

**Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo**

Janja Gostenčnik

**Spremembe življenjskih vzorcev družine z otrokom z
avtizmom**

Magistrsko delo

Ljubljana, 2020

**Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo**



Janja Gostenčnik

**Spremembe življenjskih vzorcev družine z otrokom z
avtizmom**

Magistrsko delo

Mentorica: Izr. prof. dr. Jana Mali

Ljubljana, 2020

PODATKI O MAGISTRSKEM DELU

Ime in priimek: Janja Gostenčnik

Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

Naslov diplomskega dela: Spremembe življenjskih vzorcev družine z otrokom z avtizmom

Kraj: Ljubljana

Leto: 2020

Št. Strani: 114 **št. Prilog:** 2 **št. Virov:** 63

Deskriptorji: motnje avtističnega spektra (MAS), socialno delo, družina, socialna izključenost, spremembe

Povzetek: V magistrskem delu je bil glavni cilj raziskati življenjski svet družine, ki ima otroka z avtizmom in kako so se skozi leta spreminjali njihovi življenjski vzorci. Najprej sem predstavila nekatere pojme, kot so motnje avtističnega spektra, oblike motenj avtističnega spektra, socialna izključenost, otrokov glas in zagovorništvo otrok. Nadaljevala sem z opredelitvijo položaja otrok z avtizmom v Sloveniji, socialno delo z družino otroka z avtizmom in oblike pomoči, ki so otrokom in družinam na voljo. Naloga zajema skupino žensk, ki živijo na območju Koroške regije, starih od 30 do 56 let in imajo otroka z motnjo avtističnega spektra. V raziskavi sem se usmerila na življenjski svet družine z otrokom z motnjo avtističnega spektra. Ena izmed glavnih ugotovitev je, da so starši preveč obremenjeni s službo, otrokom z MAS in družino ter da nimajo dovolj znanja o avtizmu in ne dovolj brezplačnih terapij, ki bi otroku in družini olajšale življenje. Zaradi skrbi za otroka je potrebnega veliko prilagajanja, zato lahko ta vzorec pripelje do izgube socialne mreže, preobremenjenosti, izgorevanja ipd. Predlog, ki bi staršem olajšal življenje, bi bila uvedba brezplačnih terapij, dostopnih v lokalnem okolju, redni spremljevalec otroka, ki je lahko tudi prostovoljec, v prihodnosti pa osebni asistent. Pripomoglo bi tudi boljše sprejemanje okolice, kar bi dosegli z večjih ozaveščanjem ljudi o motnjah avtističnega spektra.

Title: Changes in life patterns of a family with a child with autism

Description: Autism spectrum disorder (ASD), social work, family, socialn exclusion, changes

Summary: In my master's thesis the mail guidance was to explore the life of a family with a child with autism, and how their life patterns have changed over the years. Firstly I explained some concepts such as autism spectrum disorders, forms of autism spectrum disorders, social exclusion, a child's voice and their advocacy. I continued to define the position of children with autism in Slovenia, social work with the family of a child with autism and the forms of assistance that are available to children and their families. The thesis covers a group of women in the Carinthia region aged between 30 to 56 and have a child with autism spectrum disorder. In my research, I focused on the family's life with a child with autism spectrum disorder. One of the main findings is that parents are overburdened with work, their children with ASD and the family, and that they do not have enough knowledge and enough free therapies to make their and their children's lives easier. Caring for a child with autism requires a lot of adjustments, so this pattern can lead to the loss of the social network, overburdening, burnouts, etc. A proposal that would make life easier for the parent would be the introduction of free therapies available in the local environment, a regular companion of the child who can also be a volunteer and a personal assistant in the future. It would also help them to be accepted better in their surroundings, which could be achieved by raising people's awareness about autism spectrum disorders.

