistične motnje	Avtistična motnja	Otroški avtizem
	Aspergerjeva motnja	Aspergerjev sindrom
	Atipični avtizem	Atipični avtizem
	Atipični avtizem	Drugačna pervazivna motnja
		Pervazivna razvojna motnja, ki ni opredeljena drugje
		Pervazivna motnja, povezana z motnjo v duševnem razvoju s stereotipnimi gibi
	Rettov sindrom	Rettov sindrom
	Dezintegrativna motnja v otroštvu	Dezintegrativna motnja v otroštvu

Milačić v (Milačić, 2006) navaja, da »avtizem definiramo in diagnosticiramo glede na prisotnost določenega vedenja«. Beseda avtizem se uporablja za zelo širok spekter avtističnih motenj, nihče pa nima hkrati vseh znakov avtizma. Zato tudi prihaja do razhajanj strokovnjakov v definicijah, klasifikacijah in značilnostih. (Lukšič, 2006, str. 115 - 126)

Žagar v (Žagar, 2012) navaja, da »motnja avtističnega spektra vključuje več oblik motenj avtističnega spektra kot so avtizem, Aspergerjev sindrom, sindrom lomljivega kromosoma x, Rettov sindrom, otroška dezintegrativna motnja in nespecifična razvojna motnja«. Kot lahko vidimo, je področje tega spektra zelo široko in posledično strokovnjaki težko podajajo enotno definicijo, ki bi povzela celoto.

1.2 ZNAČILNOSTI AVTIZMA

Milačič v (Milačič, 2006) trdi, da »pri diagnosticiranju avtizma predstavljajo nujen pogoj tri okvare:

- okvara socializacije,
- okvara komunikacije in
- okvara imaginacije«.

Vendar pa imajo vse osebe z motnjo avtističnega spektra težave na treh glavnih področjih, ki jih imenujemo »triada primanjkljajev« (Autism, b.d.):

- **Težave s socialno komunikacijo**

Težava s socialno komunikacijo se pri ljudeh z avtizmom izraža tako na področju verbalne kot neverbalne komunikacije. Za njih je značilno, da pogosto ne uspejo razumeti šale ali izraženega sarkazma, ne znajo »prebrati« obrazne mimike in »slišati« pomen intonacije glasu, saj so v svojem svetu navajeni, da človek govori to, kar misli, zato vse vzamejo zelo dobesedno. V literaturi zasledimo primer fraze »veslal je kot nor«, ki ga ljudje pogosto izrečemo, ko želimo povedati, da je nekdo veslal z vso močjo in zelo hitro, dobeseden pomen pa nakazuje, da je nekdo veslal kot človek, ki je duševno bolan. Pri nekaterih osebah z avtizmom se pojavljajo tudi težave z govorom, ki je bodisi omejen ali ga pa sploh ni. V slednjem primeru za sporazumevanje uporabljajo znakovni jezik ali vizualne simbole. Spet drugi imajo jezikovne veščine zelo razvite, vendar pa imajo težave z razumevanjem, kako naj bi v komunikaciji sodelovali. Pogosto se zgodi, da tako ponavljajo tisto, kar je nekdo rekel oziroma, da stalno govorijo samo o tistem, kar jih zanima, ne glede na tematiko siceršnjega pogovora. Normalno inteligentni otroci z avtizmom imajo lahko zelo bogat besedni zaklad in so izjemno hitri v branju, ko pa govorijo, je njihov jezik podoben jeziku, ki se ga nauči tujec, se pravi da uporabljajo knjižni, naučen jezik in ne npr. narečnega.

- **Težave s socialno interakcijo**

Pri tej motnji gre za težave s prepoznavanjem in razumevanjem čustev in občutenj drugih ter izražanjem svojih. Zaradi teh težav se težko vključujejo v družbo, težko vzpostavljajo

stike in prijateljstva. Pogosto se obnašajo »drugače« ali »čudno«, npr. med pogovorom se sogovorniku preveč približajo, v določenem trenutku načnejo temo pogovora, ki v dani situaciji ni najbolj primerna, ne iščejo stikov, ampak so raje sami, včasih reagirajo, kakor da bi bili brezčutni. Zgodi se, da pokažejo željo po komunikaciji, pa potem ne vedo, kaj povedati ali kako se igrati ali kako se odzivati na druge ljudi. Običajno imajo otroci z avtizmom raje družbo odraslih, ker je manj zahtevna, sploh, če gre za odrasle osebe z avtizmom, za katere je vsakršna komunikacija z drugimi stresna. Tipičen pokazatelj težav s socialno interakcijo je izogibanje očesnega stika s sogovornikom.

- **Težave na področju fleksibilnosti mišljenja**

Fleksibilnost mišljenja nam omogoča, da razumemo in predvidimo vedenje drugih ljudi ter da si lahko predstavljamo ter predvidimo situacije izven naše vsakodnevne rutine. Ker pri ljudeh z avtizmom te fleksibilnosti ni, imajo težave pri razumevanju in interpretaciji misli, občutkov ter dejanj drugih ljudi, prav tako težko predvidijo, kaj se bo ali kaj bi se lahko zgodilo, le delno ali sploh ne razumejo koncept nevarnosti (na primer, da je tek po prometni cesti nevaren). Vendar pa so otroci z avtizmom sposobni uživati v domišljjski igri, le da pri tem najraje neprestano ponavljajo isto dejanje.

Osebe z avtizmom se ne zavedajo ali ne razumejo nepisanih pravil socialnega vedenja. Ne razumejo, zakaj in kako se je treba vesti v določenih situacijah. Nenamerno govorijo in delajo stvari, ki lahko mnoge užalijo in lahko sogovornika spravijo v neprijeten položaj z glasnim komentiranjem med pogovorom, lahko delajo tudi neprimerne obrazne izraze. Njihovo vedenje se zato pogosto smatra kot ekscentrično. Vendar, ko se jim enkrat pojasni pravila vedenja, se le-teh strogo držijo in se obnašajo kot »policaji«. (Attwood, 2007)

Osebe z avtističnimi motnjami si pogosto razvijajo nefunkcionalne rutine, ki se kažejo skozi sledenje določenemu vrstnemu redu, ki jim zagotavlja varnost. Večina ljudi si skozi življenje oblikuje vzorce, po katerih živi in jim predstavlja vsakdanjost in rutino. Za razliko od oseb z avtističnimi motnjami, ki jim taka rutina predstavlja okolje, v katerem se počutijo varne, večina ljudi želi prekiniti te rutine in uvajati nova doživljanja. Osebam z avtizmom, ki se jim rutina prekine, se jim podre cel sistem, ki so ga navajeni. Posledica tega so znaki zmedenosti, nemirnosti in negotovosti. Prisotna sta tudi panika in strah, ki se največkrat navzven odraža kot vedenje besa in agresivnosti. (Gerdtz , 1990), (Žagar, 2012)

Posledično otroci z avtistično motnjo niso motivirani za igro s sovrstniki ali pa ne vedo, kako se igrati z njimi skladno z njihovimi socialnimi aktivnostmi, veliko raje opazujejo igro od daleč. Vključeni v skupinsko igro zelo radi vsiljujejo svoja pravila in ideje, imajo željo po popolni kontroli nad aktivnostjo. Kadar se želijo igrati sami, znajo postati nasilni, če si želijo

drugi otroci sodelovati pri njihovi igri, saj to pomeni, da bi se igra odvijala po drugačnem scenariju, kot so si ga sami zamislili. (Attwood, 2007).

Osebe z avtizmom redko iščejo pozornost. Zanje je značilno, da vzpostavijo stik, ko nekaj želijo in pri tem ne upoštevajo čustev in občutkov sogovornika. Tako so njihovi odnosi bolj instrumentalni kot ekspresivni. Težko vzpostavijo očesni stik, saj je značilno, da jim ta kvira koncentracijo med interakcijo, kar lahko zmoti njihove sogovornike. (Žagar, 2012)

Znano je tudi, da je pri osebah z avtizmom zmanjšana sposobnost empatije, kar še ne pomeni, da niso sposobni izkazovanja ljubezni. Ne znajo se vživeti v čustva drugih ljudi, pri njih velja nesposobnost za tolažbo. Ljudje s SAM se ne znajo vživeti v mentalno stanje druge osebe oz. se ne zavedajo čustvenega stanja in misli druge osebe. (Žagar, 2012)

Teorija uma je zmožnost, da na temelju opazovanja vedenja nekoga vemo, kaj se dogaja v umu te osebe, kaj ta oseba razmišlja, kako se počuti. Osebe z avtistično motnjo imajo težave z »branjem« uma okoli sebe. (Jurišić, 2016, str. 21, 22)

1.3 VZROKI AVTIZMA

O vzrokih nastanka avtizma obstaja veliko različnih mnenj, od zapletov med nosečnostjo in porodom, do metabolonih motenj. Avtizem je doživljenjsko stanje, pojavlja se v različnih oblikah in z različnimi stopnjami težavnosti ter vpliva na to, kako možgani procesirajo informacije.

Patterson (Patterson, 2009, str. 11) pojasni razloge, ki vodijo do spektra avtističnih motenj:

- **Genetika in okolje:** Po raziskavah je veliko otrok, pri katerih se razvije SAM, poškodovane gene podedovalo od svojih staršev. Problem je v tem, da ti geni ne pri oploditvi ne pri nastajanju otrokovega organizma in tudi ne po rojstvu in nadaljnjem razvoju otrokovim celicam ne pošiljajo pravih sporočil. Namreč, morali bi jim »naročati«, kako naj čim bolj nevtralizirajo potencialno strupene kemične snovi, kot so aluminij, živo srebro, svinec in druge toksini, ki jih organizem sam razvije, ko se bori s patološkimi povzročitelji (npr. bakterijami ali glivicami), in kako naj te snovi izločijo iz telesa. Dejstvo pa je, da je onesnaženost našega okolja vsak dan večja, zato postaja okolje do nas vse bolj sovražno in škodljivo, prav tako pa smo vsak dan priča večjemu številu bolezni, ki so posledica presnovnih motenj v celicah, do katerih prihaja zaradi onesnaževanja.
- **Imunski sistem in disbioza:** Zelo pomemben, a obenem zelo občutljiv, organ v telesu je tako imenovani imunski ali obrambni sistem, ki nas varuje pred mikrobi iz okolja in pred

patološkimi celicami znotraj telesa. Nekateri ljudje se rodijo z okvarami tega mehanizma, drugi drugih se okvare razvijejo pozneje, nekateri zunanji vplivi pa lahko še dodatno okvarijo že tako šibek imunski sistem. Kadar imunski sistem ne, lahko zbolimo in takrat se lahko v našem telesu namnožijo tudi nekatere nepotrebne bakterije ali mikrobi, ki se v normalnih okoliščinah ne razmnožujejo v našem telesu. Za otroke z avtizmom je značilno, da imajo v svojem črevesju zelo velike količine škodljivih patoloških bakterij in glivic kvasovk. Zato je pri zdravljenju avtizma zelo pomembno, da se te nenormalne žive organizme čimprej prepozna in uniči ter izloči iz obolelega telesa avtističnega otroka. Tem škodljivim procesom v črevesju strokovnjaki pravijo disbioza, kar pomeni porušeno ravnovesje med človekom, dobrimi in slabimi bakterijami, posledica pa je oslavljen imunski sistem.

- **Prehrana, malabsorpcija in sindrom povečane prepustnosti črevesja:** Živila so v povezavi z avtizmom pomembna iz več razlogov. Tista živila, ki jih telo ne more prebaviti do osnovnih sestavnih delcev, dražijo notranjost črevesja in povzročajo vnetja, kar lahko še dodatno poruši ravnovesje bakterij v črevesju. Škodljive bakterije s svojimi toksini oslabijo imunski sistem. Istočasno se delno prebavljena hrana, ki uspe preiti skozi črevesni steno, vsrka v kri in se neposredno prenese do celic, kjer lahko povzroči okvaro. Še posebej ogroženi so najbolj občutljivi organi, med katere sodita tudi osrednji živčni sistem (možgani - med drugim s centri za socializacijo, komunikacijo in govor) in periferni živčni sistem, ki posreduje prenos živčnih dražljajev do centrov in prenaša odgovore po telesu. Na razvoj avtizma pa lahko pomembno vplivajo tudi mnogi drugi vidiki prehrane. Ena od temeljnih težav, ki jih imajo ljudje s SAM je, da ne morejo v celoti vsrkati potrebnih hranljivih snovi iz prehrane, kar se imenuje malabsorpcija. Hranila se ne vsrkajo, obenem pa je omogočeno prehajanje potencialno škodljivim kemičnim snovem skozi črevesno steno, čemur pravimo sindrom povečane prepustnosti črevesja. Tako nezdravo stanje pri osebi s SAM je treba obravnavati v zgodnjih fazah zdravljenja, saj bomo le tako otroku z nadaljnjo biomedicinsko obravnavo lahko koristili.
- **Strupenost težkih kovin:** Težke kovine, ki so elementi z visoko atomsko maso, so lahko za naše celice strupene (toksične). V prekomernih količinah so pri ljudeh najpogostejše prisotni aluminij, živo srebro, svinec, kadmij, kositer, arzen, srebro, nikelj in titan. Pri patologiji avtizma sta še posebej pomembna aluminij in živo srebro. Raziskave kažejo, da lahko avtizem povzroči tudi določena kombinacija genske šibkosti in prevelika izpostavljenost težkim kovinam.
- **Cepiva:** Večina staršev začetek patološkega nevrološkega razvoja ali celo nazadovanja pri svojem otroku povezuje s cepljenjem. Na to so bili raziskovalci posebej pozorni ob

kombiniranju cepljenja proti ošpicam, mumpsu in rdečkam, saj je bilo v tem cepivu namreč v vezni snovi dejansko prisotno živo srebro. Toda med otroki, cepljenimi na ta način, je bilo veliko več takih brez slabih posledic kot pa takšnih, pri katerih se je pojavil avtizem. Poleg tega nekateri otroci z diagnozo avtizma sploh niso bili nikoli cepljeni.

1.4 PRAVICE IN ZAKONODAJA

V Sloveniji so avtistične motnje enako pogoste kakor drugod po svetu. Ocenjuje se, da ima eno od motenj avtističnega spektra približno en odstotek prebivalstva. Pri nas naj bi živelo 20.000 ljudi z avtizmom. Generalna skupščina Organizacije združenih narodov je leta 2007 sprejela resolucijo, s katero je 2. april razglasila za svetovni dan zavedanja o avtizmu. Vendar pa Center za avtizem opozarja, da v Sloveniji ni dovolj dobro poskrbljeno za posebno obravnavo oseb z avtizmom kot to izhaja iz Listine o pravicah oseb z avtizmom (Avtizem, 1996), ki jo je leta 1996 sprejel Evropski parlament. Ta določa, »da naj imajo osebe z avtizmom enake pravice in privilegije kot vsi državljani Evropske unije ter da je potrebno pravice oseb z avtizmom povečevati, ščititi in zagotavljati z ustrezno nacionalno zakonodajo v vsaki državi članici, še posebej pa naj bodo upošteevane naslednje pravice:

- pravica oseb z avtizmom do neodvisnega in polnega življenja v mejah njihovih sposobnosti,
- pravica oseb z avtizmom do dostopne, nepristranske in pravilne diagnoze in ocene,
- pravica oseb z avtizmom do dostopnega in primernega izobraževanja,
- pravica oseb z avtizmom, da soodločajo o vsem, kar vpliva na njihovo prihodnost, pri tem pa naj se želje posameznikov izpolnijo in spoštujejo v največji možni meri,
- pravica oseb z avtizmom do dostopnega in ustreznega bivališča,
- pravica oseb z avtizmom do opreme, pomoči in podpornih storitev, ki so potrebne za njihovo ustvarjalno, dostojanstveno in neodvisno življenje,
- pravica oseb z avtizmom do dohodka ali nadomestila, ki jim zagotavlja primerno hrano, obleko, prebivališče in zadovoljevanje drugih življenjskih potreb,
- pravica oseb z avtizmom do sodelovanja, kolikor je to mogoče, pri razvoju in vodenju storitev za njihovo dobrobit,
- pravica oseb z avtizmom do ustreznega svetovanja in skrbi za njihovo fizično, mentalno in duševno zdravje, kar vključuje dostopnost do primerne obravnave in zdravljenja, ki delujeta v najboljšem interesu za posameznika in ga ščitita,
- pravica oseb z avtizmom do smiselne zaposlitve in strokovnega usposabljanja brez diskriminacije ali stereotipiziranja,

- pravica oseb z avtizmom do njim dostopnega prevoza in svobodnega gibanja,
- pravica oseb z avtizmom do vključevanja v kulturne, zabavne, rekreacijske in športne aktivnosti,
- pravica oseb z avtizmom do enakopravnega dostopa do in uporabe vseh možnosti,
- pravica oseb z avtizmom do seksualnih in drugih odnosov, vključno z zakonsko zvezo, brez izkoriščanja in prisile,
- pravica oseb z avtizmom do pravnega zastopanja in pomoči in do zaščite vseh državljskih pravic,
- pravica oseb z avtizmom, da se jih neupravičeno ne ustrahuje in jim grozi z zaprtjem v psihiatrično ali drugo ustanovo zaprtega tipa,
- pravica oseb z avtizmom, da niso fizično zlorabljene ali zanemarjene,
- pravica oseb z avtizmom, da niso zlorabljene v farmakološke namene in da jim niso predpisana napačna zdravila,
- pravica oseb z avtizmom do dostopa do vseh informacij, ki se nahajajo na njihovih osebnih, zdravstvenih, psiholoških, psihiatričnih in izobraževalnih dosjejih.

V Sloveniji ureja izobraževanje oseb s posebnimi potrebami »Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami« iz leta 2011, med katere sodijo tudi otroci z avtizmom, ki opredeljuje med drugim individualiziran pristop. Posledično je individualni pristop otroka z avtizmom zakonsko obvezen.

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1) v 1. členu ureja usmerjanje otrok oseb s posebnimi vzgojno-izobraževalnimi potrebami ter določa načine in oblike izvajanja vzgoje in izobraževanja. V 2. členu ta zakon tudi opredeljuje otroke s posebnimi potrebami. Med otroke s posebnimi potrebami uvršča otroke z avtističnimi motnjami. V skladu z 2. členom ZUOPP-1 ti otroci »potrebujejo prilagojeno izvajanje programov vzgoje in izobraževanja z dodatno strokovno pomočjo ali prilagojene programe vzgoje in izobraževanja oz. posebne programe vzgoje in izobraževanja«.

Vzgoja in izobraževanje otrok s posebnimi potrebami, torej tudi otrok z avtizmom, se, kot določa 3. člen ZUOPP-1, »izvaja v skladu s tem zakonom in predpisi, ki urejajo področje predšolske vzgoje, osnovnošolskega izobraževanja, poklicnega in strokovnega izobraževanja ter splošnega srednjega izobraževanja«. (Pravno-informacijski sistem Republike Slovenije, 2013)

V 10. členu je otrokom z avtističnimi motnjami izjemoma lahko dodeljen začasni spremljevalec na podlagi kriterijev, ki jih določi minister.