PREDGOVOR

Dolga leta je avtizem v Sloveniji še vedno tabu tema, še najbolj pa v Koroški regiji, kjer so ljudje še vedno navajeni preprostega življenja, kjer jim vsaka prisotnost drugačnosti povzroči stiske in zato posledično ne sprejemajo drugačnosti. Z magistrskim delom želim podati prispevek k večji prepoznavnosti avtizma, da bi v družbi bolje sprejemali drugačne otroke ter njihove družine, da bi se z njimi znali pogovarjati in vzpostavljati osebne stike. S tem bi spodbudili tudi lokalne organizacije oz. ustanove, ki bi poskrbele s primerno pomočjo za otroke z avtizmom, ta pomoč pa bi bila dostopna vsem, tudi revnim.

Temo zaključnega dela sem izbrala, ker sem vrsto let spremljala družino sorodnikov, ki imajo otroka z avtizmom. Razmišljala sem, kako sama, kot otrok, nisem razumela njegovega vedenja in vedenja njegovih staršev, česar mi nihče ni razložil. Šele tekom odrasčanja sem spoznala, da je takšno vedenje značilno za ljudi z avtizmom, kar mi je omogočilo razumeti otrokovo vedenje ter vedenje njegovih staršev. Spoznala sem, da je pomembno avtizem bolj približati ljudem, tudi otrokom, saj je med nami vedno več otrok, ki potrebujejo naše razumevanje in sprejemanje njihovega vedenja in hkrati našo pomoč, da se bodo lažje vključevali v socialno okolje in se počutili sprejete.

Spraševala sem se, koliko je družin v Koroški regiji, ki imajo otroka z avtizmom in kako je za njih poskrbljeno. Želela sem raziskati, kako so se življenjski vzorci spreminjali tekom življenja, s kakšnimi težavami so se srečevali, kako so jih odpravljali, predvsem pa me je zanimalo, kako bi jim lahko pomagali, da bi olajšali njihovo življenje in življenje otrok z avtizmom. Zavedam se, da je pomanjkanje znanja o avtizmu prisotno tudi pri strokovnih delavcih v pomembnih ustanovah za otroke (šola, vrtec, zdravstveni dom, center za socialno delo), zato bi k boljšemu sprejemanju pripomoglo več izobraževanj na to temo. Spoznala sem, da bi družinam veliko pripomogla predvsem lažja dostopnost do brezplačnih terapij ter drugih vrst pomoči otrokom z avtizmom v lokalnem okolju. Pomembno je, da otroku največ pomoči zagotovimo v njihovem zgodnjem obdobju otroštva, saj je zgodnja obravnava najpomembnejša pri otrokovem napredku v veščinah, pomembnih v življenju.

ZAHVALA

Najprej bi se rada zahvalila vsem sogovornikom, ki so bili brezpogojno pripravljeni sodelovati in z mano deliti podatke o svojem življenju, da sem lahko opravila intervjuje za svojo raziskavo.

Zahvaljujem se tudi mentorici, izr. prof. dr. Jani Mali, ki me je vseskozi usmerjala in svetovala pri pisanju magistrske naloge.

Posebna zahvala gre moji družini, ki me je skozi študij podpirala in spremljala.

Iskrena hvala vsem, ki so mi na kakršen koli način pomagali, da sem uspešno končala študij.

Kazalo vsebine:

1 TEORETIČNI UVOD	1
1.1 MOTNJE AVTISTIČNEGA SPEKTRA – MAS.....	1
1.2 VRSTE MOTENJ AVTISTIČNEGA SPEKTRA.....	3
1.2.1 AVTIZEM	3
1.2.2 ASPERGERJEV SINDROM.....	4
1.2.3 RETTOV SINDROM	4
1.2.4 HELLERJEV SINDROM.....	5
1. 3 POLOŽAJ OTROK Z AVTIZMOM V SLOVENIJI.....	6
1.3.1 IZOBRAŽEVANJE OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI.....	7
1.4 SOCIALNA IZKLJUČENOST	10
1.4.1 SOCIALNA IZKLJUČENOST OTROK Z AVTIZMOM	13
1.5 DRUŽINA V ODNOSU DO OTROKA Z MAS	15
1.6 SOCIALNO DELO Z DRUŽINO OTROKA Z AVTIZMOM.....	18
1. 7 OTROK V PROCESU POMOČI.....	23
1.7.1 OTROKOV GLAS	23
1.7.2 ZAGOVORNIŠTVO OTROK	24
1.8 OBLIKE POMOČI, NAMENJENE OTROKOM Z MAS IN NJIHOVIM DRUŽINAM	26
2 PROBLEM	29
3 METODOLOGIJA	32
3.1 VRSTA RAZISKAVE.....	32
3.2 MERSKI INSTRUMENT.....	32
3.3 POPULACIJA IN VZOREC	33
3.4 ZBIRANJE PODATKOV.....	33
3.5 ANALIZA PODATKOV.....	35

4 REZULTATI.....	39
4.1 SPLOŠNI PODATKI	39
4.2 PRIDOBIVANJE ZNANJA O AVTIZMU.....	41
4.3 PREPOZNAVANJE PRVIH ZNAKOV AVTIZMA.....	42
4.4 POSTAVITEV OTROKOVE DIAGNOZE.....	43
4.5 PRILAGODITVE ŽIVLJENJSKIH VZORCEV	43
4.6 RAZPETOST STARŠEV MED DRUŽINO, ZAPOSLOTIVJO IN PROSTIM ČASOM.....	45
4.6.1 Družina.....	45
4.6.2 Usklajevanje obveznosti	45
4.6.3 Preživljanje prostega časa	46
4.7 TEŽAVE IN STISKE.....	47
4.8 NESPREJEMANJE OTROKA Z MAS	50
4.9 PREJEMANJE POMOČI.....	50
4.10 NAČINI SOOČANJA STARŠEV S TEŽAVAMI	52
4.11 POTREBE STARŠEV.....	53
4.11.1 Potreba po sprostivni	53
4.11.2 Potreba po pomoči	53
4.11.3 Potreba po denarju	54
4.11.4 Potreba po izobraževanju.....	54
4.11.5 Potreba po prostem času	55
4.12 ŽELJE STARŠEV PO SPREMEMBAH PRI OBRAVNAVI OTROK Z AVTIZMOM	55
4.13 IZKUŠNJE STARŠEV Z OTROKOM Z MAS	56
4.13.1 Sprejemanje otroka z MAS.....	57
4.13.2 Zadovoljstvo staršev z življenjem	58
5 RAZPRAVA	59
6 SKLEPI	69

7 PREDLOGI	71
8 UPORABLJENA LITERATURA.....	73
9 PRILOGE	78
Priloga 1: VPRAŠALNIK	78
Priloga 2: OSNO, AKSIALNO KODIRANJE	80
10 POVZETEK	113

1 TEORETIČNI UVOD

1.1 MOTNJE AVTISTIČNEGA SPEKTRA – MAS

Prva, ki sta pričela raziskovati avtizem, sta bila ameriški psihiater Leo Kanner in dr. Hans Asperger. Leo Kanner je leta 1943 objavil študijo primera, kjer je podrobno opazoval enajst otrok med leti 1938 in 1943, kjer je skupne značilnosti teh otrok poimenoval »zgodnji otroški avtizem« ali »avtistične motnje afektivnega kontakta« (Jurišić, 1991, str. 5).

Leta 1944 je Hans Asperger objavil študijo otrok, ki so kazali precej podobne znake kot otroci, ki jih je opisoval Kanner, vendar so ti otroci imeli višje intelektualne sposobnosti, boljši slovnični jezik oz. so bile te sposobnosti povprečne ali celo nadpovprečne (Svetovalnica za avtizem, 2016). Diagnoza avtizma je prvič postala uradno priznana leta 1980 (Weiss, 2018, str. 24).