Iz Kriterijev za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj otrok s posebnimi potrebami, ki ga je na podlagi 24. člena ZUOPP-1 ter Pravilnika o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami izdal Zavod RS za šolstvo izhaja, da otroci z avtističnimi motnjami izkazujejo primanjkljaje, ovire oziroma motnje na področjih

- socialne komunikacije in socialne interakcije ter na
- področjih vedenja, interesov in aktivnosti.

Socialne se kažejo kot težave v verbalni in neverbalni komunikaciji, socialno čustvenih izmenjavah, pri vzpostavljanju socialnih odnosov in njihovemu razumevanju in vzdrževanju. Vedenjske pa se kažejo kot ponavljajoča in stereotipna gibanja, v uporabi predmetov na neobičajen in vedno enak način, stereotipen in ponavljajoč govor, rigidnost v mišljenju in vedenju, nagnjenost k rutinam in ritualom, preobremenjenost z interesnim področjem, ki je lahko neobičajno, ter kot neobičajni odzivi na senzorne dražljaje.

Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev glede na stopnjo izraženosti primanjkljajev, ovir oz. motenj ločijo na otroke z avtističnimi motnjami, ki imajo lažji, zmerni ali težji primanjkljaj v socialni komunikaciji in socialni interakciji in na področjih vedenja interesov in aktivnosti. (Pravno-informacijski sistem Republike Slovenije, 2012)

- Lažji primanjkljaj v socialni komunikaciji in interakciji se kaže pri navezovanju stikov, neustreznem odzivu na socialne pobude drugih ljudi, zmanjšanim interesu za sodelovanje z okolico.
- Lažji primanjkljaj na področju vedenja, interesov in aktivnosti se kaže skozi nefleksibilno vedenje otroka, težave pri prehajanju med dejavnostmi in težave pri organizaciji in načrtovanju.
- Zmerni primanjkljaj v socialni komunikaciji in socialni interakciji se kaže skozi primanjkljaje na področju verbalne in neverbalne socialne komunikacije, omejeno vzpostavljanje socialnih odnosov in zmanjšano in neustrezno odzivanje na socialne pobude drugih, neustrezno vzpostavlja očesni stik.
- Zmerni primanjkljaj na področju vedenja, interesov in aktivnosti se kaže skozi neprilagodljivo vedenje otroka, ki povzroča pomembna odstopanja pri prilagajanju na spremembe, kot pretirana obremenjenost z interesi, vedenji, ki so zelo pogosta in očitna navzven ter stisko, če mora svoje vedenje spremeniti oziroma prilagoditi okolici.
- Težji primanjkljaj v socialni komunikaciji in socialni interakciji se kaže na področju verbalne in neverbalne socialne komunikacije, obrazna mimika in neverbalna komunikacija sta skoraj popolnoma odsotni.

- Težji primanjkljaj na področju vedenja, interesov in aktivnosti se kaže skozi še intenzivnejše neprilagodljivo vedenje, ki povzroča pomembna odstopanja pri prilagajanju na spremembe, pretirana obremenjenost z interesi, vedenji, ki so zelo pogosta in očitna navzven ter intenzivnejšo stisko, če mora svoje vedenje spremeniti oziroma prilagoditi okolici).

1.5 SOCIALNA IZKLJUČENOST OSEB Z AVTIZMOM

V EU se socialno izključenost definira kot »izključenost iz ene ali več dimenzij blaginjskega trikotnika, ki ga sestavljajo država, trg in civilna družba«, kjer »izpad iz ene dimenzije že pomeni izključenost in tveganje za ljudi, izpad iz dveh ali vseh treh pa je že kritičen za družbeno kohezijo«. (Hvalič-Touzery, b.d.) S terminom socialna izključenost povemo, da se posamezniki ali skupina prebivalcev drugače vključujejo v družbo. Pogosto se socialno izključenost povezuje »z omejenim ali onemogočenim dostopom do družbenega sistema ali dolgoročno brezposelnostjo, ki temeljijo na lastnostih skupine, kot so etnična pripadnost ali spolna usmerjenost, zdravstveno stanje (AIDS) ali pripadnost družbeno stigmatizirani skupini (npr. bivši zaporniki ali narkomani)«. (Hvalič-Touzery, b.d.) Pojavi se, ko se ljudje, zaradi materialnega pomanjkanja, ki so mu dalj časa izpostavljeni, začnejo izključevati iz družbenega dogajanja, posledično pa to privede do socialne, kulturne in politične izoliranosti. (Hvalič-Touzery, b.d.)

Socialna izključenost pomeni posledico diskriminacije na podlagi družbene, kulturne, jezikovne, spolne, etničnosti, religiozne, socialne ali rasne pripadnosti. V današnjem času je v sodobnih družbah še vedno prisoten strah pred drugačnostjo, saj večina ljudi težko sprejema drugačne od njih bodisi zaradi zunanjih znakov ali njihovega posebnega načina vedenja. Zaradi drugačnega videza ali navad se velikokrat počutijo odrinjeni na rob družbe. Pri tem je velikokrat prisoten občutek, da imajo malo pravic in virov, s katerimi razpolagajo. (Dorling, 2011)

Osebe s posebnimi potrebami postanejo oziroma so pogosto žrtve diskriminacije. Vzrok je lahko drugačni videz, lahko pa je to tudi drugačno vedenje, ki odstopa od običajnih vzorcev in je zato označeno kot odklonsko. Posledica te diskriminacije se kaže predvsem v dostopu do družbenih virov, ki so potrebni za vsakdanje delovanje v družbeni skupnosti. Pri tem imamo v mislih omejitve dostopa do osnovnih dobrin, izobrazbe, zdravstvenih storitev in tudi zaposlitve. Zaradi njihove drugačnosti se take ljudi pogosto obravnava kot manjvredne in odrinjene, kar lahko v večini primerov vodi v socialno izključenost po lastni želji. Žrtve diskriminacije pogosto razvijejo občutke manjvrednosti in izključenosti. (Kristanc, 1995).

Socialna izključenost oseb s spektrom avtistične motnje (SAM) se pojavlja na številnih področjih, saj imajo take osebe vrsto težav pri vključevanju v družbo. Zaradi svoje drugačnosti so osebe s spektroavtistično motnjo pogosto žrtve različnih oblik stigmatizacije in nenazadnje tudi odrinjenosti od družbe in družbenega življenja.

Pri stigmatizaciji gre za odziv okolja na drugačnost in različnost. Je družbeni produkt, kar pomeni, da jo družba pripiše posamezniku. Izraz »stigma« se uporablja za vrste posameznikovih lastnosti, pri čemer gre lahko za telesne ali značajske slabosti, poznani pa so tudi primeri skupinskih vrst stigme, kot so rasa, veroizpoved in podobno. (Goffman, 2008)

O stigmatiziranju govorimo, ko ljudje osebi, ki je stigmatizirana, ne izkazujejo spoštovanja oziroma odnosa, ki bi ji sicer pripadalo, če ne bi imela značilnosti, zaradi katere je označena kot drugačna. (Ule, 2000) Ljudje se pogosto ne zavedamo, da s stigmatiziranjem oseb doprinesemo k zmanjševanju njene življenjske možnosti.

Kot je bilo že omenjeno, je za osebe s spektroavtistično motnjo SAM značilen primanjkljaj v socializaciji in vzpostavljanju osebnih odnosov z drugimi in s tem zmanjšanje že tako šibkih socialnih vezi.

Družba se ves čas spopada s pojavom drugačnosti. V sodobnih družbah je vedno bolj poudarjen posameznik v smislu svoje identitete, po kateri je oseba poznana sebi in drugim.

1.6 NEVLADNE ORGANIZACIJE

V Sloveniji trenutno delujejo štiri večja društva, katerih cilji so usmerjeni k nudenju pomoči osebam z avtizmom oziroma osebam z razvojnimi motnjami ter njihovim bližnjim sorodnikom. V okviru storitev, ki jih ta društva ponujajo, si lahko izmenjujejo izkušnje, pridobijo koristne informacije o pravicah in novostih, ki se pojavljajo na področju vključevanja takih oseb v družbo, nudijo tudi izobraževanja za starše in strokovnjake. Njihov glavni namen je pripraviti posameznike z motnjo avtističnega spektra na čim bolj neodvisno in samostojno življenje. Ta društva so:

- *Center društvo za avtizem*

Je organizacija, ki združuje starše, psihologe, specialne pedagog, terapevtov, prostovoljce in druge strokovnjake. Njen namen je pomagati ljudem z motnjami avtističnega spektra (MAS) ter njihovim družinam, da se čim lažje in uspešno vključijo v družbo. Ponujajo šolanja, terapije, raziskave in informacije, s katerimi je mogoče izboljšati kakovost življenja otrok z avtizmom. Prav tako pa želijo okolju približati problematiko avtizma, izobraževati

ljudi ter naučiti in pripraviti otroke z avtizmom, da bodo nekoč živeli kar se da neodvisno, samostojno, predvsem pa srečno življenje. (Autism, b.d.)

- *Društvo za avtizem DAN*

Na svoji spletni strani društvo DAN (Autism, b.d.), ki je bilo ustanovljeno leta 2005, navaja, da njihova ustanovitev temelji na izkušnjah staršev, ki izvajajo zdravljenje avtizma na lastne stroške, brez pomoči zdravstva, po protokolu DAN (Defeat Autism Now). Želja teh staršev, da bi izkušnje posredovali drugim družinam in se skupaj zavzemali za sprejetje tega protokola zdravljenja pri nas, je bilo glavno vodilo pri nastanku društva DAN. Njegov namen je predvsem zagotoviti hitrejšo pomoč otrokom in osebam z avtizmom.

- *Inštitut za avtizem*

Iz spletne strani inštituta (Inštitut za avtizem Ljubljana, 2006) je razvidno, da gre za »nepridobitni zavod, ki se zavzema za dvigovanje zavedanja strokovne in laične javnosti o avtizmu«. Organizira izobraževanja ter spodbuja raziskave o avtizmu. Želijo si združiti strokovnjake z različnih področij, da bi skupaj izboljšali razumevanje javnosti o določenem vedenju oseb z avtizmom.

- *Center za kulturo avtizma*

Ustanovljen je bil leta 2008, njegovo poslanstvo pa je osebam z avtizmom omogočiti umetniški razvoj ter jim s tem pomagati pri lažjem vključevanju v družbo. Prepričani so namreč, da lahko »umetniško talentiranim osebam z motnjami avtističnega spektra omogočijo, da se izrazijo s pomočjo umetnosti in na tak način tudi komunicirajo s svetom«. (Center za avtizem, 2009)

2. DRUŽINA IN AVTIZEM

»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, str. 5)

Alenka Švab govori o težko napovedovanih oziroma nepredvidljivih dogodkih v družini in da ne obstaja več le en način delovanja. Osrednja družinska vloga ostaja še vedno materinstvo, vloga očeta in otroštvo se pa spreminjata.

»Poleg takih nujnih in že vnaprej predvidljivih stresov pa prinaša življenje v družino tudi nepričakovane in nezaželene preizkušnje. Bolezen, gmotne težave, zapleti v odnosih znotraj družine in z drugimi ljudmi, nezgode, izguba družinskega člana – v vsaki družinski zgodovini se vrstijo različni dogodki, ki zahtevajo od članov družine veliko moči in prizadevanj. V družini marsikdaj zapustijo tudi boleče in trajne sledi.« (Tomori, 1994, str. 132-133)

»Naloga socialnega dela z družino, ki je prišla po podporo in pomoč, je skupaj z njo raziskati, kakšne spremembe potrebuje da bi lahko rešila svoje stiske in uresničila svoje možnosti.« (Čačinovič Vogrinčič, 2007, str. 15-17)

2.1 STRES IN OBREMENJENOST DRUŽINE

»Obvladovanje stresa zahteva od družine veliko prilagodljivost. Zato je v stresu močnejša družina, ki zna smiselno usmeriti svoje obrambne sposobnosti in dovolj prožno razporediti svoje moči. Za to je potrebna jasnost vlog in medsebojnih povezav, pripravljenost na sodelovanje ter odprta in razumljiva komunikacija med družinskimi člani.« (Tomori 1994: 133) Tony Attwood pove, da starša prvo pomislita, da sta za otrokovo vedenje kriva sama, da ga nista prav vzgojila in, da je pobral otrok njune značaje, vendar spoznata sčasoma, da je z njim nekaj narobe. Okolica in sorodniki po navadi še vedno mislijo in trdijo, da je kriva njuna slaba vzgoja in posledično postane stanje med staršema napeto in sledi medsebojno obtoževanje. Vendar pa avtor poudari, da so motnje avtističnega spektra posledica nepravilnosti v določenih strukturah in sistemih možganov, kar so pokazale raziskave.

»Prav tako se z večjo težavo, pa tudi manj učinkovito, odziva na nenaden in ogrožajoč stres družina, ki je prav tako kronično napeta ali se spoprijema s kako dolgotrajno in zanjo hudo

obremenitvijo – npr. med resno boleznijo enega člana družina ali ob najhujšem gmotnem pomanjkanju. Če moč posameznih družinskih članov in družine kot celote izgoreva v spoprijemanju s preizkušnjo, ki ji ni videti ne prave rešitve, ne konca, so obrambne sposobnosti celotne družina slabše tudi za objektivno manj ogrožajoče zunanje in notranje pritiske.« (Tomori, 1994, str. 134)

Vsi otroci tega sveta potrebujejo družino oz. nekoga, ki bo skrbel zanj in ga vzgajal, kar pri otrocih z avtizmom še bolj drži, saj so bolj odvisni od drugih, ker pomoč in spremljanje potrebujejo več časa. Družine teh otrok po navadi nimajo predhodnega znanja o avtizmu in posledično potrebujejo pomoč celotne družbe, vendar se žal v praksi pogosto dogaja, da so pri iskanju načinov dela in komunikacije prepuščeni sami sebi. (Pasić, 2005)

Družinske vloge se morajo prestrukturirati, ko prispe v družinski sistem otrok z motnjo. Če želijo funkcionirati še naprej kot družina oziroma kot celota, morajo družinski člani prevzeti nove vloge in vsak mora svojo upoštevati in jo izvajati. Nekaterim družinam to uspe in se uspešno prilagodijo na stanje ter dobro prenašajo spremembo, druge pa so neuspešne. Pri slednjih se pojavijo trpljenje, obtoževanje, konflikti med družinskimi člani, predvsem med staršema. (Figelj, 2006, str. 11)

»Otrok s posebnimi potrebami predstavlja za starše stresno situacijo. Porušena so pričakovanja, pogosto je temu primešan strah, kaj bo z otrokom, ukvarjajo se tudi z lastnim občutkom krivde. Zato potrebujejo pomoč vsi, starši in otrok.« (Figelj, 2006, str. 11)

Tanja Lamovec se osredotoča na problem starševstva kot opravilo s polnim delavnikom. Pravi, da ga po navadi opravlja mati in problem vidi tudi v temu, da se starši ne znajo ustrezno odzvati na potrebe otroka, ker imajo lastne potrebe, za katere morajo poskrbeti. (Lamovec, 1999, str. 7)

»Materinstvo je prav zagotovo najzahtevnejši poklic, a hkrati najmanj cenjen, kljub vsemu leporečju, ali prav zato.« (Lamovec, 1999, str. 138)

»Skrb za ljudi z dolgotrajnimi težavami, za fizično in duševno prizadete, s katerimi naj bi se ukvarjale različne socialne politike, ostaja večinoma v rokah žensk, ki opravljajo neplačano skrbstveno delo brez podpore države in praviloma brez podpore strokovnih služb, prostovoljnih organizacij, kroga prijateljev ali sorodstva.« (Zaviršek, Turnšek, 1994, str. 40)

3. SOCIALNO DELO IN AVTIZEM

Pri predmetu socialnega dela z družino gre vedno za projekt sodelovanja, katerega cilj je mobilizirati moč družine, in kjer nudimo pomoč pri reševanju kompleksnih socialnih problemov, s katerim se ta sooča. Projekt pomoči se vedno ustvari predvsem na skupnem iskanju rešitev, sporazumevanju in na trenutnem dogajanju. Vzpostavljamo projekt sodelovanja, v katerem se definirajo rešitve in razrešujejo ovire. Vsi, ki sodelujejo oziroma, ki so udeleženi v problemu, sodelujejo pri oblikovanju rešitve, naloga socialnega dela je pa omogočiti pogoje za pogovor, kjer vsak član družine prispeva svojo definicijo problema. (G. Čačinovič Vogrinčič, 1998, str. 9-10)

Lamovec (Lamovec, 1999, str. 87) pravi, da »resnično pomoč prepoznamo po treh značilnostih:

1. Ustvarjanje razmer, ki v dolgoročnem smislu omogočijo posamezniku, da kar najbolj razvije in uporabi svoje sposobnosti.
2. Razvijanje alternativnih ponudb in individualizirano načrtovanje skrbi.
3. Dopuščanje svobodne izbire.«

3.1 DELO Z DRUŽINO NA DVEH RAVNEH

Čačinovič Vogrinčič pravi, da smo za zagotavljanje strokovno kompetentnega dela razvili dva socialno delavna koncepta: koncept delovnega odnosa in koncept izvirno delovnega načrta pomoči, ki zagotavlja znanje za ravnanje. Proces pomoči vedno zajame »dve ravni«, notranjo in zunanjo pomoč. Vzporedno vodimo dva procesa v delovnem odnosu z družino. »Prvi je stabilizacija za instrumentalno definicijo problema in soustvarjanje dobrih izidov; tako vzpostavimo izviren deloven projekt pomoči. Drugi je proces raziskovanja, samoraziskovanja, soraziskovanja družine in z družino. V procesu raziskovanja za dobre izide mora družina postati bolj razvidna.« (Čačinovič Vogrinčič, 2007, str. 28)

Socialni delavec mora delovati tako zunaj kot znotraj družine, torej znotraj se ukvarjajo z družinskimi člani, zunaj pa delajo na odnosih med družino in socialnimi ustanovami, s tem, da mora socialni delavec dobro poznati institucije, ki so na voljo. (Čačinovič Vogrinčič, 2007, str. 30-31)

Pravi tudi, da se družino nagovarja na dveh ravneh, prva je raven mobilizacije oziroma dela, druga pa raven družinske dinamike. Socialno delo je pri tem soustvarjanje sprememb, ki

so v družini pomembne in odzovemo se na to, kako se družinski člani obnašajo en do drugega. Socialni delavec raziskuje hkrati sistem, torej družino kot celoto, in podsistem, kar pomeni vsakega posameznega člana. Slišani mora biti vsak član. Potrebno je raziskati, kakšne spremembe potrebuje družina, da bi se našlo rešitev, in vse skupaj stabilizirati z njihovimi dobrimi izkušnjami. Temu pravimo proces soustvarjanja rešitev, kjer je vključen tudi socialni delavec. Pravi tudi, da ne smemo omejiti enega strokovnjaka za urejanje materialnih virov, psihološke probleme pa prepustiti v terapevtsko obravnavo drugemu strokovnjaku. (Čačinovič Vogrinčič, 2007, str. 25-32)

»Socialnemu delu mora ostati celosten mandat, sicer se stroka neuporabno zoži na administrativno urejanje socialnih problemov.« (Čačinovič Vogrinčič, 2007, str. 30)

3.2 ZAGOVORNIŠTVO

»Zagovornišтво je ena od aktivnosti, po kateri se socialno delo razlikuje od drugih pomagajočih poklicev, kot so psihologija, pedagogika, fizioterapija, medicina itd.«

(Zaviršek, Zorn in Videmšek, 2002, str. 80)

Ker imajo socialni delavci dostop do več informacij in razpolagajo z različnimi metodami socialnega dela in ker starši ob diagnozi po navadi nimajo informacij in podpore, bi lahko socialna stroka nastopila v vlogi zagovornika. V tej vlogi bi lahko ponudili pomoč staršem s svojim strokovnim znanjem in s tem pomagali pri zagovarjanju pravic svojega otroka. Zagovarjanje je potrebno tudi v smeri spremembe razmišljanja ljudi, da bi se ustvaril prostor, kjer bi bile družine in otroci z avtizmom slišani, posledični pa bi bile njihove pravice priznane in spoštovane.

»Zagovorniška vloga je pogosto prepletena z drugimi nalogami socialnega dela, kot so politični aktivizem, aktiviranje lokalne skupnosti, svetovanje, izobraževanje in organiziranje izobraževanj, organiziranje skupin za samopomoč, izdelovanje individualnega načrta, etnografsko raziskovanje življenjskih zgodb in strukturnih neenakosti, delo z mediji ipd.« (Zaviršek, Zorn in Videmšek, 2002, str. 80)

Poznamo dve vrsti zagovornišťva. Profesionalno zagovornišťvo, katerega izvajajo strokovni delavci ali uporabniki, ki imajo poleg strokovnega znanja tudi lastne izkušnje in delajo v uporabniških organizacijah. Po navadi je ta vrsta zagovornišťva plačana s strani države ali donatorjev. Profesionalno zagovornišťvo se izvaja v okviru zagovornišťkih organizacij, socialnih službah ali v uporabniških organizacijah kot neodvisni zagovorniki. Druga vrsta zagovornišťva je pa laično zagovornišťvo, katero je po navadi vrstniško, civilno ali starševsko.

Tukaj se postavimo za pravice nekoga drugega na neformalen način. Običajno ta oblika zagovornišva ni plačana. (Zaviršek, Zorn in Videmšek, 2002, str. 80)

Starši otrok so zagovorniki svojih otrok, vendar se lahko tudi sami počutijo izolirane. Imajo potrebo po podpori, brez obsojanja, da jih nekdo posluša in pomembno je, da strokovnjaki ne upoštevajo samo otrokove potrebe, ampak tudi potrebe njihovih staršev. (Bierens, 2010, str. 101)

Torej so starši otrok z avtistično motnjo laični zagovorniki svojih otrok in zagovorniki njihovih pravic.

3.3 PRVA SOCIALNA POMOČ

»Prva socialna po tem zakonu obsega pomoč pri prepoznavanju in opredelitvi socialne stiske in težave, oceno možnih rešitev ter seznanitev upravičenca o vseh možnih oblikah socialno varstvenih storitev in dajatev, kakor tudi seznanitev upravičenca o mreži in programih izvajalcev, ki nudijo socialno varstvene storitve in dajatve.« (Zakon o socialnem varstvu, 2007)

»Prvi razgovor z uporabnikom je namenjen opredelitvi težave ali stiske, ko ima uporabnik možnost pojasniti vse okoliščine, ki so vplivale na težavo ali stisko, izraziti, kaj pričakuje od CSD, strokovni delavec ali delavka pa nakaže možne rešitve. Ponudi več možnosti, v kolikor oceni, da so le-te primerne, ter uporabniku poda osnovne informacije. Uporabnika lahko, glede na zadevo, napoti:

- k drugim strokovnim delavcem znotraj CSD, ki opravljajo druge socialnovarstvene storitve: osebno pomoč posameznikom (svetovanje, urejanje, vodenje) in pomoč družini na dom (svetovanje, spremljanje družine) ali pa javna pooblastila (npr. postavitve skrbnika za poseben primer, ukrepi za zaščito otrok, predlog za odvzem/vrnitev poslovne sposobnosti itd.),
- ali zunaj CSD, v druge institucije, društva, nevladne organizacije ali k posameznikom, ki nudijo ustrezno obliko pomoči.« (<http://www.defeatautismnow.com/index.html>)

Ob dodelitvi diagnoze otroku s spektrom avtističnih motenj bi njihove starše zdravstvo lahko obvestilo o prvi socialni pomoči na Centru za socialno delo. Tam bi prejeli podporo od socialnega delavca in začetne informacije s smernicami kako naprej.

Ker na Centrih za socialno delo po Sloveniji ni ustreznega kadra za pomoč družinam z avtističnim otrokom oziroma ni znanja o avtizmu na splošno, bi lahko mogoče usposobili vsaj enega socialnega delavca iz vsakega centra, z ustreznim znanjem na tem področju. Dobro bi bilo, da bi bil na vsakem CSD-ju v Sloveniji, vsaj en socialni delavec usposobljen za delo z

družino z otrokom s spektrom avtističnih motenj. Ustrezna pomoč bi pripomogla družini, pa tudi ljudem z avtizmom, da bi se jim pomagalo vključiti v družbo in razširiti že tako premajhne socialne mreže. Mislimo, da bi bilo dobro, da bi bili Centri za socialno delo povezani z zunanjimi društvi oziroma zunanjimi izvajalci, kamor bi lahko starše še napotili po dodatno pomoč in podporo.

Na Obali v Sloveniji obstaja Zavod »*Modri december*« (Zavod za spodbujanje zavedanja avtizma in Aspergerjevega sindroma), ki organizirajo tudi podporne skupine za starše otrok z avtizmom in različne seminarje.

4. SKUPINE ZA SAMOPOMOČ

Po Zaviršku (Zaviršek, Zorn in Videmšek, 2002, str. 24) so »osnovni cilji skupine za samopomoč:

- pridobivanje novih informacij,
- razvijati pozitivno samopodobo,
- pomagati članom izražati čustva,
- pomagati članom, da sprejmejo sebe in okolico,
- premagovanje občutka izoliranosti,
- zmanjševanje socialne izključenosti,
- povečana zmožnost samostojnega življenja,
- spodbujanje samopomoči.«

Vsak človek se znajde pred kakšno oviro v življenju in ne ve, kako iti naprej po svoji poti.

Starši otrok z avtizmom se spopadajo s težavami, ki si jih starši otrok brez avtizma težko predstavljajo. Deljenje podobnih izkušenj pokaže, da niso sami s takimi problemi in mogoče spoznajo tudi različne vidike, kako se drugi spoprijemajo s podobnim primerom, ki ga imajo doma, in kako rešujejo situacije, ki nastanejo. Izmenjava izkušenj, pogovarjanje, spodbujanje in videnje različnih pogledov na enak problem je po mojem mnenju zelo pozitivno za starše otrok z avtizmom. Skupina za samopomoč da staršem vedeti, da niso sami na tem svetu.

Ko svojo težavo dojamemo kot stisko, takrat lahko šele dobimo možnost za njeno reševanje. Če stiske ni, ne obstaja niti rešitev za njo. Kadar pride do stiske, takrat je potrebno ukrepati. Skupine za samopomoč so skupine, v katerih se družijo ljudje z enako stisko in različnimi težavami, so pa to tudi nove oblike prijateljstva. (Tomažič in Hočevar, 2003, str. 11-12)

Ljudje v skupini za samopomoč ne pomagajo le sebi, temveč tudi ostalim članom skupine. Ko človek enkrat ubesedi svojo stisko in bolečino, pomaga sebi in posledično tudi drugim, ki se vsaj malo najdejo v njegovi zgodbi. V skupini za samopomoč je velikokrat tudi koordinator ali strokovni delavec in pomembno je, da uporablja metode socialnega dela. Zelo pomemben koncept, ki ga uporablja, je znanje za ravnanje, katerega avtor je Saleebey.

»Bistveno v konceptu je, da skupaj s posameznikom iščemo njegovo moč, vire moči. V skupini za samopomoč tako lahko drug drugemu pomagamo odkrivati, raziskovati, poimenovati ter izkoristiti posameznikovo moč in vire. Mobilizirati moč posameznika pomeni, da človeku pomagamo odkriti in poimenovati znanja, talente, vire, sposobnosti, dobre izkušnje

iz preteklosti, ki jih lahko uporabi za doseganje dobrih izidov, za uresničitev sanj in želja.« (Špoljar, 2007, str. 38-39)

Zavod »Modri december«, ki smo ga prej omenili, je nevladna organizacija. Nahaja se v Kopru. V zavodu imajo organizirane seminarje na temo avtizma, podporna srečanja staršev otrok z avtističnim spektrom motenj, podporna srečanja odraslih ljudi z avtističnim spektrom motenj. Z ustanoviteljico smo opravili tudi intervju, v katerem nas je zanimalo, kako potekajo podporne skupine, seminarji, cilji zavoda, pa tudi, kakšne metode uporabljajo in kako starši sploh izvejo za ta zavod.

Pravi, da je *»Zavod Modri december dobro prepoznan v lokalnem okolju, zato se pogosto zgodi, da starši zanj izvedo sami preko spleta ali FB. Pogosto pa starše na Zavod Modri december napoti CSD ali šola, kamor je njihov otrok vključen.«* (Patricija Lovišček, Zavod »Modri December«, e-pošta, 15.06.2020)

Na vprašanje o njihovih ciljih in vrednotah je dodala: *»Zasebni zavod Modri december, Zavod za spodbujanje zavedanja avtizma in Aspergerjevega sindroma Koper deluje z namenom ponuditi celovito podporno dejavnost osebam z avtizmom in Aspergerjevim sindromom (AS), njihovim družinam in strokovnim delavcem, ki se pri svojem delu srečujejo z otroki oz. osebami z avtizmom in AS. Ciljne skupine Zavoda Modri december so starši otrok z avtizmom in AS, otroci in odrasle osebe z avtizmom in AS, strokovni delavci, študentje, prostovoljci in zainteresirana javnost. Zavod Modri december deluje na treh osnovnih ciljnih vsebinah: Izobraževanje in usposabljanje, Druženje - organizacija dogodkov, Informiranje - mreženje pomembnih informacij; vse to za vse ciljne skupine. Poslanstvo Zavoda Modri december je torej dvig zavedanja avtizma in AS ter zagotavljanje primerne obravnave, možnosti izobraževanja in aktivnega delovanja oseb z avtizmom in AS v družbi.«* (Patricija Lovišček, Zavod »Modri December«, e-pošta, 15.06.2020)

Potek podpornih skupin oziroma skupin za samopomoč in metode, ki se uporabljajo v letih, je opisala tako: *»Skupina staršev se srečuje enkrat mesečno. Teme niso vnaprej določene, temveč se posvetimo aktualnim temam, katere starše trenutno zanimajo ali skrbijo. Srečanje traja praviloma 2 – 3 ure. Vzdušje je sproščeno, ustvarili smo ga z dobrim odnosom, ki zagotavlja dober občutek varnosti. Uporabljamo metodo »vlečenja špageta«. Kar pomeni, da izmed tem, ki so ponujene s strani staršev, eni najbolj pomembni posvetimo pozornost. Seveda se zgodi, da se na enem srečanju posvetimo več temam, pogosto pa le eni, če se izkaže kot pereča.«* (Patricija Lovišček, Zavod »Modri December«, e-pošta, 15.06.2020)

Na vprašanje glede organiziranih seminarjev znotraj zavoda, pravi, da: *»Zavod Modri december seminarje organizira nekajkrat letno. Prav vsi so zelo ozko usmerjeni. Ne izvajamo*

splošno informativnih, temveč ozko poglobljene. Tako je seminar npr. posvečen le eni temi (npr. senzorna integracija) ali pa enemu starostnemu obdobju (predšolski, šolski otroci z avtizmom, mladostniki ali odrasli z avtizmom). Vsi predavatelji prihajajo iz prakse, zato udeležencem seminarjev ponudijo dober teoretski uvod, v nadaljevanju pa sledijo praktični primeri in sodelovanje udeležencev v praktičnih delavnicah.» (Patricija Lovišček, Zavod »Modri December«, e-pošta, 15.06.2020)

5. HIPOTEZE

V času priprave diplomske naloge in preučevanja gradiva smo se o temi te diplomske naloge pogovarjali z različnimi ljudmi. Opazili smo, da večina sogovornikov ne ve točno, kaj je avtizem. Med srednješolci smo želeli preveriti, kako so seznanjeni s pojmom avtizma in če je pri sprejemanju drugačnih v njihovo družbo oziroma vključevanjem takih oseb v družabno življenje izražena nestrpnost.

Za namene raziskave smo tako postavili dve hipotezi.

Hipoteza 1: Dijaki tretjih in četrtih letnikov srednjih šol ne poznajo dovolj pojma avtizma, najbolj značilnih prepoznavnih znakov ter z avtizmom povezane nevrološko-biološke motnje v razvoju.

Hipoteza 2: Dijaki zaključnih letnikov srednjih šol ne izražajo nestrpnosti do pojavov drugačnosti zaradi avtizma.

6. METODOLOGIJA

6.1 METODE DELA

V prvem delu je bila uporabljena kvantitativna raziskava. Glede na izbrani sociološki problem in postavljene hipoteze smo se odločili, da bomo kot primarni vir podatkov uporabili podatke, pridobljene z anketnim vprašalnikom, ki smo ga sestavili sami.

Kasneje smo opravili tudi kvalitativno raziskavo z izvedbo intervjujev, na katere so odgovorili starši otrok s spektrom avtističnih motenj. Opravljen je bil tudi intervju z ustanoviteljico zavoda »Modri december«. Za obdelavo intervjujev niso bili uporabljeni merski postopki, ker so odgovori besedne pripovedi oseb. (Mesec, 2007, str. 11)

6.2 OPIS VZORCA RAZISKAVE

Vzorec, na katerem smo izvedli raziskavo, je naključno izbranih 85 dijakov in dijakinj Gimnazije Piran ter 67 dijakov in dijakinj Srednje elektro in pomorske šole Portorož, ki obiskujejo tretji ali četrti letnik. Populacija, iz katere smo zajeli vzorec, so torej dijaki zaključnih letnikov Slovenskih srednjih šol v občini Piran. Struktura vzorca je naključna glede na spol in letnik, ki ga anketiranec ali anketiranka obiskuje.

V naši kvalitativni raziskavi pa sta sodelovali dve materi, ki imata otroka s spektrom avtističnih motenj. Otroka sta stara 16 in 17 let, oba pa sta bila diagnosticirana z »otroškim avtizmom«.

6.3 OPIS MERSKIH INSTRUMENTOV

Merski pripomoček, ki smo ga izbrali, je anketni vprašalnik. Vprašalnik vsebuje devet oštevilčenih vprašanj zaprtega tipa, kjer anketiranci izberejo enega izmed ponujenih odgovorov. Vprašanja smo sestavili sami. Na začetku vprašalnika sta najprej dve demografski vprašanji, ki se nanašata na spol anketiranca in letnik, ki ga obiskuje, sledi pa neposredno vprašanje o tem, ali se je anketiranec že kdaj seznanil s pojmom »avtizem«. Za tiste, ki so odgovorili, da so seznanjeni, sledi vprašanje o tem, kje je anketiranec dobil informacijo o avtizmu in ali anketiranec osebno pozna kakšno osebo z avtizmom. S četrtem vprašanjem smo želeli ugotoviti, ali bi anketiranec uspel prepoznati osebo z avtizmom po njegovih vedenjskih

značilnostih. S petim vprašanjem smo želeli pridobiti mnenje anketiranca o tem, ali meni, da je avtizem bolezen ali ne. V šestem vprašanju predstavimo nekaj posebnih oziroma značilnih vedenj oseb z avtizmom in skušamo iz odgovorov ugotoviti, kakšen bi bil anketirančev odnos do takih oseb.

V nadaljevanju smo želeli predvsem ugotoviti odziv anketiranca na posmehovanje ali drugačne vrste izključevanja osebe, ki kaže znake drugačnosti, s strani vrstnikov, zanimalo pa nas je tudi, ali bi bil anketiranec pripravljen v svojo družbo sprejeti osebo, ki kaže znake drugačnosti. Ker se vrstniki običajno med seboj dobro poznajo, smo želeli tudi preveriti, ali anketiranec meni, da bi imele osebe z avtizmom težave z vključevanjem v družabno življenje na njihovi šoli.

Pred izvedbo anketiranja smo opravili poskusno anketiranje dveh dijakov in dveh dijakinj Gimnazije Piran, da bi ugotovili, kako se bo anketa obnesla v praksi. Ugotovili smo, da za izpolnitev anketnega vprašalnika potrebujejo anketiranci približno pet minut, kar se nam je zdelo sprejemljivo, saj so predolgi vprašalniki nemalokrat odvečni in jih anketiranci ne marajo, z dolžino vprašalnika pa pada tudi zbranost, zato so odgovori v zadnjih delih ali drugi polovici zelo dolgega vprašalnika včasih že »vprašljivi«.

Pri kvalitativnem delu raziskave smo uporabili pristop spraševanja. Izvedli smo strukturirane intervjuje. Podatke smo dobili iz odgovorov na naša vprašanja.

6.4 POSTOPEK ZBIRANJA PODATKOV

Na Gimnaziji Piran smo osebno razdelili 120 anketnih vprašalnikov med vse tretje in četrte letnike. Poskušali smo čim bolj uravnotežiti število dijakov s številom dijakinj. Anketirance smo zaprosili, da nam izpolnjen vprašalnik vrnejo v čim krajšem času, če se le da kar isti dan. Isti dan smo prejeli 62 vprašalnikov, v naslednjih dveh dneh pa še preostalih 23, kar znaša skupaj 85 vprašalnikov oziroma 71% od razdeljenih. 35 vprašalnikov nismo prejeli nazaj. Na Srednji elektro in pomorski šoli nam je pomagal ravnatelj šole, ki je poskrbel, da so ankete dobili dijaki tretjih in četrtyh letnikov pred začetkom pouka in so jih morali nato izpolnjene vrniti po pouku. Razdeljenih je bilo 70 anketnih vprašalnikov, vrnjeno jih je bilo 63, kar je zavidljivih 90%.

Pri postopku razdeljevanja smo ugotovili, da je postopek anketiranja med poukom s sodelovanjem učiteljev veliko bolj uspešen oziroma anketiranci odgovorneje prevzamejo obveznost izpolnitve in vrnitve anketnih vprašalnikov, kot postopek razdelitve, ki smo ga izvedli sami na Gimnaziji Piran.

Ko smo se odločali za vprašalnik oziroma anketo, smo najprej razmišljali o tem, da bi anketo izdelali v elektronski obliki, vendar smo hitro ugotovili, da bi bila izvedba anketiranja prezahtevna, saj bi morali fizično poslati elektronska sporočila, še prej pa bi morali sploh pridobiti naslove dijakov. Po krajšem razmisleku smo ugotovili, da bi na ta način izbira vzorca bila nenaključna. Še večji problem pa smo videli v tem, da ankete, če bi jih vračali po elektronski pošti, sploh ne bi bile anonimne. Lahko bi izdelali spletno anketo, še vedno pa bi morali naslove pridobiti sami. Zato smo se odločili za izvedbo »klasičnega« (papirnatega) anketiranja.