Motnje avtističnega spektra so v Diagnostičnem in statističnem priročniku duševnih motenj (American Psychiatric Association, 2013) opredeljene kot razvojna motnja, razdeljena v dve obliki simptomov:

- a) značilni so stalni primanjkljaji v socialni komunikaciji in interakciji;
- b) značilni so ponavljajoči oz. omejeni vzorci vedenja, ki se kažejo v ozko usmerjenih interesih in aktivnostih osebe.

Nathan Copeland (b. d.) opredeljuje motnje avtističnega spektra (v nadaljevanju MAS) kot zapleteno razvojno stanje, ki vključuje trajne izzive v socialni interakciji tako v besedni kot tudi v nebesedni komunikaciji ter predstavlja neko omejeno oz. ponavljajoče se vedenje. Simptomi so lahko pri vsaki osebi različni. MAS običajno diagnosticirajo pri starosti otroka 2-3 let, ko se pojavijo najočitnejši znaki, lahko pa tudi kasneje, saj lahko izgubijo nekatere že pridobljene veščine. Po podatkih Centra za nadzor in preprečevanje bolezni (CDC – Centers for Disease Control and Prevention) naj bi imel 1 od 59 otrok avtizem (Copeland, b.d.). Navaja tudi, da je MAS tri do štirikrat pogostejša pri dečkih kot pri deklicah. Avtizem je vseživljenjsko stanje, vendar mnogi otroci z diagnozo avtizma živijo neodvisno, produktivno in kakovostno življenje.

Lastnosti otrok z motnjo avtističnega spektra je težko opredeliti, saj gre za več vrst, ki se lahko med seboj prepletajo. Asperger je v svoji študiji primera (1944) opredelil nekatere vidne lastnosti otrok z avtizmom (Milačić, 2006, str. 32 – 35):

- socialna izoliranost in egocentričnost,
- okvare v nebesedni komunikaciji: vključujejo slab očesni stik in šibko uporabo periferne vida,
- nenavadna besedna komunikacija,
- pomanjkanje domišljajske igre,
- ponavljajoč se vzorec aktivnosti,
- odnos do predmetov,
- nenavadna odzivanje na senzorne dražljaje,
- čustvenost: nezmožnost izražanja čustev,
- seksualnost,
- posebne sposobnosti: imajo izjemno razvit mehanski spomin in težave učenja na drugih področjih,
- pomanjkanje smisla za humor,
- motorična nespretnost in skromno zavedanje telesa,
- problemi z vedenjem: agresivnost in negativizem,
- odlična sposobnost logičnega in abstraktnega mišljenja,
- izolirana in specifična interesna področja.

MAS so zelo širok pojem, ki ga ni mogoče definirati tako, da bi zajeli vse vrste motenj, ki so si med seboj zelo različne. Menim, da je Asperger v zgoraj naštetih ugotovitvah zajel določen tip MAS, vendar vsak otrok z MAS nima vseh omenjenih znakov, tako da je potrebno obravnavati vsakega otroka posebej, glede na njegove osebne značilnosti. Menim, da bi bilo potrebno to področje še bolj raziskovati, saj se poraja še veliko dilem in vprašanj, kako pomagati tem otrokom pri vključevanju v socialno življenje.

1.2 VRSTE MOTENJ AVTISTIČNEGA SPEKTRA

Definicij motenj avtističnega spektra lahko v današnjem času najdemo kar veliko, pa vendar ni definicije, ki bi do potankosti zajela vse vrste, zato je ostal izraz »motnje«, ker gre za več lastnosti, ki se pri otrocih kažejo na različne načine. Motnje avtističnega spektra po Žagar (2012, str. 94) opredelimo v več oblik: avtizem, Aspergerjev sindrom, sindrom lomljivega kromosoma X, Rettov sindrom, otroška dezintegrativna motnja in nespecifična razvoja motnja, zasledila pa sem tudi nekaj drugih vrst, kot je npr. Hellerjev sindrom. Nekatere vrste avtizma avtorji poimenujejo drugače, saj je vrst avtizma verjetno toliko, da še vseh niti ne poznajo. Še vedno pa spada avtizem med najbolj skrivnostne diagnoze, saj ima vsak posameznik različne simptome, ki jih je treba raziskati.