Prednosti, ki jih tak klasičen način prinaša, so prav gotovo pridobitev velikega števila odgovorov v sorazmerno kratkem času, zagotovljena anonimnost, vpliva raziskovalca na anketirance pa praktično ni. Hkrati je taka izvedba anketiranja relativno poceni, pomembno pa je, da omogoča primerjave. Obdelava odgovorov anketirancev je s pomočjo računalniških orodij kot je npr. Excel hitra, ta orodja pa tudi omogočajo preučevanje odnosov med posameznimi odvisnimi in neodvisnimi spremenljivkami. Prednost takega načina anketiranja je tudi v tem, da ima anketiranec dovolj časa za premislek.

Seveda ima izbrana metoda tudi svoje pomanjkljivosti. Med večje sodi manjše število prispelih odgovorov v roku, prav tako pa je manjša tudi točnost. Pomembno je tudi, da se zavedamo, da lahko anketiranec odgovarja tako, kot misli, da mora, oziroma kot misli, da je prav ali da se od njega pričakuje. Anketa z vprašanji zaprtega tipa omejuje različnost odgovorov, vprašanja vsiljujejo odgovor, postavljena pa so lahko tudi nejasno in zato z njimi ne dobimo informacij, ki smo jih želeli.

Ker je pri socioloških raziskavah pomembno, da se ne omejimo le na en vir podatkov in da rezultate tudi preverjamo, prav tako pa, da uporabimo podatke predhodnih raziskav, smo kot sekundarne vire uporabili relevantne knjige in članke. Na tak način smo torej uporabili kombinacijo kvantitativnih in kvalitativnih metod. Kot metodo raziskovanja smo tako uporabili tudi metodo analize dokumentov ter preučevanje in analiziranje sekundarnih virov. Ta metoda je precej zanesljiva, saj lahko delamo primerjavo podatkov iz različnih objavljenih prispevkov, ki so verodostojni. Prednosti te metode so hiter dostop do podatkov, še posebej tistih, objavljenih v strokovnih knjigah, medtem ko je potrebno podatke z internetnih strani še dodatno preveriti in jih medsebojno primerjati.

Podatke za kvalitativno raziskavo smo zbirali s pomočjo strukturiranih intervjujev. Oba kontakta od intervjuvancev smo prejeli preko ljudi, ki jih poznajo. Osebno nismo poznali nobenega starša, ki bi imel otroka z motnjo avtističnega spektra. Oba intervjuja smo opravili preko elektronske pošte, saj je bila v času zbiranja podatkov karantena zaradi virusa Covid-19.

Iskanje intervjuvancev in literature na področju avtizma smo opravili sami, le glede zavoda »Modri december« smo se obrnili na njegovo ustanoviteljico in ji poslali nekaj vprašanj, saj nimajo spletne strani iz katere bi lahko prejeli podatke o tem.

6.5 OBDELAVA PODATKOV

Pri obdelavi zbranih primarnih podatkov smo si pomagali z računalnikom in računalniškim programom Microsoft Office Excel 2016, s pomočjo katerega smo vnesene podatke obdelovali in analizirali ter izrisovali grafikone.

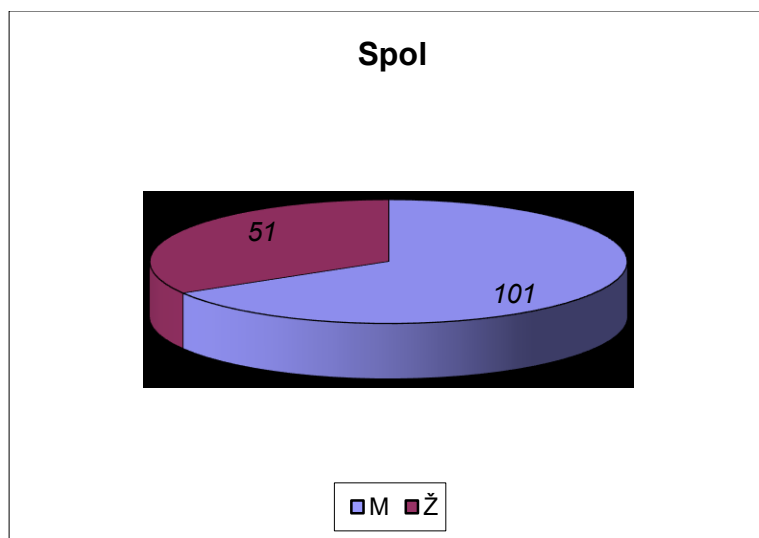
Kar se tiče intervjujev, pa smo podatke, ki smo jih zbrali, analizirali kvalitativno, s pomočjo kodiranja.

7. REZULTATI

7.1 KVANTITATIVNA RAZISKAVA

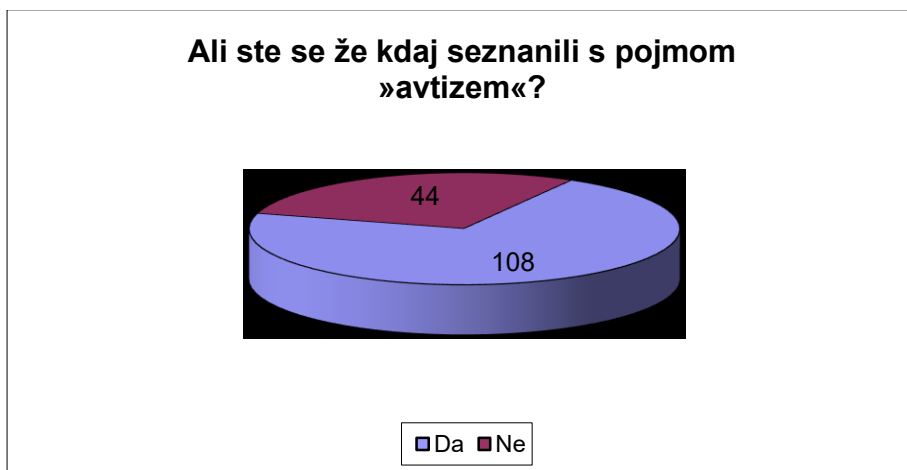
Po opravljenem anketiranju in zbranih podatkih smo prišli do rezultatov, ki jih bomo po posameznih vprašanjih v nadaljevanju opisali ter grafično predstavili z grafikoni.

Skupaj smo dobili vrnjenih 152 anketnih vprašalnikov od 190, ki smo jih razdelili, kar predstavlja 80 %. Od tega je 51 dijakinj (34 %), preostalo so dijaki (Graf 1).



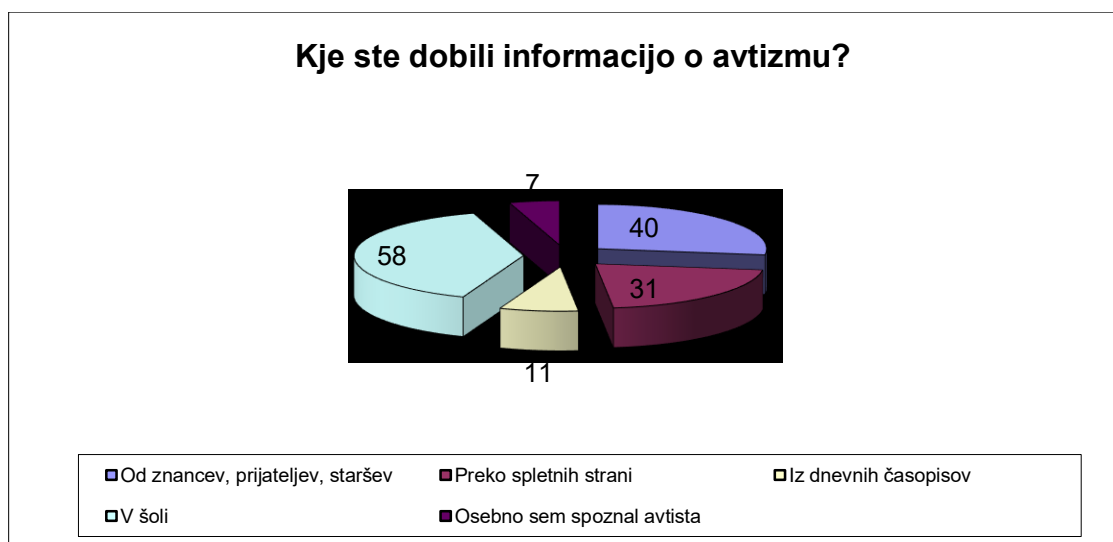
Graf 1: Število anketirancev po spolu.

Na vprašanje o tem, ali so se anketiranci kdaj seznanili s pojmom »avtizem«, je bil rezultat precej presenetljiv, saj jih je nepričakovano veliko (108 oz. 71%) odgovorilo pritrdilno (Graf 2).



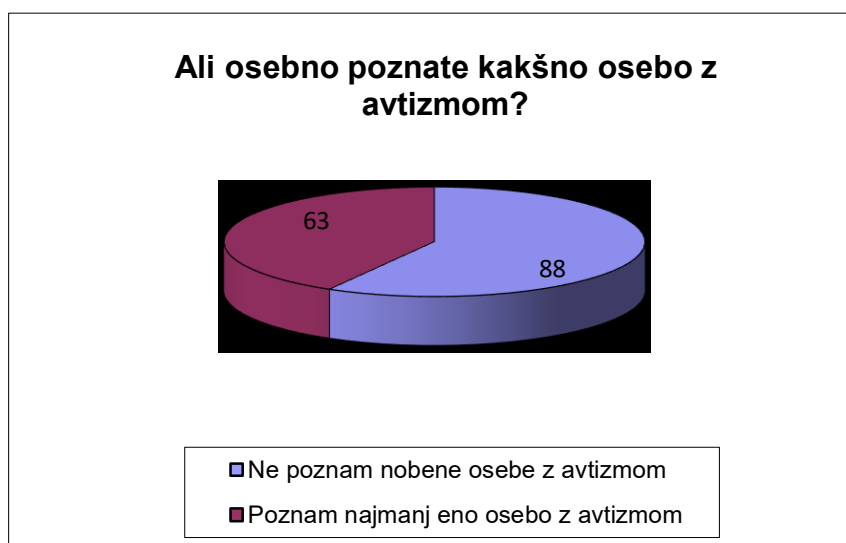
Graf 2: Odgovor anketirancev o seznaitvi s pojmom »avtizem«.

Na drugo vprašanje naj bi odgovarjali tisti anketiranci, ki so na prvo vprašanje odgovorili z *Da*, se pravi, da so se že seznanili s pojmom »avtizem«. Odgovorov je bilo lahko več. Kljub temu sta dva anketiranca, ki sta na predhodno vprašanje odgovorila z *Ne*, odgovorila tudi na vprašanje, kje sta dobila informacijo o avtizmu.



Graf 3: Kje so anketiranci dobili informacije o avtizmu?

Z naslednjim vprašanjem (Graf 3) smo želeli ugotoviti, ali posamezni anketiranec osebno pozna kakšno osebo z avtizmom. Kot izhaja iz rezultatov, večina ne pozna nobene osebe z avtizmom.



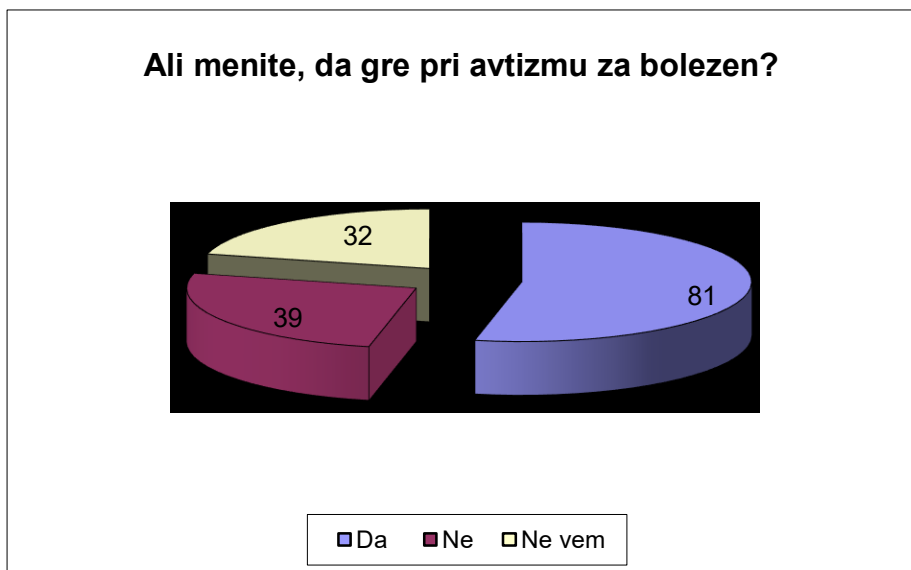
Graf 4: Poznavanje oseb z avtizmom.

Zanimalo nas je tudi, ali znajo anketiranci osebe z avtizmom prepoznati po njihovem vedenju (Graf 5). Ponujeni so bili odgovori *Da*, *Ne* in *Ne vem*.



Graf 5: Ali znate v družbi prepoznati osebo z avtizmom po njegovem vedenju?

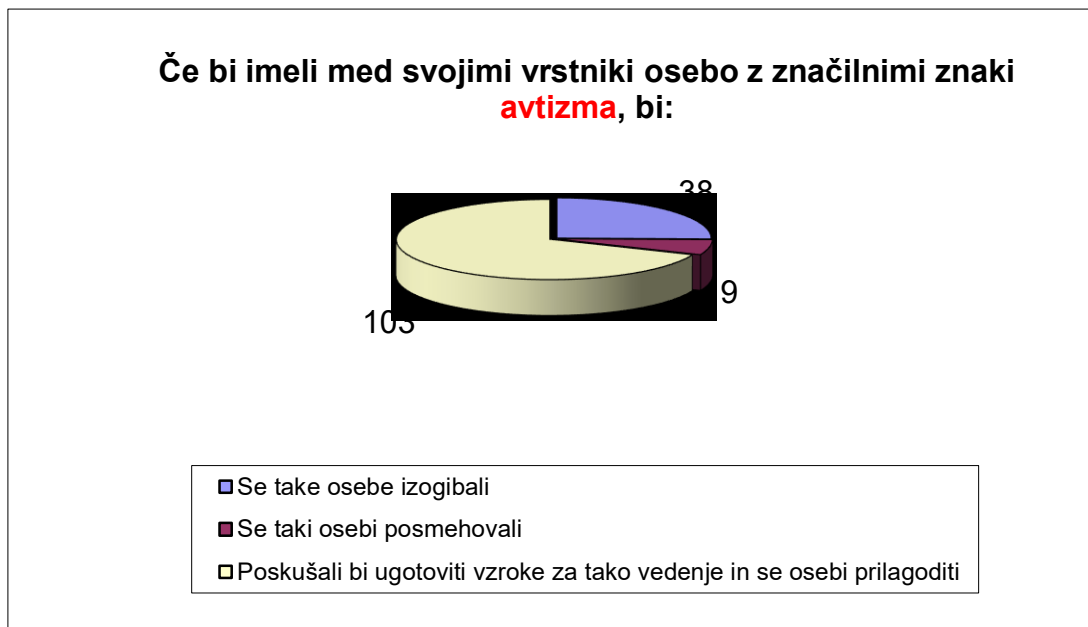
Za avtizem obstaja vrsta različnih definicij, vendar je vsem skupno to, da pri avtizmu ne gre za bolezen. Poznavanje tega dejstva smo želeli preveriti pri anketirancih, da bi ugotovili, kako podrobno so seznanjeni s tem pojmom (Graf 6).



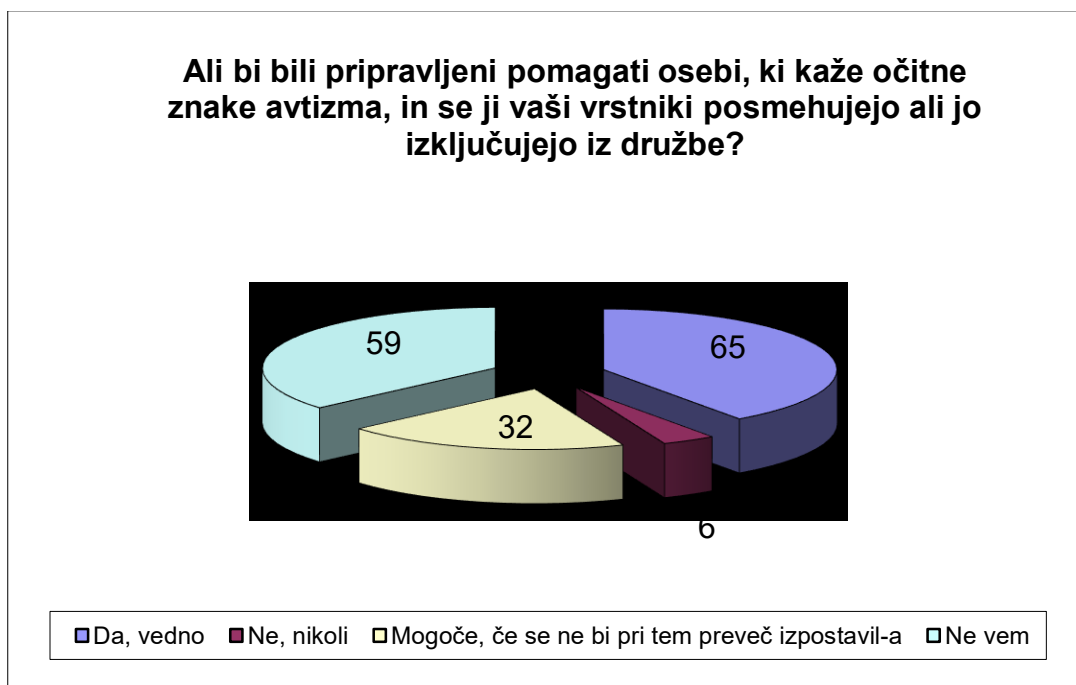
Graf 6: Število vseh odgovorov na vprašanje »Ali menite, da gre pri avtizmu za bolezen?«

S sklopom naslednjih vprašanj smo želeli ugotoviti, kako bi anketiranci ravnali, če bi imeli med vrstniki osebo, ki ima enega ali več znakov značilnega vedenja oseb z avtizmom,

kakšno bi bilo njihovo ravnanje, če bi se takemu vrstniku, ki ima znake avtizma, v družbi posmehovali in jo izključevali in ali bi bili pripravljeni sprejeti osebo z avtizmom v svojo družbo (Graf 7, 8 in 9).

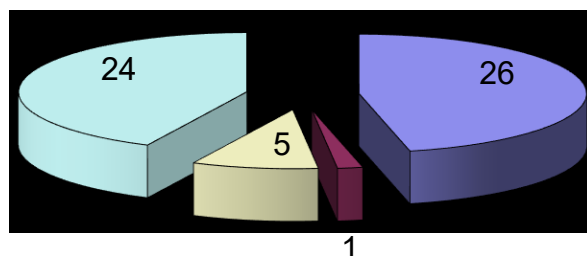


Graf 7: Ravnanje anketirancev, ko bi imeli med sabo osebo z značilnimi znaki avtizma.



Graf 8: Pripravljenost anketirancev pomagati osebi z avtizmom v primerih, ko ga vrstniki izključujejo in se mu posmehujejo

Ali bi osebe z znaki avtizma sprejeli v svojo družbo?