1.2.1 AVTIZEM

Kot osnova za postavljanje diagnoze avtizma so danes pomembne tri okvare, poznane tudi kot Wingova triada primanjkljajev (Svetovalnica za avtizem, 2016): okvara socializacije, komunikacije in imaginacije. Jurišić (2015) omenja, da so pri otrocih z avtizmom pogoste pridružene motnje: alergije, motnje hranjenja, astma, motnje spanja, senzorne posebnosti in drugo. Sama sem opazila, da so med pogostimi pridruženimi motnjami tudi epilepsija, anksioznost in shizofrenija. Težava pri diagnosticiranju je tudi, da ni biološkega dejavnika (npr. napaka pri kromosomih), ki bi pokazal motnjo avtističnega spektra in tudi to, da MAS-a ni mogoče prepoznati v zgodnjem otroštvu, ampak šele po tretjem letu starosti.

Kesič Dimic (2002, str. 1) navaja, da avtizem ni bolezen, ampak neke vrste sindrom. Je pa tudi razvojna motnja, ki vpliva na potek harmoničnega razvoja. Ti otroci napačno predelajo informacije, ki jih prejmejo s čutili in nanje neustrezno odreagirajo. Po navadi postanejo razdražljivi ali pa se samo umaknejo njim motečim zvokom, vonjavam, dotikom, zaradi česar zamudijo precej dejavnikov, ki spodbujajo razvoj. Avtizem se lahko pri otrocih pojavi v blažji, hujši ali vmesni obliki. Določene značilnosti pa lahko sčasoma izginejo, se spremenijo ali pa popolnoma izginejo (npr. izbruhi jeze).

Ker je bil v preteklosti avtizem nepoznana diagnoza, so sedaj odkrili v zgodovini veliko znanih oseb, ki bi lahko imele avtizem. »Albert Einstein je imel težave pri vključevanju v družbo in z dotikanjem, medtem ko je bil zelo inteligenčen, pa vendar je imel v šoli težave z učenjem. Isaac Newton je bil prav tako samotar, ki je bil tako zatopljen v svoje delo, da

je včasih pozabil celo jesti. Med znanimi ljudmi z avtizmom iz preteklosti so tudi Michelangelo, Amadeus Mozart, Charles Darwin idr.« (Famous Autistic People, b.d.).

1.2.2 ASPERGERJEV SINDROM

Žagar (2012, str. 94) navaja, da je Aspergejev sindrom podoben avtizmu, vendar so ti ljudje pogosto zelo oz. nadpovprečno inteligentni in nimajo težav z govorom. Aspergerjev sindrom je razvojna motnja, ki spada med motnje avtističnega spektra, vendar zaradi spodaj omenjenih značilnosti omogočajo razmeroma uspešno funkcioniranje, zato nekateri to motnjo definirajo tudi visokofunkcionalni avtizem. Ljudje z Aspergerjevim sindromom imajo težave s socialno komunikacijo, socialno interakcijo in fleksibilnostjo mišljenja (Žagar 2012, str. 105 – 106).

Aspergerjev sindrom in avtizem imata določene podobnosti, med njima pa se otroci z Aspergerjevim sindromom razlikujejo po naslednjih značilnostih (Žagar, 2012, str. 105):

- lahko razvijejo tekoč govor, vendar pri kasnejših letih (5 let);
- so skoraj vsi gibalno nespretni in imajo slabše razvito fino motoriko;
- imajo razvito sposobnost abstraktnega mišljenja;
- pogosto so povprečno ali celo nadpovprečno inteligentni;
- imajo zelo dober mehanski spomin (za podatke, števila, datume);
- navadno nimajo pridruženih motenj v duševnem razvoju, imajo pa lahko primanjkljaje na posebnih področjih učenja (disleksija, dispraksija, motnja pozornosti in hiperaktivnost, epilepsija,...).