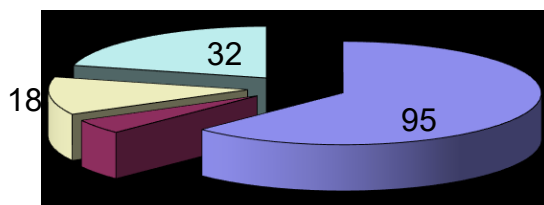


- Da, vedno
- Ne, nikoli
- Samo, če nihče od ostalih ne bi imel nič proti oziroma samo, če bi bil-a sam-a
- Ne vem

Graf 9: Pripravljenost anketirancev za sprejetje osebe z avtizmom v svojo družbo.

Na koncu smo anketirancem zastavili še vprašanje o poznavanju odziva vrstnikov z njihove šole oz. o njihovem mnenju o tem, ali bi imela oseba z avtizmom na njihovi šoli težave pri vključevanju v družabno življenje (Graf 10).

Ali menite, da bi imela oseba, ki ima avtizem, težave z vrstniki na tvoji šoli?

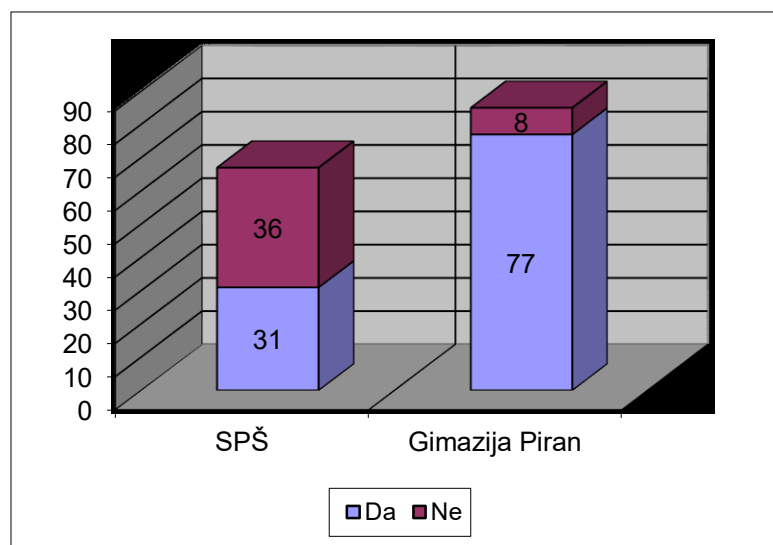


- Da
- Ne
- Samo v druženju in vključevanju v družbo
- Ne vem

Graf 10: Odgovori anketirancev na to, ali bi imele osebe z avtizmom na njihovi šoli težave z s svojimi vrstniki pri vključevanju v življenje na šoli.

7.1.1. Interpretacija rezultatov

Iz Grafa 2 je razvidno, da se je kar 108 anketirancev že seznanilo s pojmom avtizem, kar nas je presenetilo, saj smo bili prepričani, da niso v tolikšni meri seznanjeni s tem pojmom. Naredili smo primerjavo med obema anketiranimi šolama (Graf 11) in ugotovili, da so anketiranci iz Gimnazije Piran kar v 90,6% odgovorili, da so se s tem pojmom že seznanili, medtem ko se je na Srednji pomorski šoli s pojmom avtizma srečalo le dobrih 46% anketiranih.

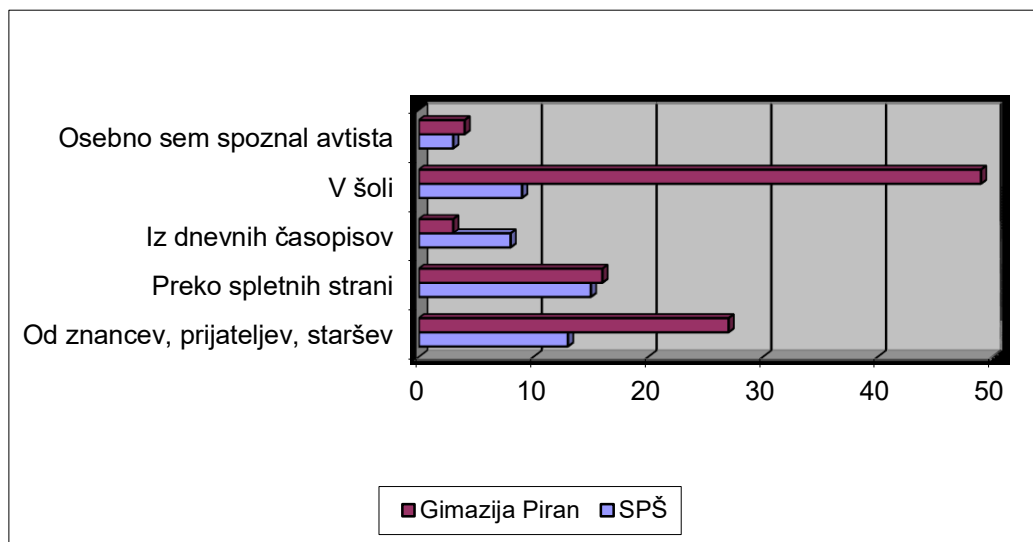


Graf 11: Odgovori anketirancev na vprašanje o seznanjenosti s pojmom avtizma po šolah.

Razlika med odgovori anketirancev z Gimnazije Piran in Srednje pomorske šole je velika in si jo lahko razlagamo le tako, da imajo v Gimnaziji to tematiko vključeno v program pouka, še posebej, ker so gimnazijci, kot bomo videli v nadaljevanju, v večini odgovorili, da so informacije dobili na šoli, anketiranci s Srednje pomorske šole Portorož pa so večinoma informacije o avtizmu dobili s spletnih strani in od znancev in prijateljev.

Že iz teh podatkov lahko sklepamo, da naša hipoteza, da med dijaki zaključnih letnikov srednjih šol ni zadostnega poznavanja pojma avtizma in najznačilnejših prepoznavnih znakov te nevrološko-biološke motnje v razvoju, ni potrjena, saj je kar 71% anketirancev, ki so vrnila anketni vprašalnik, pritrdilno odgovorilo na vprašanje o seznanjenosti s tem pojmom.

Želeli smo tudi ugotoviti, kje so anketiranci največkrat dobili informacijo o avtizmu. Iz rezultatov, prikazanih na grafu 12 je razvidno, da so anketiranci Gimnazije Piran kar 49 krat odgovorili, da so se s tem pojmom srečali v šoli, medtem ko je le 9 anketirancev Srednje pomorske šole Portorož odgovorilo, da so dobili informacijo o avtizmu v šoli.



Graf 12: Kako so se anketiranci po posameznih šolah seznanili s pojmom avtizma.

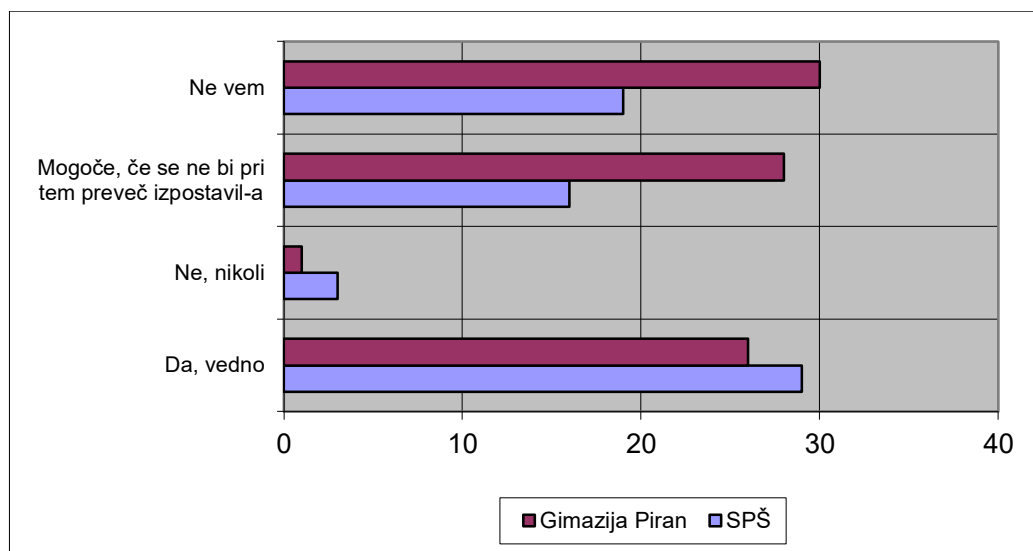
V uvodnem teoretičnem delu, kjer smo opisali avtizem, smo poudarili, da avtizem ni bolezen, ampak je vseživljenjska motnja, ki ni ozdravljiva. Iz grafa številka 6 izhaja, da je le 39 (25,7%) anketirancev odgovorilo, da avtizem ni bolezen, kar 81 (53,3%) pa, da gre za bolezen, kar je v nasprotju s predstavljenimi teoretičnimi izhodišči. Še bolj pa preseneča podatek, da je izmed anketirancev, ki so odgovorili, da so se že spoznali s pojmom avtizem (108 odgovorov 1b, kar je 71,1% vseh anketirancev), kar 72 (66,7%) takih, ki zmotno menijo, da gre za bolezen. Iz tega lahko sklepamo, da veliko anketirancev res pozna pojem »avtizem«, ne pozna pa podrobnosti o tej motnji, kar po svoje potrjuje našo Hipotezo 1.

Glede na (ne)poznavanje pojma avtizem in značilnega vedenja oseb z avtizmom, nas je zanimalo, ali je med dijaki zaključnih letnikov srednjih šol izražena nestrpnost do drugačnosti zaradi avtizma.

Za raziskovanje naslednjega sociološkega problema in posledično preveritve hipoteze, da med dijaki zaključnih letnikov srednjih šol ni izražena nestrpnost do drugačnosti zaradi avtizma, smo poskušali najti korelacijo med (ne)poznavanjem avtizma in odgovori na sklop vprašanj (6-9), ki se nanašajo različne oblike izražanja nestrpnosti do drugačnosti.

Z anketnim vprašanjem številka 6 smo želeli ugotoviti, kako bi vrstniki ravnali z osebo, ki ima enega ali več hipotetično naštetih značilnosti vedenja. Iz grafa številka 7 izhaja, da so kar 103 anketiranci ali 67,7% odgovorili, da bi poskušali ugotoviti vzroke za tako vedenje in se taki osebi prilagodili, le 9 anketirancev (5,9%) pa je odgovorilo, da bi se taki osebi posmehovali. 25% ali 38 anketirancev je odgovorilo, da bi se take osebe izogibali.

Ali so dijaki pripravljeni pomagati osebi, ki je zaradi avtizma drugačna, pa se ji vrstniki posmehujejo in jo izključujejo, smo ugotavljali s sedmim vprašanjem. Pri tem je zanimiva primerjava med anketiranci obeh šol (Graf 13), kjer bistvenih odstopanj ni le pri odgovorih *Da* oziroma *Ne*, kot je razvidno iz spodnjega grafa, medtem ko je več gimnazijcev odgovorilo, da ne ve oziroma mogoče.

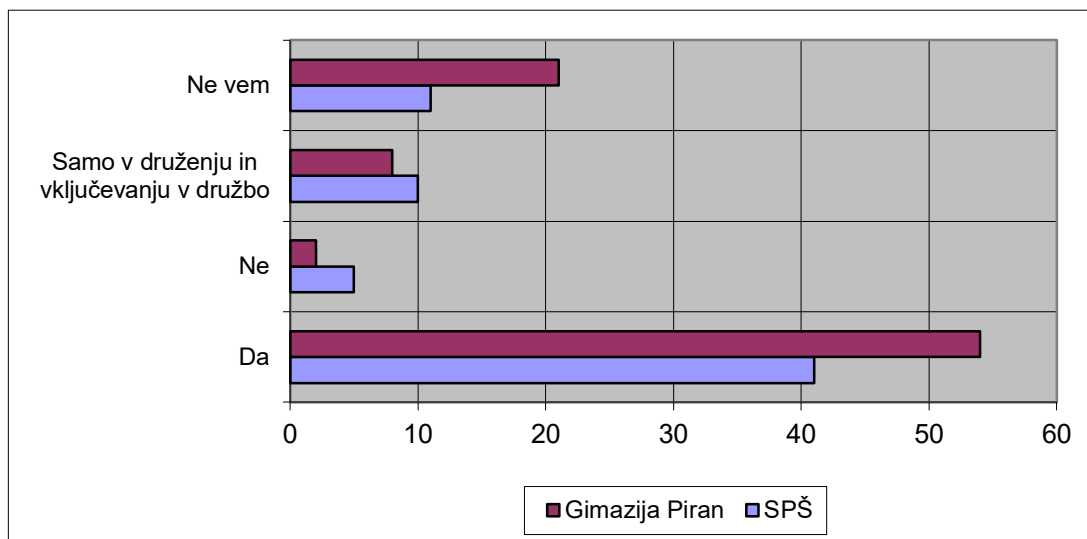


Graf 13: Pripravljenost anketiranih vrstnikov pomagati osebi, ki je zaradi avtizma drugačna, pa se ji vrstniki posmehujejo in jo izključujejo.

Odgovor, da *nikoli ne bi pomagali*, so dali 4 anketiranci, kar je 2,6% vprašanih. Zanimivo je, da je kar 93 anketirancev ali 61% odgovorilo z *ne vem*, oziroma, *mogoče, če se ne bi pri tem preveč izpostavili*, kar kaže na precejšnjo neodločnost in strah. 42,7% vseh anketirancev je odgovorilo, da je takim osebam vedno pripravljenih pomagati.

Razmerje med odgovori je bilo podobno tudi pri vprašanju o sprejemu osebe z avtizmom v družbo anketiranca (osmo vprašanje). Manj kot 4 % anketirancev je odgovorilo, da take osebe ne bi nikoli sprejeli v svojo družbo, 91 ali 65% pa jih meni, da bi jih, če nihče od ostalih ne bi imel nič proti oziroma če bi bili sami, ali pa ne vedo odgovoriti. 42,7% je takih, ki bi tako osebo vedno sprejele v družbo.

Z devetim vprašanjem smo želeli raziskati, ali bi oseba z avtizmom imela težave pri vključevanju v družabno življenje na šoli anketiranca oziroma, kaj o svojih vrstnikih glede tega menijo anketiranci.



Graf 14: Odgovori anketirancev na vprašanje, ali bi na njihovi šoli osebe z avtizmom imele težave pri vključevanju v družabno življenje.

Rezultati tega vprašanja (Graf 14) kažejo, da bi osebe, ki so drugačne zaradi značilnega avtističnega vedenja, imele težave pri vključevanju v družabno življenje na obeh šolah, ki smo ju uporabili kot vzorec za to raziskavo. Izrecno je pritrdilno odgovorilo kar 95 anketirancev, kar je 62,5%, z »ne« pa je odgovorilo le 7 ali 4,6% anketirancev, ki so odgovorili na anketni vprašalnik. Pričujoči podatki so bili zelo presenetljivi, saj smo v svoji hipotezi predpostavili ravno obratno. Izhajamo namreč iz dejstva, da je ne vključevanje drugačnega v svojo družbo gotovo izraz nestrpnosti. Prav tako ugotavljamo, da so odgovori na deveto vprašanje v neskladju z odgovori na prejšnji dve, saj je velik del anketirancev (42,7%) na ti vprašanji odgovoril usklajeno z našo hipotezo številka 2.

Na temelju ugotovitev iz prejšnjega odstavka, smo pogledali, kako so tisti, ki so na 7. in 8. vprašanje odgovorili z *Da, vedno*, odgovorili na 9. vprašanje. Ugotovili smo, da je 15 od 16-ih gimnazijcev, ki je na 7. in 8. vprašanje odgovorilo z *Da, vedno*, mnenja, da bi imela oseba, ki ima avtizem, težave z vključevanjem v družabno življenje na njihovi šoli. Na Srednji pomorski šoli je bilo takih 14 anketirancev od 22-ih, ki so z *Da, vedno* odgovorili na 7. in 8. vprašanje. Ugotavljamo, da je torej večina dijakov, ki ne bi imeli težav s sprejemanjem in vključevanjem osebe z avtizmom v svojo družbo mnenja, da bi bilo pri njihovih vrstnikih oziroma sošolcih to ravno obratno.

Iz predstavljenih rezultatov lahko zaključimo, da naša hipoteza številka 2 drži, če upoštevamo le odgovore na vprašanja 6, 7 in 8.

7.2 KVALITATIVNA RAZISKAVA

Intervjuje smo kodirali na podlagi zbranih podatkov, ki smo jih prejeli, in postavili kode za obdelavo podatkov. Te so:

- Diagnoza
- Potrebe staršev ob diagnozi
- Stik in pričakovanja od socialne službe
- Družina in njeno sprejetje diagnoze
- Družba in avtizem
- Socialna izključenost oseb z avtizmom
- Starševski pogled na avtizem

7.2.1. Izbor relevantnih delov besedila in kodiranje

Tabela 2: Diagnoza.

Št. intervjuja	Izjava	Pojem
1	.. 4,5let. Že prej <u>sem začela sumiti</u>, da nekaj <u>ni tako, kot bi moralo biti</u>. Cel čas sem <u>bila malo zaskrbljena</u>, da je <u>nekaj narobe</u>, saj <u>ni spregovoril</u> .. Hodili smo tudi <u>na razvojno</u>. Ob diagnozi so bili <u>prisotni mešani občutki</u>, več njih, izstopala pa sta dva: <u>strah pred prihodnostjo</u> (kako živeti <u>z otrokom z avtizmom</u>) in <u>olajšanje</u> (da končno vem, kaj se dogaja z mojim otrokom, ki je kazal posebna vedenja). <u>Diagnozo sem sprejela takoj</u>, brez težav in dvomov. Je pa <u>bilo težko</u>, saj se je življenje obrnilo <u>na glavo in potrebno se je bilo prilagoditi</u>. Zagotovo sem to <u>storila lažje po prejemu diagnoze</u>, zato sem zapisala, a sem <u>ob tem občutila olajšanje</u>, saj <u>pred diagnozo nisem vedela</u>, v katero smer iti, kaj raziskovati, kje iskati rešitve.	<i>Sum, da je nekaj narobe;</i> <i>Strah pred prihodnostjo, olajšanje ob diagnozi</i> <i>Mešani občutki</i> <i>Sprejetje diagnoze</i> <i>Prilagajanje na situacijo</i>
2	Sem mama fanta z avtizmom, ki bo <u>letos star 18 let...</u> 2005 dobil svojo prvo diagnozo otroški avtizem... <u>začeli sumiti</u>, ko je <u>zaostajal v govoru</u>, to je bilo <u>pri njegovih dveh letih</u>. Že prej smo <u>opazili zaostanek v govoru</u>, ampak <u>nismo vedeli zakaj...</u> <u>začeli poizvedovati</u>, brati članke, <u>gledati dokumentarce</u>, <u>šli na pregled sluha</u>, pri treh letih <u>šli na razgovor k vrtčevski psihologinji</u> in od tam <u>najprej v razvojno ambulanto ZD Koper</u> in na <u>koncu v nevrološko ambulanto k doktor Macedonijevi</u>. <u>Občutki niso bili prijetni</u>. Najprej je doktor <u>Macedonijeva</u> <u>potrdila sum na pervazivne razvojne motnje</u>, pri kasnejšem pregledu pa <u>podala diagnozo Otroški avtizem...</u> občutki so bili zelo mešani, strah, upanje, da ne bo hujšega. Ko pa sem izvedela, <u>jok, tri dni jok</u>, kamen se mi je odvalil od srca <u>po</u>	<i>Sum staršev ob zaostajanju govora</i> <i>Raziskovanje staršev</i> <i>Mešani občutki ob diagnozi</i> <i>Strah pred nepričakovanim</i> <i>Olajšanje ob diagnozi</i>

	<u>veliko neprespanih nočeh. .. strah pred nečim novim, neozdravljivim, nepričakovanim.</u>	
--	---	--

Iz tabele 2 je razvidno, da so starši že sami začeli sumiti, da je nekaj narobe z otrokom, oboje zaradi zaostanka v govoru. Oba otroka sta obiskovala razvojno ambulanto. Očitno je, da so starši imeli strah pred avtizmom, s prejetjem diagnoze pa so si nekako oddahnili, saj so dobili odgovore, v čemu je problem in da lahko končno nekaj naredijo. Občutki so bili mešani - strah, kako naprej, a obenem sprejetje diagnoze in začetek raziskovanja na področju avtizma. Pri enem intervjuju so dodali, da se je svet obrnil na glavo in, da je bilo potrebnega veliko prilagajanja na situacijo.