1.2.3 RETTOV SINDROM

Rettov sindrom se imenuje po nevrologu in pediatru Andreasu Rettu ter je razvojnonevrološka motnja. Najpogosteje se pojavlja pri deklicah, saj gre za mutacijo v kromosomu X, torej je edina motnja, pri kateri poznamo vzrok. Zanj je značilna slabše razvita psihomotorika za smiselno uporabo rok, hoje, govorne komunikacije. Poleg tega je pogosta prisotnost drugih motenj, kot so epileptični napadi, motnje dihanja v budnosti in stereotipna gibanja rok. Značilno je, da otroci pričnejo izgubljati že pridobljene veščine (ročne spretnosti in komunikacija). Ti znaki se začnejo pojavljati pri starosti od šest do osemnajst mesecev (Žnidar in Krajnc, 2014, str. 14 – 15).

1.2.4 HELLERJEV SINDROM

Hellerjev sindrom drugače imenujemo tudi dezintegrativna motja v otroštvu. Tudi za to motnjo je značilno, da otroci po nekaj mesecih normalnega razvoja popolnoma izgubijo že pridobljene veščine. Otroci izgubijo zanimanje za okolje, pojavljati se začnejo ponavljajoči gibi in motnje v socialnih stikih in komunikaciji, kar je značilno tudi za avtizem (Grogič Kumperščak, 2007, str. 134).

Menim, da je otroku zelo težko postaviti pravilno diagnozo MAS, saj je toliko različnih simptomov. In najverjetneje ravno zaradi tega postavljanje diagnoze poteka dlje časa. Drugače je pri sindromih, kjer se motnja prepozna že v genskem zapisu. Nekateri starši že ob majhnih opažanjih želijo pridobiti diagnozo in prav zaradi tega zdravniki želijo več podrobnejših preiskav, s pomočjo katerih bodo lahko zagotovo postavili pravilno diagnozo.

1. 3 POLOŽAJ OTROK Z AVTIZMOM V SLOVENIJI

Tako kot po svetu tudi v Sloveniji obeležujemo 2. april, ki ga je Generalna skupščina OZN razglasila kot svetovni dan zavedanja o avtizmu. Pobuda za letošnje leto 2020 temelji na tem, da bi se tudi v osnovnih šolah spremenile vrednote do sprejemanja drugačnosti. S tem namenom so vsem otrokom od 1. do 6. razreda podarili avdio posnetek knjige Moj prijatelj Oli, da si jo lahko otroci zaradi izrednih razmer Covid-19 predvajajo doma. Namen knjige je, da spodbuja vrstnike k sprejemanju otrok z avtizmom (Poslanica – 2. april, svetovni dan zavedanja o avtizmu, 2020).

V slovenski zakonodaji se je do danes na področju avtizma kar nekaj spremenilo, saj so od septembra 2013 v Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami otroci z avtističnimi motnjami opredeljeni kot ločena skupina otrok s posebnimi potrebami (Ožek, 2018, str. 14). Ustava RS (2016) v 52. členu navaja, da »imajo otroci z motnjami v telesnem in duševnem razvoju pravico do izobraževanja in usposabljanja za dejavno življenje v družbi«. Pravice na področju izobraževanja jim omogoča tudi Zakon o osnovni šoli (2016), ki jim daje možnost izobraževanja v javni ali zasebni šoli ali kot izobraževanje na domu. Prilagodijo se vsebine, metode, oblike dela, vključitev v dodatni pouk, druge oblike individualne in skupinske pomoči. Nekateri učenci so usmerjeni v prilagojeno izvajanje programov osnovne šole z dodatno strokovno pomočjo, v prilagojene programe osnovne šole ali v posebni program vzgoje in izobraževanja, odvisno od vrste in stopnje primanjkljaja. Sprejela so se tudi prilagojena navodila pri Kurikulumu za vrtce za otroke z avtističnimi motnjami (Ožek, 2018, str. 14). Novost je tudi ta, da je v prilogi Pravilnika o kriterijih za uveljavljanje pravic za otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo (2019), na seznamu težkih, kroničnih bolezni in stanj naveden avtizem kot pervazivna razvojna motnja, zaradi katerega imajo starši takšnega otroka pravico do nižjega dodatka za nego otroka. Pervazivne razvojne motnje so v MKB-10-AM (2016) navedene kot skupina motenj, za katere so značilne kvalitativne abnormnosti v vzajemnih socialnih interakcijah in vzorcih komunikacije ter utesnjen, stereotipen, ponavljajoč se repertoar interesov in aktivnosti. Te kvalitativne abnormnosti so vse prežemajoča značilnost posameznikovega funkcioniranja v vseh okoliščinah.

Tudi mnenje Varuha človekovih pravic (2020, str. 106) je, da je v prihodnosti potrebno veliko dela in sprememb na področju avtizma. Deklaracijo o pravicah oseb z avtizmom, ki

je bila leta 1996 sprejeta v Evropskem parlamentu, je potrebno polno uveljaviti tudi v Sloveniji. Okrepiti je potrebno pedopsihiatre, psihologe, delovne terapevte in druge strokovnjake, ki so aktivno vključeni v obravnavo otrok z avtizmom. Varuh (2020, str. 106) meni, da država prepočasi išče sistemske rešitve, zaradi česar je pomembno zgodnje prepoznavanje avtizma, da se takšne osebe lahko pravočasno usmerijo v ustrezne programe, s katerimi jim lahko pomagamo pri vstopu na trg dela in pri drugih življenjsko pomembnih situacijah (Letno poročilo Varuha človekovih pravic RS za leto 2019, 2020, str. 106).

1.3.1 IZOBRAŽEVANJE OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI

Po podatkih iz Statističnega urada Republike Slovenije (2019) se je v šolskem letu 2018/2019 v rednih in prilagojenih osnovnošolskih programih izobraževalo 9.948 otrok s posebnimi potrebami. 76,5 % teh otrok je bilo vključenih v redni program, ki se je izvajal z dodatno strokovno pomočjo. Ta populacija je predstavljala 4,1 % vseh učencev v rednem osnovnošolskem programu. V šolskem letu 2017/2018 je od 17.116 vseh učencev osnovno šolo uspešno končalo 263 učencev po prilagojenem programu.

Ker spadajo otroci z avtizmom v skupino otrok s posebnimi potrebami, je potrebno prvotno iskati najprimernejši način izobraževanja za vsakega posameznega otroka. Veliko otrok z Aspergerjevim sindromom, ki je oblika avtizma, se šola v običajnih osnovnih šolah in nato tudi nadaljujejo šolanje v srednji šoli ter na fakultetah. V šoli je pomembna socialna integracija otroka. To pomeni, da morajo vsi otroci in vsi zaposleni v vzgojnoizobraževalnem sistemu skrbeti za medsebojne socialne odnose. Socialna integracija je ključna pri vključenosti otrok s posebnimi potrebami v socialnem okolju ter hkrati pripomore k vključevanju otrok in drugih udeležencev v vzgojno izobraževalnem sistemu v vsakodnevno življenje in delo (Lebarič, Kobal Grum in Kolenc, 2006, str. 17).