Tabela 3: Potrebe staršev ob diagnozi.

Št. intervjuja	Izjava	Pojem
1	<u>Strokovno osebo, ki bi me znala voditi skozi življenje z avtizmom, me učila življenja z avtizmom, me podpirala, ko sem potrebovala pomoč in podporo.</u>	<i>Potreba po strokovni osebi z znanjem o avtizmu Podpora Potrebovanje pomoči in podpore</i>
2	Takrat bi potrebovali <u>tolažbo s strani nekoga, ki pozna avtizem</u> . Vendar <u>tudi v stroki so bili to začetki in nihče ni znal pomagati</u> . Sama <u>sem odšla na seminar v LJ...</u> tam sem videla, kako celostno <u>naj bi pri obravnavi ljudi z avtizmom delovala stroka in starši</u> . Takrat so <u>me malo potolažili... zavedati, da je avtizem stanje, ki traja vse življenje</u> in, da <u>so ljudje z avtizmom učljivi in se lahko vsega naučijo</u> . Seveda je <u>pomembno okolje, zgodnja obravnava in sposobnosti, ki jih imajo</u> .	<i>Potreba po strokovni osebi z znanjem o avtizmu Stroka brez znanja o avtizmu Informacije iz seminarjev o avtizmu</i>

Glede potreb staršev ob diagnozi (Tabela 3) sta obe osebi odgovorili, da bi potrebovali strokovno osebo z znanjem o avtizmu in podporo ter pomoč. Ena oseba je dodala, da stroka nima ustreznega znanja na tem področju in da se je sama udeležila nekaj seminarjev na lastno pobudo, da izve več o tej temi, kjer so jo tudi potolažili z vsemi danimi informacijami.

Tabela 4: Stik in pričakovanja od socialne službe.

Št. intervjuja	Izjava	Pojem
1	<u>Ne... nisem vedela, kako mi lahko pomagajo...</u> <u>na tem področju niso ustrezno usposobljeni...</u>	<i>Brez stika s socialno službo Neustrezno usposobljeni za področje avtizma</i>

	<u>Ne.. dobili odobren dodatek za nego in varstvo otroka s posebnimi potrebami, ki nam je olajšal življenje... bilo veliko preiskav in pregledov ... kar je bilo povezano s stroški... olajšali pot k spremembi prehrane, ki je praviloma bistveno dražja od običajne.</u> <u>... tudi katera druga služba, organizacija ...</u>	<i>Odobren dodatek za nego in varstvo otroka s posebnimi potrebami</i> <i>Veliko stroškov zaradi preiskav in pregledov</i> <i>Pomoč tudi od katere druge službe ali organizacije</i>
2	<u>... nobenega stika...</u> <u>bi bila v veliko pomoč staršem, mladostnikom in kasneje odraslim ljudem s SAM, da bi se lažje vključevali v družbeno življenje.</u> <u>Pa tudi nam staršem, da prejmemo vsaj začetno znanje in spodbudo za naprej.</u> <u>Nisem imela pričakovanj, saj nisem imela nobenega stika s socialno službo. Bi bilo pa potrebno nekaj narediti na tem področju, ker kot otrok avtističnega otroka nimaš nobenih izkušenj, ne dobiš nobenih informacij, kako naprej z življenjem, kako naj vzgajam otroka itd. Menim, da bi bilo dobro, da se zdravstvo in socialna služba povežeta, da dobijo starši, kot smo mi, začetno znanje, predvsem pa podporo in še enkrat podporo. Težko je, ko nimaš smernic, kako naprej.</u>	<i>Brez stika s socialno službo</i> <i>Socialna služba kot velika pomoč pri vključevanju oseb z avtizmom v družbo</i> <i>Potreba po začetnem znanju in spodbudi</i> <i>Brez pričakovanj od socialne službe</i> <i>Potreba po ureditvi na področju avtizma in socialne službe</i> <i>Starši brez izkušenj</i> <i>Potreba po začetnem znanju</i> <i>Težko brez smernic</i>

Obe osebi sta odgovorili, da nista imeli stika s socialno službo (Tabela 4). Iz prvega intervjuja je razvidno, da bi prišla lahko pomoč tudi iz katere druge strokovne službe ali organizacije, ne le od socialne službe. Prva je povedala, da imajo odobren dodatek za nego in varstvo otroka s posebnimi potrebami in da jim je kar olajšal življenje, saj so napoteni na številne preiskave in preglede v Ljubljano, kar pomeni, da so se stroški naenkrat nakopičili. Druga oseba je dejala, da bi bilo za starše potrebno začetno znanje na temo avtizma in da bi lahko socialna služba veliko naredila za vključitev oseb z avtizmom v družbo, kar pomeni, da bi bila potrebna ureditev na področju socialne službe in avtizma. Dodala je, da starši ne dobijo začetnega znanja in smernic, kako naprej, kar je zelo težko, ko se znajdeš sam v takšni situaciji. Obe pravita, da bi potrebovali podporo.

Tabela 5: Družina in njeno sprejetje diagnoze.

Št. intervjuja	Izjava	Pojem
1	<u>Strokovno vodenje za življenje z avtizmom, ki je precej drugačno</u>	<i>Potreba po strokovnem vodenju družine</i>

	<u>kot življenje z nevrotičnim otrokom.</u> <u>Brez težav. Sprejela je dejstvo in nam bila v oporo z razumevanjem, občasno tudi s pomočjo.</u>	<i>Družina sprejela diagnozo brez težav</i> <i>Družina bila v oporo, pomoč</i>
2	<u>Najprej sočutno sprejemanje, razumevanje... usmerjanje in učenje kako delati s takim otrokom.</u> <u>Kaj pričakovati, kaj ga naučiti, da bo enkrat sposoben samostojnega življenja...</u> <u>smernice za prihodnost, kako naprej z življenjem.</u> <u>...novico kar hitro sprejeli, ker smo čutili neko olajšanje za vse strahove, ki smo jih predhodno doživljali... avtizem spoznavala skozi lastne in bratove izkušnje.</u> <u>Dedki in babice so o tem poslušali, vendar za sprejetje so potrebovali kar nekaj časa. Niso pa bili nasprotni diagnozi... to sprejel čisto iz zdravstvenega vidika. Sam se je udeležil kar nekaj seminarjev, pridobil nekaj znanja o avtizmu in tako tolažil tudi mene in se z menoj veliko pogovarjal.</u>	<i>Potreba po sprejemanju, razumevanju, usmerjanju družine</i> <i>Potreba po strokovnem vodenju družine</i> <i>Sprejetje diagnoze</i> <i>Spoznavanje avtizma skozi svoje izkušnje</i> <i>Udeležba na seminarjih</i> <i>Pridobitev znanja</i> <i>Tolažba in pogovor</i>

Iz odgovorov (Tabela 5) je razvidno, da je potreba po strokovnem vodenju družine skozi situacijo zelo pomembna. Družini obeh intervjuvancev sta diagnozo sprejeli, nekateri člani prej, nekateri so potrebovali več časa, vendar so jim na koncu vsi nudili podporo in tolažbo. Druga oseba je dodala, da so živeli avtizem otroka skozi izkušnje in se sproti učili, njen oče se je tudi sam udeleževal seminarjev na temo avtizma, ker si je želel vedeti več o tem in posledično tolažil starše otroka.

Tabela 6: Družba in avtizem.

Št. intervjuja	Izjava	Pojem
1	<u>Ne dovolj...</u> <u>še vedno odrinjene na rob, niso socialno vključene, nimajo socialne mreže, niso razumljene pri različnih strokovnih delavcih...</u> <u>Obstajajo izjeme... izjemno redke.</u> <u>Za njih sem hvaležna.</u>	<i>Ne poznavanje avtizma v družbi</i> <i>Osebe z avtizmom socialno izključeni</i> <i>Strokovni delavci neustrezno usposobljeni</i> <i>Redke izjeme z znanjem o avtizmu</i>

2	... ga <u>ne pozna dovolj dobro</u> . <u>Veliko se tem govori in dela na prepoznavanju in ozaveščanju ljudi...</u> <u>zelo pomembno sprejemanje in zavedanje...</u> <u>so vredni svojega dostojanstva.</u>	<i>Nepoznavanje avtizma v družbi</i> <i>Veliko govora in ozaveščanja o avtizmu</i> <i>Sprejemanje in zavedanje ljudi z avtizmom</i>
---	--	---

Glede družbe in avtizma (Tabela 6) sta intervjuvanki imeli skupno mnenje, da družba ne pozna dovolj dobro avtizma. Prva je še dodala, da so osebe z avtizmom socialno izključeni in ponovila, da so strokovni delavci neustrezno usposobljeni na tem področju, razen nekaj izjem. Druga oseba je povedala, da vidi, da se veliko govori in ozavešča o avtizmu nasploh in da je sprejemanje in zavedanje ljudi z avtizmom zelo pomembno, saj živijo med nami.

Tabela 7: Socialna izključenost oseb z avtizmom.

Št. Intervjuja	Izjava	Pojem
1	<u>Kritično. Socialna izolacija ni v redu, saj z njo še bolj poglobljamo stisko... zaradi socialne izoliranosti... nimajo socialne mreže, nimajo prijateljev, s katerimi bi se družili v prostem času, s katerimi bi šli v kino, na sprehod, na kavo ali čaj... niso vabljene na praznovanja, dogodke itd. Osamljenost je stalnica v njihovih življenjih in to ni v redu. Tako starši pogosto nadomeščamo ta primanjkljaj, kar pa ni dobra rešitev. Vsi potrebujemo vrstnike in starši ne moremo nadomestiti teh odnosov.</u>	<i>Socialna izključenost oseb z avtizmom prisotna</i> <i>Osebe z avtizmom brez socialne mreže</i> <i>Osamljenost kot stalnica</i> <i>Starši nadomeščajo odnose z vrstniki</i>
2	<u>Dokler naša družba ne bo inkluzivna, bodo tudi ljudje s SAM izključeni.</u> <u>Obstaja kar nekaj projektov za socialno vključevanje ljudi s SAM v družbo... zaenkrat kratkoročno in zakonsko nedorečeno. Vsak gradi svojo socialno mrežo...</u>	<i>Socialna izključenost prisotna</i> <i>Projekti za socialno vključevanje ljudi s SAM</i>

Iz tabele 7 je razvidno, da obe osebi izpostavljata, da je socialna izključenost oseb z avtizmom še vedno prisotna. Oseba iz prvega intervjuja doda, da tisti, ki imajo avtizem nimajo svoje socialne mreže in da so še vedno izolirani in posledično starši otrok z avtizmom nekako želijo nadomestiti te odnose. Druga oseba izpostavi projekte za socialno vključevanje ljudi s SAM, vendar pravi, da so zaenkrat kratkoročni in zakonsko nedorečeni.

Tabela 8: Starševski pogled na avtizem.

Št. intervjuja	Izjava	Pojem
1	<u>...gledam z drugimi očmi... naučila živeti z njim, spoznala šibke in močne plati... sedaj zagotovo lažje, kot ob diagnozi. Se pa še vedno vsak dan znova učim, saj se tudi avtizem skozi leta življenja spreminja.</u>	<i>Drugačen pogled na avtizem</i> <i>Se naučiš živeti z avtizmom</i> <i>Vsak dan se naučiš nekaj novega</i>
2	<u>sem začela poizvedovati šele, ko sem rodila in, ko sem opazila drugačen potek razvoja pri svojem otroku. Takrat me je bilo avtizma zelo strah. Sedaj me ni strah avtizma, in na avtizem gledam kot na neko novo priložnost. Strah pa me je, kaj bo z mojim otrokom v odrasli dobi, ali ga bo družba sprejemala, ali se bo lahko zaposlil, ali bo lahko samostojno živel. Kako bo, če ne bo imel ves čas v bližini svojih staršev. Kako bo, ko naju več ne bo.</u>	<i>Strah pred avtizmom</i> <i>Danes ni več straha pred avtizmom</i> <i>Avtizem kot nova priložnost</i> <i>Strah pred prihodnostjo otroka</i>

Obe osebi sta povedali (Tabela 8), da straha glede avtizma nimata več, le ena je dodala, da ima strah pred prihodnostjo otroka, kako se bo znašel v življenju, ko staršev ne bo zraven oziroma, ko ju ne bo več. Dejansko se naučiš živeti z avtizmom in vsak dan se naučiš kaj novega ter vidiš avtizem kot neko novo priložnost.

7.2.2. Združevanje sorodnih pojmov

DIAGNOZA

- sum, da je nekaj narobe (1, 2)
- strah pred prihodnostjo (1, 2)
- olajšanje ob diagnozi (1, 2)
- mešani občutki (1, 2)
- sprejetje diagnoze (1)
- prilagajanje na situacijo (1)
- raziskovanje staršev (2)

POTREBE STARŠEV OB DIAGNOZI:

- potreba po strokovni osebi z znanjem o avtizmu (1, 2)

- podpora (1, 2)
- potrebovanje pomoči in podpore (1)
- stroka brez znanja o avtizmu (2)
- informacije iz seminarjev o avtizmu (2)

STIK IN PRIČAKOVANJA OD SOCIALNE SLUŽBE:

- brez stika s socialno službo (1,2)
- neustrezno usposobljeni na področju avtizma (1)
- odobren dodatek za nego in varstvo otroka s posebnimi potrebami (1)
- veliko stroškov (1)
- pomoč tudi od katere druge službe ali organizacije (1)
- socialna služba kot velika pomoč pri vključevanju oseb z avtizmom v družbo (2)
- potreba po začetnem znanju in spodbudi (1,2)
- potreba po ureditvi na področju avtizma in socialne službe (2)
- težko brez smernic (2)

DRUŽINA IN NJENO SPREJETJE DIAGNOZE:

- potreba po strokovnem vodenju družina (1,2)
- družina sprejela diagnozo (1, 2)
- družina bila v oporo, pomoč (1)
- potreba po sprejemanju, razumevanju, usmerjanju družine (2)
- spoznavanje avtizma skozi svoje izkušnje (2)
- pridobitev znanja (2)
- tolažba in pogovor (2)

DRUŽBA IN AVTIZEM

- nepoznavanje avtizma v družbi (1,2)
- osebe z avtizmom socialno izključeni (1)
- strokovni delavci neustrezno usposobljeni (1)
- redke izjeme z znanjem o avtizmu (1)
- veliko govora in ozaveščanja o avtizmu (2)
- sprejemanje in zavedanje ljudi z avtizmom (2)

SOCIALNA IZKLJUČENOST OSEB Z AVTIZMOM

- socialna izključenost oseb z avtizmom prisotna (1,2)
- osebe z avtizmom brez socialne mreže (1)
- osamljenost kot stalnica (1)
- starši nadomeščajo odnose z vrstniki (2)
- projekti za socialno vključevanje ljudi s SAM (2)

STARŠEVSKI POGLED NA AVTIZEM

- drugačen pogled na avtizem (1)
- se naučiš živeti z avtizmom (1)
- strah pred avtizmom pred diagnozo (2)
- po diagnozi ni več straha pred avtizmom (2)
- avtizem kot nova priložnost (2)
- strah pred prihodnostjo otroka (2)

8. SKLEP IN RAZPRAVA

Glede na veliko število odgovorov, ki potrjuje poznavanje pojma avtizem med dijaki in dijakinjami Piranske gimnazije in Srednje pomorske šole iz Portoroža, bi lahko sklepali, da je trditev, predstavljena s hipotezo 1, potrjena. Vendar dejstvo, da je v nadaljevanju veliko od teh anketirancev, ki so potrdili poznavanje avtizma, odgovorilo, da gre za bolezen, postavlja dvom na dejansko poznavanje pojma avtizem in seveda dvom o veljavnosti moje prve hipoteze. Očitno torej gre za poznavanje zgolj termina »avtizem«, ne pa tudi samega pojava in njegovega ozadja ter vsebine. Tako lahko zaključimo, da prve hipoteze ne moremo ne v celoti potrditi, prav tako pa je ne v celoti ovreči.

Velik odstotek anketirancev (42,7%) je na vprašanje o sprejemanju drugačnosti in pripravljenosti nuditi pomoč drugačnim odgovorila, da je to pripravljena vedno storiti, s čimer bi lahko potrdili drugo hipotezo, s katero trdimo, da med dijaki zaključnih letnikov srednjih šol ni nestrpnosti pri sprejemanju drugačnih v svojo družbo. Glede na to, da pa je velika večina teh anketirancev v nadaljevanju odgovorila, da za svoje vrstnike meni, da drugačnih ne bi sprejeli v svojo družbo na svoji šoli, zamaje veljavnost naše hipoteze. Ugotavljamo, da bi morali tudi deveto vprašanje zastaviti tako, da bi anketiranci odgovarjali o tem, ali bi jih oni sami vključili ali ne. Vseeno si upamo trditi, da je bila druga hipoteza s podatki, pridobljenimi s pomočjo anketnih vprašalnikov, potrjena.

Da bi naša raziskava bila še bolj verodostojna, bi bilo smiselno vzorec povečati. Rezultati bi bili bolj reprezentativni, če se pri anketiranju ne bi omejili zgolj na srednje šole v občini Piran, ampak bi anketo razširili tudi na druge srednje šole na Obali ali morda celo širše. V anketo bi lahko vključili tudi prve in druge letnike srednjih šol in ne zgolj zaključne letnike.

Ker predvidevamo, da bi bila slika podobna tudi v primeru večjega vzorca, menimo, da so ti rezultati vendarle dovolj verodostojni.

S kvalitativno raziskavo smo pa želeli prejeti pogled staršev otrok s spektrom avtističnih motenj, da vidimo še njihovo stran in kaj bi oni potrebovali ob diagnozi in v življenju nasploh. Iz obeh intervjujev smo videli, da so starši začeli sumiti, da je nekaj narobe, že pred preiskavami in diagnozo, večinoma zaradi zaostajanja v govoru. Oba otroka sta bila poslana v razvojno ambulanto, kasneje pa sta bila diagnosticirana z Otroškim avtizmom. Noben od staršev ni imel kakršnih koli informacij glede tega stanja, a ker je začetno znanje zelo zaželeno, kot je razvidno iz odgovorov na naša vprašanja, so starši odšli na razne seminarje na lastno pobudo, da izvejo več o avtizmu. Torej vidimo velik primanjkljaj začetnega znanja za starše, kjer bi bilo potrebno

nekaj ukreniti, da dobijo vsaj vpogled v avtizem, napotke in predvsem spodbudo, da niso sami. Obe osebi sta dodali, da sta čutili olajšanje po dani diagnozi, saj sta vsaj vedeli, kaj se dogaja z otrokom in na katero področje se morata osredotočiti in začeti raziskovati. Iz intervjujev lahko vidimo, da je za starše otrok s spektrom avtističnih motenj zelo pomembna podpora, opora in nekakšno strokovno osebje z znanjem o avtizmu, vendar pri nas tega ni, zato se starši večinoma sami organizirajo in udeležijo seminarjev na to temo, da bi lahko na najboljši možen način pomagali svojemu otroku. Bilo bi pametno narediti nekaj na področju socialne službe in avtizma, saj bi po mnenju staršev veliko pripomogli pri vključitvi oseb z avtizmom v družbo. Po pridobljeni diagnozi starši nimajo nobenega stika s socialno službo, ali navsezadnje, s kakršnokoli službo ali organizacijo, ki bi jim bila v pomoč, vsaj na začetku, saj je razvidno, da je težko živeti brez določenih smernic, kako naprej. Starši otrok s spektrom avtističnih motenj prejmejo odobren »dodatek za nego in varstvo otroka s posebnimi potrebami«, kar je vsaj začetek, saj imajo taki starši veliko stroškov s preiskavami, s potnimi stroški in hrano za otroka. Iz obeh intervjujev izvemo, da družinski člani sprejmejo diagnozo otroka, nekateri hitreje, nekateri pa potrebujejo več časa. Tudi tukaj bi bilo potrebno strokovno vodenje družine, kako naprej, dati smernice in postaviti vloge med člani, saj, če vsak izvaja svojo vlogo, je veliko lažje delovati kot celota. Družinski člani so tudi v veliko oporo in so vedno na voljo za pogovor. Starš iz drugega intervjuja je dejal, da bi bilo potrebo sprejemanje, razumevanje in usmerjanje družine ter da se je njihova družina učila o avtizmu iz lastnih izkušenj.

Socialna izključenost oseb z avtizmom je še vedno aktualni problem. Obe osebi sta povedali, da je še vedno med nami in da bi bilo s strokovno osebo, ki bi bila usposobljena za avtizem, veliko lažje za vse. Za družbo in za osebo z avtizmom. Osebe z avtizmom nimajo svoje socialne mreže in tako želijo starši otrok nadomestiti odnose z vrstniki, kar je narobe, vendar se lahko zavedamo, da želijo starši narediti vse, da bi zaščitili svojega otroka in, da se ta ne bi počutil osamljen. Zadnja leta je precej ozaveščanja glede avtizma, vendar dokler se družba ne bo zavedala in začela sprejemati osebe z avtizmom, bodo ti še vedno ostali socialno izključeni in brez socialnih mrež. Tudi tukaj sta obe osebi še enkrat dodali neustrezno usposobljene socialne delavce, le nekaj izjem obstaja z znanjem ter začetek nekakšnih projektov za socialno vključevanje ljudi s spektrom avtističnih motenj, vendar so ti projekti še zakonsko neutemeljeni in kratkoročni. Iz obeh intervjujev je razvidno, da se vidi napredek in ozaveščanje na temo avtizma, vendar, kot smo že povedali, dokler ljudje ne bodo sprejeli in se začeli zavedati prisotnosti teh, bodo osebe z avtizmom še vedno potisnjeni na rob družbe.

Starši otrok s spektrom avtističnih motenj imajo drugačen pogled na avtizem, odkar so prejeli otrokovo diagnozo - pred tem jih je bilo strah, po prejetju diagnoze pa so občutili olajšanje. Dodali so, da se naučijo vsak dan nekaj novega in sprejemajo stvari takšne, kot so.

9. LITERATURA IN VIRI

- Inštitut za avtizem Ljubljana. (2006). Instavtizem.org. Pridobljeno iz Avtizem:
<http://www.instavtizem.org/>
- Attwood, T. (2007). Aspergerjev sindrom. Priročnik za starše in strokovne delavce. Ljubljana: Megaton d.o.o.
- Autism. (b.d.). Avtizem.net. Pridobljeno iz Kaj je avtizem?: <https://www.avtizem.net/kaj-je-avtizem>
- Avtizem. (1996). Pridobljeno iz <https://www.avtizem.net/>: <https://www.avtizem.net/listina-pravic-oseb-z-mas>
- Bierens, F. (2010). A spectrum of light: Inspirational interviews with families affected by autism. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Center za avtizem. (2009). O avtizmu. Pridobljeno iz <http://www.avtizem.org>
- Čačinovič Vogrinčič. (2007). Socialno delo z družino. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Dorling, D. (2011). Injustice: Why social inequality persist. Pridobljeno iz
http://www.google.si/books?hl=sl&lr=&id=r1ddnQsj3r0C&oi=fnd&pg=PR1&dq=causes+of+social+exclusion&ots=wVk_zqzxfv&sig=8JRKcc3RWdFoqDCXYIrRqTPo45Q&redir_esc=y#v=onepage&q=causes%20of%20social%20exclusion&f=false
- Figelj, P. (2006). Stališča staršev do otrok s posebnimi potrebami. Ljubljana.
- G. Čačinovič Vogrinčič. (1998). Evalvacija socialnega dela z družinami na centrih za socialno delo. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Gerdtz, J. (1990). Autism: A practical guide for those who help others. New York: Continuum.
- Goffman, E. (2008). Stigma: Zapiski o upravljanju poškodovane identitete. Maribor: Založba Aristej.
- Hvalič-Touzery, S. (2010). Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje. Pridobljeno iz Gerontologija: <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/gerontologija/slovar/1026.html>
- Jurišič, B. (2016). Otroci z avtizmom: priročnik za učitelje in starše. Ljubljana: Izobraževalni center PIKA, Center Janeza Levca.
- Kobal, A. (2009). Možni vplivi živega srebra na patogenezo avtizma. Zdravniški vestnik.
- Kristanc, S. (1995). Ljudje s posebnimi potrebami in dvojna diskriminacija. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Lamovec, T. (1999). Kako misliti drugačnost. Ljubljana.
- Leksikon Cankarjeve založbe. (1988). Ljubljana: Cankarjeva založba.
- Lukšič, M. M. (2006). Spekter avtistične motnje. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta.
- Mesec, B. (2007). Metodologija raziskovanja v socialnem delu II. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Milačič, I. (2006). Aspergerjev sindrom ali visoko-funkcionalni avtizem. Ljubljana: Center Društvo za avtizem.
- Pasić, V. (2005). Družina in otrok z avtizmom. Ljubljana.
- Patterson, D. (2009). Avtizem: kako najti pot iz tega blodnjaka: vodnik za starše pri biomedicinski obravnavi spektra avtističnih motenj. Ljubljana: Modrijan.
- Pravno-informacijski sistem Republike Slovenije. (30. 11 2012). Pridobljeno iz Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP):
<http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO2062&d-49682-p=2&d-49682-o=2&d-49682-s=3#>

Pravno-informacijski sistem Republike Slovenije. (01. 09 2013). Pridobljeno iz Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1): <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO5896>

Špoljar, R. (2007). Skupine za samopomoč staršev odraslih z motnjo v duševnem razvoju kot avtopoetski sistem. Fakulteta za socialno delo.

Tomažič in Hočevar . (2003). *Skupine za samopomoč staršem invalidnih otrok: priročnik*. Vipava: Center za usposabljanje invalidnih otrok "Janka Premrla Vojka" Vipava.

Tomori, M. (1994). *Knjiga o družini*. Ljubljana: EWO.

Ule, M. (2000). *Sodobne identitete v vrtincu diskurzov*. Ljubljana: ZRP.

Zakon o socialnem varstvu. (2007).

Zaviršek, D, Turnšek, N. (1994). *Ženske in druževno zdravje: o novih kulturah skrbi*. Ljubljana: Študentska založba.

Zaviršek, Zorn in Videmšek. (2002). *Inovativne metode v socialnem delu: opolnomočenje ljudi, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje*. Ljubljana: Študentska založba.

Žagar, D. (2012). *Drugačni učenci*. Ljubljana: Znanstvena založba Filozofske fakultete.

INTERNETNI VIRI

Autism. (brez datuma). Avtizem.net. Kaj je avtizem? Pridobljeno 13.01.2020 s <https://www.avtizem.net/kaj-je-avtizem>.

Avtizem, C. z. (2009). O avtizmu. Pridobljeno 13.01.2020 s <http://www.avtizem.org>.

Avtizem, I. z. (2006). Instavtizem.org. Pridobljeno 13.01.2020 s <http://www.instavtizem.org/>.

Avtizem.net. (1996). Pridobljeno 13.01.2020 s <https://www.avtizem.net/listina-pravic-oseb-z-mas>.

Dorling, D. (2011). Injustice: Why social inequality persist. Pridobljeno 03.02.2020 s http://www.google.si/books?hl=sl&lr=&id=r1ddnQsj3r0C&oi=fnd&pg=PR1&dq=causes+of+social+exclusion&ots=wVkJzqzxfv&sig=8JRKcc3RWdFqDCXYIrRqTPo45Q&redir_esc=y#v=onepage&q=causes%20of%20social%20exclusion&f=false.

Hvalič Touzery, S. (2010). Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje. Pridobljeno 20.02.2020 s <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/gerontologija/slovar/1026.html>.

<http://www.defeatautismnow.com/index.html> (Pridobljeno 10.06.2020)

Pravno-informacijski sistem Republike Slovenije . (30. 11 2012). Pridobljeno iz Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP) 20.02.2020 s <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO2062&d-49682-p=2&d-49682-o=2&d-49682-s=3#>.

Pravno-informacijski sistem Republike Slovenije. (01. 09 2013). Pridobljeno iz Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1) 20.02.2020 s <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO5896>.

Zakon o socialnem varstvu, uradno prečiščeno besedilo. <http://uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=20073&stevilka=100>.

10. PRILOGE

10.1. PRILOGA A - ANKETNI VPRAŠALNIK

Ime mi je Katja Brsa in sem študentka Fakultete za socialno delo v Ljubljani. Pripravljam diplomsko nalogo na temo avtizma in bi potrebovala vašo pomoč.

Ugotoviti želim, kakšno je poznavanje pojma avtizem med zaključnimi letniki (3. in 4. letnik) dijakov in ali znajo prepoznati osebo z avtizmom. Prav tako želim ugotoviti, kakšen je odnos vrstnikov do drugačnih (prikazala sem le nekaj znakov drugačnosti).

Za izpolnitev anketnega vprašalnika se vam zahvaljujem.

Ustrezne odgovore obkrožite.

Spol (obkroži) M Ž

Obiskujem : a) 3. letnik

b) 4. letnik

1. Ali ste se že kdaj srečali s pojmom »avtizem«?

- a) Da
- b) Ne

2. Če ste odgovorili z DA, prosim povejte, kje ste dobili informacijo o avtizmu? (lahko je več odgovorov).

Če ste odgovorili z NE, nadaljujte z vprašanjem 4.

- a) Od znancev, prijateljev, staršev
- b) Preko spletnih strani
- c) Iz dnevnih časopisov
- d) V šoli
- e) Osebno sem spoznal osebo z avtizmom

3. Ali poznate osebno kakšno osebo z avtizmom?

- a) Ne poznam nobene osebe z avtizmom
- b) Poznam vsaj eno osebo z avtizmom

4. Ali menite, da v družbi prepoznate osebe z avtizmom po njihovem vedenju?

- a) Da
- b) Ne
- c) Ne vem

5. Ali menite, da gre pri avtizmu za bolezen?
- a) Da
 - b) Ne
 - c) Ne vem
6. Če bi imeli med svojimi vrstniki osebo z značilnimi znaki avtizma, med katere sodijo npr. neprestano tleskanje s prsti, udarjanje sebe, gledanje v tla ali v zrak med verbalnim komuniciranjem, pretirana pasivnost ali pretirana razdražljivost, nemirnost pri pouku, bi:
- a) Se take osebe izogibali.
 - b) Se taki osebi posmehovali.
 - c) Poskušali bi ugotoviti vzroke za tako vedenje in se osebi prilagoditi.
7. Ali bi osebi, ki kaže očitne znake avtizma, in se ji vrstniki posmehujejo ali jo izključujejo iz družbe, bili pripravljeni pomagati?
- a) Da, vedno.
 - b) Ne, nikoli.
 - c) Mogoče, če se ne bi pri tem preveč izpostavil.
 - d) Ne vem.
8. Ali bi osebo z avtizmom sprejel oz. sprejela v svojo družbo?
- a) Da, vedno.
 - b) Ne, nikoli.
 - c) Samo, če nihče od ostalih ne bi imel nič proti oziroma samo, če bi bil-a sam-a.
 - d) Ne vem.
9. Ali menite, da bi imela oseba z avtizmom, težave z vrstniki na vaši šoli?
- a) Da.
 - b) Ne.
 - c) Samo pri poskusih druženja in pri vključevanju v družbo
 - d) Ne vem.

Hvala!

10.2. PRILOGA B - INTERVJU 1

Kdaj ste izvedeli, da bi lahko imel vaš otrok avtizem?

V starosti 4,5 let. Že prej sem začela sumiti, da nekaj ni tako, kot bi moralo biti. Cel čas sem bila malo zaskrbljena, da je nekaj narobe, saj ni spregovoril niti besedice, ampak takrat si rečeš, da vsak otrok potrebuje svoj čas. Hodili smo tudi na razvojno.

Kako ste se počutili ob diagnozi in po njej? Kako ste sprejeli dejstvo?

Ob diagnozi so bili prisotni mešani občutki, več njih, izstopala pa sta dva: strah pred prihodnostjo (kako živeti z otrokom z avtizmom) in olajšanje (da končno vem, kaj se dogaja z mojim otrokom, ki je kazal posebna vedenja). Diagnozo sem sprejela takoj, brez težav in dvomov. Je pa bilo težko, saj se je življenje obrnilo na glavo in potrebno se je bilo prilagoditi. Zagotovo sem to storila lažje po prejemu diagnoze, zato sem zapisala, a sem ob tem občutila olajšanje, saj pred diagnozo nisem vedela, v katero smer iti, kaj raziskovati, kje iskati rešitve.

Ste imeli stik s socialno službo?

Ne, ker pravzaprav nisem vedela, kako mi lahko pomagajo. Še posebej zato, ker sem vedela, da na tem področju niso ustrezno usposobljeni. Še danes je tako.

Vam je ta dala kakšno podporo, spodbudo?

Ne. Smo pa dobili odobren dodatek za nego in varstvo otroka s posebnimi potrebami, ki nam je olajšal življenje. V prvih letih je bilo veliko preiskav in pregledov, vsa so se odvijala v Ljubljani, kar je bilo povezano s stroški. Poleg tega so nam nekoliko olajšali pot k spremembi prehrane, ki je praviloma bistveno dražja od običajne.

Kaj bi si takrat želeli oz. kaj bi najbolj potrebovali?

Strokovno osebo, ki bi me znala voditi skozi življenje z avtizmom, me učila življenja z avtizmom, me podpirala, ko sem potrebovala pomoč in podporo.

Kakšna so bila vaša pričakovanja od socialne službe?

Kot opisano v predhodnem odgovoru. Lahko bi to bila tudi katera druga služba, organizacija ...

Kakšno pomoč bi družina potrebovala po diagnozi?

Strokovno vodenje za življenje z avtizmom, ki je precej drugačno kot življenje z nevrotičnim otrokom. Odgovor podoben predhodnima dvema.

Kako je družina sprejela novico?

Brez težav. Sprejela je dejstvo in nam bila v oporo z razumevanjem, občasno tudi s pomočjo.

Ali po vašem mnenju družba pozna dovolj dobro avtizem?

Ne dovolj. Osebe z avtizmom so še vedno odrinjene na rob, niso socialno vključene, nimajo socialne mreže, niso razumljene pri različnih strokovnih delavcih (šola, zdravstvo, organizacije za prostčasne dejavnosti ...). Obstajajo izjeme, ki to pravilo potrjujejo, vendar so izjemno redke. Za njih sem hvaležna.

Kako gledate na socialno izključenost oseb z avtizmom?

Kritično. Socialna izolacija ni v redu, saj z njo še bolj poglobljamo stisko, v kateri so osebe z avtizmom tudi zaradi socialne izoliranosti. Osebe z avtizmom praviloma nimajo socialne mreže, nimajo prijateljev, s katerimi bi se družili v prostem času, s katerimi bi šli v kino, na sprehod, na kavo ali čaj. Osebe z avtizmom praviloma niso vabljene na praznovanja, dogodke itn. Osamljenost je stalnica v njihovih življenjih in to ni v redu. Tako starši pogosto nadomeščamo ta primanjkljaj, kar pa ni dobra rešitev. Vsi potrebujemo vrstnike in starši ne moremo nadomestiti teh odnosov.

Kako vi gledate na avtizem zdaj, in kako ste gledali nanj preden ste izvedeli za diagnozo?

Na avtizem sedaj gledam z drugimi očmi, saj sem se v letih življenja z avtizmom naučila živeti z njim, spoznala šibke in močne plati. Zato mi je sedaj zagotovo lažje, kot ob diagnozi. Se pa še vedno vsak dan znova učim, saj se tudi avtizem skozi leta življenja spreminja.

10.3. PRILOGA C - INTERVJU 2

Kdaj ste izvedeli, da bi lahko imel vaš otrok avtizem?

Sem mama fanta z avtizmom, ki bo letos star 18 let. Rodil se je 2002 in 2005 dobil svojo prvo diagnozo otroški avtizem. Da bi moj otrok lahko imel avtizem smo začeli sumiti, ko je zaostajal v govoru, to je bilo pri njegovih dveh letih. Že prej smo opazili zaostanek v govoru, ampak nismo vedeli zakaj. Potem pa smo začeli poizvedovati, brati članke, gledati dokumentarce, šli na pregled sluha, pri treh letih šli na razgovor k vrtčevski psihologinji in od tam naprej najprej v razvojno ambulanto ZD Koper in na koncu v nevrološko ambulanto k doktor Macedonijevi.

Kako ste se počutili ob diagnozi in po njej? Kako ste sprejeli dejstvo?

Občutki niso bili prijetni. Najprej je doktor Macedonijeva potrdila sum na pervazivne razvojne motnje, pri kasnejšem pregledu pa podala diagnozo Otroški avtizem. Ves čas pridobivanja diagnoze so bili občutki zelo mešani, strah, upanje, da ne bo hujšega. Ko pa sem izvedela, jok, tri dni jok, kamen se mi je odvalil od srca po veliko neprespanih nočeh. Končno bomo lahko nekaj naredili, oziroma strah pred nečim novim, neozdravljivim, nepričakovanim.

Ste imeli stik s socialno službo?

S socialno službo nisem imela nobenega stika.

Vam je ta dala kakšno podporo, spodbudo?

Ne vem, kako je sedaj vključena v obravnavo socialna služba. Menim, pa da bi bila v veliko pomoč staršem, mladostnikom in kasneje odraslim ljudem s SAM, da bi se lažje vključevali v družbeno življenje. Pa tudi nam staršem, da prejmemo vsaj začetno znanje in spodbudo za naprej.

Kaj bi si takrat želeli oz. kaj bi najbolj potrebovali?

Takrat bi potrebovali tolažbo s strani nekoga, ki pozna avtizem. Vendar tudi v stroki so bili to začetki in nihče ni znal pomagati. Sama sem odšla na seminar v LJ, ki ga je takrat organiziral Inštitut za avtizem Zmote in dejstva v defektologiji, in tam sem videla, kako celostno naj bi pri obravnavi ljudi z avtizmom delovala stroka in starši. Takrat so me malo potolažili, začela sem se zavedati, da je avtizem stanje, ki traja vse življenje in, da so ljudje z avtizmom učljivi in se lahko vsega naučijo. Seveda je pomembno okolje, zgodnja obravnava in sposobnosti, ki jih imajo.

Kakšna so bila vaša pričakovanja od socialne službe?

Nisem imela pričakovanj, saj nisem imela nobenega stika s socialno službo. Bi bilo pa potrebno nekaj narediti na tem področju, ker kot otrok avtističnega otroka nimaš nobenih izkušenj, ne dobiš nobenih informacij, kako naprej z življenjem, kako naj vzgajam otroka itd. Menim, da bi bilo dobro, da se zdravstvo in socialna služba povežeta, da dobijo starši, kot smo mi, začetno znanje, predvsem pa podporo in še enkrat podporo. Težko je, ko nimaš smernic kako naprej.

Kakšno pomoč bi družina potrebovala po diagnozi?

Najprej sočutno sprejemanje, razumevanje, potem pa usmerjanje in učenje, kako delati s takim otrokom. Kaj pričakovati, kaj ga naučiti, da bo enkrat sposoben samostojnega življenja in, kot sem omenila pri prejšnjem vprašanju, nekakšne smernice za prihodnost, kako naprej z življenjem.

Kako je družina sprejela novico?

Ko smo dobili diagnozo, smo novico kar hitro sprejeli, ker smo čutili neko olajšanje za vse strahove, ki smo jih predhodno doživljali. V družini imamo dve leti starejšo hči, ki se seveda takrat tega še ni zavedala in je avtizem spoznavala skozi lastne in bratove izkušnje. Dedki in babice so o tem poslušali, vendar za sprejetje so potrebovali kar nekaj časa. Niso pa bili nasprotni diagnozi. Moj oče, sinov dedek, je zdravnik in on je to sprejel čisto iz zdravstvenega vidika. Sam se je udeležil kar nekaj seminarjev, pridobil nekaj znanja o avtizmu in tako tolažil tudi mene in se z menoj veliko pogovarjal.

Ali po vašem mnenju družba pozna dovolj dobro avtizem?

Po mojem mnenju ga ne pozna dovolj dobro. Veliko se o tem govori in dela na prepoznavanju in ozaveščanju ljudi. Predvsem pa je zelo pomembno sprejemanje in zavedanje, da ti ljudje živijo med nami in so vredni svojega dostojanstva.

Kako gledate na socialno izključenost oseb z avtizmom?

Inkluzivec sem po duši. Dokler naša družba ne bo inkluzivna, bodo tudi ljudje s SAM izključeni. Obstaja kar nekaj projektov za socialno vključevanje ljudi s SAM v družbo, vendar je vse to zaenkrat kratkoročno in zakonsko nedorečeno. Vsak gradi svojo socialno mrežo v družbi strpnih ljudi.

Kako vi gledate na avtizem zdaj, in kako ste gledali nanj preden ste izvedeli za diagnozo?

Glede na to, da sem po izobrazbi pedagog, iskreno povem, da na fakulteti nisem pridobila nekega znanja o avtizmu. O tem sem začela poizvedovati šele, ko sem rodila in, ko sem opazila drugačen potek razvoja pri svojem otroku. Takrat me je bilo avtizma zelo strah.

Sedaj me ni strah avtizma, in na avtizem gledam kot na neko novo priložnost. Strah pa me je, kaj bo z mojim otrokom v odrasli dobi, ali ga bo družba sprejemala, ali se bo lahko zaposlil, ali bo lahko samostojno živel. Kako bo, če ne bo imel ves čas v bližini svojih staršev. Kako bo, ko naju več ne bo.

10.4. PRILOGA D - INTERVJU Z USTANOVITELJICO ZAVODA »MODRI DECEMBER«

Kako starši otrok z MAS pridejo do Zavoda Modri december oziroma kdo jih po navadi napoti do Vas?

Zavod Modri december je dobro poznan v lokalnem okolju, zato se pogosto zgodi, da starši zanj izvedo sami preko spleta ali FB. Pogosto pa starše na Zavod Modri december napoti CSD ali šola, kamor je njihov otrok vključen.

Kakšni so cilji in vrednote zavoda?

Zasebni zavod Modri december, Zavod za spodbujanje zavedanja avtizma in Aspergerjevega sindroma Koper, deluje z namenom ponuditi celovito podporno dejavnost osebam z avtizmom in Aspergerjevim sindromom (AS), njihovim družinam in strokovnim delavcem, ki se pri svojem delu srečujejo z otroki oz. osebami z avtizmom in AS. Ciljne skupine Zavoda Modri december so starši otrok z avtizmom in AS, otroci in odrasle osebe z avtizmom in AS, strokovni delavci, študentje, prostovoljci in zainteresirana javnost. Zavod Modri december deluje na treh osnovnih ciljnih vsebinah: Izobraževanje in usposabljanje, Druženje - organizacija dogodkov, Informiranje - mreženje pomembnih informacij; vse to za vse ciljne skupine. Poslanstvo Zavoda Modri december je torej dvig

zavedanja avtizma in AS ter zagotavljanje primerne obravnave, možnosti izobraževanja in aktivnega delovanja oseb z avtizmom in AS v družbi.

Kako potekajo podporne skupine oziroma skupine za samopomoč?

Skupina staršev se srečuje enkrat mesečno. Teme niso vnaprej določene, temveč se posvetimo aktualnim temam, ki starše trenutno zanimajo ali skrbijo. Srečanje traja praviloma 2 – 3 ure. Vzdušje je sproščeno, ustvarili smo ga z dobrim odnosom, ki zagotavlja dober občutek varnosti.

Kakšne koncepte oz. metode uporabljate v skupinah za samopomoč?

Uporabljamo metodo »vlečenja špageta«. Kar pomeni, da izmed tem, ki so ponujene s strani staršev, eni najbolj pomembni posvetimo pozornost. Seveda se zgodi, da se na enem srečanju posvetimo več temam, pogosto pa le eni, če se izkaže kot pereča.

Kako potekajo seminarji?

Zavod Modri december seminarje organizira nekajkrat letno. Prav vsi so zelo ozko usmerjeni. Ne izvajamo splošno informativnih, temveč ozko poglobljene. Tako je seminar npr. posvečen le eni temi (npr. senzorna integracija) ali pa enemu starostnemu obdobju (predšolski, šolski otroci z avtizmom, mladostniki ali odrasli z avtizmom). Vsi predavatelji prihajajo iz prakse, zato udeležencem seminarjev ponudijo dober teoretični uvod, v nadaljevanju pa sledijo praktični primeri in sodelovanje udeležencev v praktičnih delavnicah.

10.5. PRILOGA E - KODIRANJE INTERVJUJEV

Tabela 1: Diagnoza.

Št. intervjuja	Izjava	Pojem
1	.. 4,5let. Že prej <u>sem začela sumiti</u>, da nekaj <u>ni tako, kot bi moralo biti</u>. Cel čas sem <u>bila malo zaskrbljena</u>, da je nekaj <u>narobe</u>, saj <u>ni spregovoril</u>.. Hodili smo tudi <u>na razvojno</u>. Ob diagnozi so bili <u>prisotni mešani občutki</u>, več njih, izstopala pa sta dva: <u>strah pred prihodnostjo</u> (kako živeti z otrokom z avtizmom) in <u>olajšanje</u> (da končno vem, kaj se dogaja z <u>mojim otrokom</u>, ki je <u>kazal posebna vedenja</u>). <u>Diagnozo sem sprejela takoj, brez težav in dvomov</u>. Je pa <u>bilo težko</u>, saj se je <u>življenje obrnilo na glavo in potrebno se je bilo prilagoditi</u>. Zagotovo sem to <u>storila lažje po prejemu diagnoze</u>, zato sem zapisala, a sem <u>ob tem občutila olajšanje</u>, saj <u>pred diagnozo nisem vedela, v katero smer iti, kaj raziskovati, kje iskati rešitve</u>.	<i>Sum, da je nekaj narobe;</i> <i>Strah pred prihodnostjo, olajšanje ob diagnozi</i> <i>Mešani občutki</i> <i>Sprejetje diagnoze</i> <i>Prilagajanje na situacijo</i>
2	Sem mama fanta z avtizmom, ki bo <u>letos star 18 let</u>... <u>2005 dobil svojo prvo diagnozo otroški avtizem</u>... <u>začeli sumiti</u>, ko je <u>zaostajal v govoru</u>, to je bilo <u>pri njegovih dveh letih</u>. Že prej smo <u>opazili zaostanek v govoru</u>, ampak <u>nismo vedeli zakaj</u>... <u>začeli poizvedovati, brati članke, gledati dokumentarce</u>, šli na <u>pregled sluha</u>, pri <u>treh letih šli na razgovor k vrtčevski psihologinji</u> in od tam <u>najprej v razvojno ambulanto ZD Koper</u> in na <u>koncu v nevrološko ambulanto k doktor Macedonijevi</u>. <u>Občutki niso bili prijetni</u>. Najprej je doktor <u>Macedonijeva potrdila sum na pervazivne razvojne motnje</u>, pri kasnejšem pregledu pa <u>podala diagnozo Otroški avtizem</u>... <u>občutki so</u>	<i>Sum staršev ob zaostajanju govora</i> <i>Raziskovanje staršev</i> <i>Mešani občutki ob diagnozi</i> <i>Strah pred nepričakovanim</i> <i>Olajšanje ob diagnozi</i>

	<u>bili zelo mešani, strah, upanje, da ne bo hujšega. Ko pa sem izvedela, jok, tri dni jok, kamen se mi je odvalil od srca po veliko neprespanih nočeh. .. strah pred nečim novim, neozdravljivim, nepričakovanim.</u>	
--	--	--

Tabela 2: Potrebe staršev ob diagnozi.

Št. intervjuja	Izjava	Pojem
1	<u>Strokovno osebo, ki bi me znala voditi skozi življenje z avtizmom, me učila življenja z avtizmom, me podpirala, ko sem potrebovala pomoč in podporo.</u>	<i>Potreba po strokovni osebi z znanjem o avtizmu Podpora Potrebovanje pomoči in podpore</i>
2	<u>Takrat bi potrebovali tolažbo s strani nekoga, ki pozna avtizem. Vendar tudi v stroki so bili to začetki in nihče ni znal pomagati. Sama sem odšla na seminar v LJ... tam sem videla, kako celostno naj bi pri obravnavi ljudi z avtizmom delovala stroka in starši. Takrat so me malo potolažili... zavedati, da je avtizem stanje, ki traja vse življenje in, da so ljudje z avtizmom učljivi in se lahko vsega naučijo. Seveda je pomembno okolje, zgodnja obravnava in sposobnosti, ki jih imajo.</u>	<i>Potreba po strokovni osebi z znanjem o avtizmu Stroka brez znanja o avtizmu Informacije iz seminarjev o avtizmu</i>

Tabela 3: Stik in pričakovanja od socialne službe.

Št. intervjuja	Izjava	Pojem
1	<u>Ne... nisem vedela, kako mi lahko pomagajo... na tem področju niso ustrezno usposobljeni... Ne.. dobili odobren dodaten za nego in varstvo otroka s posebnimi potrebami, ki nam je olajšal življenje... bilo veliko preiskav in pregledov ... kar je bilo povezano s stroški... olajšali pot k spremembi prehrane, ki je praviloma bistveno dražja od običajne. ... tudi katera druga služba, organizacija ...</u>	<i>Brez stika s socialno službo Neustrezno usposobljeni za področje avtizma Odobren dodatek za nego in varstvo otroka s posebnimi potrebami Veliko stroškov zaradi preiskav in pregledov Pomoč tudi od katere druge službe ali organizacije</i>
2	<u>... nobenega stika... bi bila v veliko pomoč staršem, mladostnikom in kasneje odraslim ljudem s SAM, da bi se lažje vključevali v družbeno življenje. Pa tudi nam staršem, da prejmemo vsaj začetno znanje in spodbudo za naprej. Nisem imela pričakovanj, saj nisem imela nobenega stika s socialno službo. Bi bilo pa potrebno nekaj narediti na tem področju, ker kot starš avtističnega</u>	<i>Brez stika s socialno službo Socialna služba kot velika pomoč pri vključevanju oseb z avtizmom v družbo Potreba po začetnem znanju in spodbudi Brez pričakovanj od socialne službe Potreba po ureditvi na področju avtizma in socialne službe</i>

	otroka nimaš nobenih izkušenj, ne dobiš nobenih informacij, kako naprej z življenjem, kako naj vzgajam otroka itd. Menim, da bi bilo dobro, da se zdravstvo in socialna služba povežeta, da dobijo starši, kot smo mi, začetno znanje, predvsem pa podporo in še enkrat podporo. Težko je, ko nimaš smernic, kako naprej.	Starši brez izkušenj Potreba po začetnem znanju Težko brez smernic
--	---	--

Tabela 4: Družina in njeno sprejetje diagnoze.

Št. intervjuja	Izjava	Pojem
1	<u>Strokovno vodenje za življenje z avtizmom</u> , ki je precej drugačno kot življenje z nevrotičnim otrokom. <u>Brez težav. Sprejela je dejstvo in nam bila v oporo z razumevanjem, občasno tudi s pomočjo.</u>	<i>Potreba po strokovnem vodenju družine</i> <i>Družina sprejela diagnozo brez težav</i> <i>Družina bila v oporo, pomoč</i>
2	<u>Najprej sočutno sprejemanje, razumevanje... usmerjanje in učenje kako delati s takim otrokom. Kaj pričakovati, kaj ga naučiti, da bo enkrat sposoben samostojnega življenja... smernice za prihodnost, kako naprej z življenjem.</u> <u>...novico kar hitro sprejeli, ker smo čutili neko olajšanje za vse strahove, ki smo jih predhodno doživljali... avtizem spoznavala skozi lastne in bratove izkušnje. Dedki in babice so o tem poslušali, vendar za sprejetje so potrebovali kar nekaj časa. Niso pa bili nasprotni diagnozi... to sprejel čisto iz zdravstvenega vidika. Sam se je udeležil kar nekaj seminarjev, pridobil nekaj znanja o avtizmu in tako tolažil tudi mene in se z menoj veliko pogovarjal.</u>	<i>Potreba po sprejemanju, razumevanju, usmerjanju družine</i> <i>Potreba po strokovnem vodenju družine</i> <i>Sprejetje diagnoze</i> <i>Spoznavanje avtizma skozi svoje izkušnje</i> <i>Udeležba na seminarjih</i> <i>Pridobitev znanja</i> <i>Tolažba in pogovor</i>

Tabela 5: Družba in avtizem.

Št. intervjuja	Izjava	Pojem
1	<u>Ne dovolj... še vedno odrinjene na rob, niso socialno vključene, nimajo socialne mreže, niso razumljene pri različnih strokovnih delavcih... Obstajajo izjeme... izjemno redke. Za njih sem hvaležna.</u>	<i>Ne poznavanje avtizma v družbi</i> <i>Osebe z avtizmom socialno izključeni</i> <i>Strokovni delavci neustrezno usposobljeni</i> <i>Redke izjeme z znanjem o avtizmu</i>

2	... ga <u>ne pozna dovolj dobro</u> . <u>Veliko se tem govori in dela na prepoznavanju in ozaveščanju ljudi...</u> <u>zelo pomembno sprejemanje in zavedanje...</u> <u>so vredni svojega dostojanstva.</u>	<i>Nepoznavanje avtizma v družbi</i> <i>Veliko govora in ozaveščanja o avtizmu</i> <i>Sprejemanje in zavedanje ljudi z avtizmom</i>
---	--	---

Tabela 6: Socialna izključenost oseb z avtizmom.

Št. Intervjuja	Izjava	Pojem
1	<u>Kritično. Socialna izolacija ni v redu, saj z njo še bolj poglobljamo stisko... zaradi socialne izoliranosti... nimajo socialne mreže, nimajo prijateljev, s katerimi bi se družili v prostem času, s katerimi bi šli v kino, na sprehod, na kavo ali čaj... niso vabljene na praznovanja, dogodke itn. Osamljenost je stalnica v njihovih življenjih in to ni v redu. Tako starši pogosto nadomeščamo ta primanjkljaj, kar pa ni dobra rešitev. Vsi potrebujemo vrstnike in starši ne moremo nadomestiti teh odnosov.</u>	<i>Socialna izključenost oseb z avtizmom prisotna</i> <i>Osebe z avtizmom brez socialne mreže</i> <i>Osamljenost kot stalnica</i> <i>Starši nadomeščajo odnose z vrstniki</i>
2	<u>Dokler naša družba ne bo inkluzivna, bodo tudi ljudje s SAM izključeni.</u> <u>Obstaja kar nekaj projektov za socialno vključevanje ljudi s SAM v družbo... zaenkrat kratkoročno in zakonsko nedorečeno. Vsak gradi svojo socialno mrežo...</u>	<i>Socialna izključenost prisotna</i> <i>Projekti za socialno vključevanje ljudi s SAM</i>

Tabela 7: Starševski pogled na avtizem.

Št. intervjuja	Izjava	Pojem
1	<u>...gledam z drugimi očmi...</u> <u>naučila živeti z njim, spoznala šibke in močne plati... sedaj zagotovo lažje, kot ob diagnozi.</u> <u>Se pa še vedno vsak dan znova učim, saj se tudi avtizem skozi leta življenja spreminja.</u>	<i>Drugačen pogled na avtizem</i> <i>Se naučiš živeti z avtizmom</i> <i>Vsak dan se naučiš nekaj novega</i>
2	<u>sem začela poizvedovati šele, ko sem rodila in, ko sem opazila drugačen potek razvoja pri svojem otroku. Takrat me je bilo avtizma zelo strah.</u> <u>Sedaj me ni strah avtizma, in na avtizem gledam kot na neko novo priložnost. Strah pa me je, kaj bo z mojim otrokom v odrasli dobi, ali ga bo družba sprejemala, ali se bo lahko zaposlil, ali bo lahko samostojno živel. Kako bo, če ne</u>	<i>Strah pred avtizmom</i> <i>Danes ni več straha pred avtizmom</i> <i>Avtizem kot nova priložnost</i> <i>Strah pred prihodnostjo otroka</i>

	bo imel ves čas v bližini svojih staršev. Kako bo, <u>ko naju več ne</u> <u>bo.</u>	
--	---	--