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2017) v četrtem odstavku 10. člena določa, da imajo lahko dolgotrajno bolni otroci, slabovidni otroci oz. otroci z okvaro vida, otroci z avtističnimi motnjami in otroci s čustvenimi in vedenjskimi motnjami spremljevalca, ki otroke spremljajo v vrtcu in šoli. Težava je pri otrocih z avtizmom, saj jim omenjeni zakon omogoča le začasnega spremljevalca in ne stalnega, kar bi ti otroci potrebovali, saj ne prenašajo sprememb. Zaradi tega razloga so starši prisiljeni v šolanje na domu. Na to temo je bilo podanih že več pobud, vendar se zakon v tem delu še vedno ni

spremenil. Otroci z avtizmom potrebujejo stalno osebo, ki bo učiteljem in drugim strokovnim delavcem pomagala razumeti njihovo reagiranje na določene situacije, pri razumevanju najbolj primerne načina dela z njimi, pri direktnem in neposrednem učenju socialnih in komunikacijskih veščin v realnih življenjskih situacijah. Ti spremljevalci bi morali biti dodatno usposobljeni za delo z otroci z avtizmom, kjer bi spoznali značilnosti teh otrok ter strategije za pomoč pri učenju in vključevanju v socialno mrežo, da bi postali čim bolj samostojni in neodvisni (Letno poročilo Varuha človekovih pravic za leto 2017, 2018, str. 405 – 406).

Tudi defektologinja Lovišček (2017, str. 20) meni, da spremljevalci otrok z avtizmom niso posebej usposobljeni za to nalogo in da slej kot prej spremljevalec postane nadzornik, ki skrbi, da otrok z avtizmom ne bo poškodoval drugih in da ne bi škodil sebi ter drugim. To izražanje otroka še dodatno zmede, zato se lahko otrokovo stanje ob takšnem spremljevalcu kvečjemu samo poslabša.

Največjo stisko staršem, otrokom z avtizmom in učiteljem povzroča to, da otroci z avtizmom in otroci z čustvenimi in vedenjskimi motnjami v osnovnih šolah pogosto motijo običajen pouk v razredu. Pogosto lahko privede tudi do agresije, s katero ogrožajo svojo varnost in varnost drugih otrok v razredu. Naloga osnovnih šol je, da vsem učencem omogočajo nemoteno opravljanje vseh šolskih dejavnosti na enak način. Starši imajo težavo, da je pot do tega, da otroku šola omogoči spremljevalca, dolgotrajen postopek, nad katerim starši pogosto obupajo in raje sami dajejo odpoved v službi ter otroka šolajo na domu. Prav tako se pritožujejo tudi drugi starši, saj je pouk zaradi otrok z avtizmom ali drugimi motnjami pogosto moten.

Veliko vrtcev in šol se sooča s težavo, da jim prisotnost otroka z avtizmom ruši vsakdanjo rutino. Takšnega otroka imajo običajno prisotnega samo na papirju, v resnici pa je izločen iz večine aktivnosti celotne skupine. Vse to se dogaja zato, ker ga drugi otroci ne razumejo in ga ne znajo sprejeti ravno zaradi tega, ker jih strokovnjaki, učitelji, vzgojitelji, starši niso naučili sprejemati in razumeti drugačnega otroka. (Lovišček, 2017, str. 20)

Na področju položaja otrok z MAS v Sloveniji je potrebnega še veliko dela, vendar bi morali pri spremembah upoštevati mnenja in želje staršev otrok z MAS. Le oni vedo, kaj bi njim in njihovim otrokom najbolj pomagalo pri premagovanju vsakodnevnih stisk in težav, s katerimi se srečujejo. Predvsem je potrebno to, da bi otrokom priskrbeli več možnih brezplačnih terapij, ki bi se jih lahko udeleževali ter bi jim pomagale pri vključitvi v

socialno okolje. V procesu izobraževanja bi se učitelji morali dodatno izobraževati za področje dela z otroki z MAS in s pomočjo tega znanja bi otroke lahko aktivneje vključevali v redne vsakodnevne aktivnosti v razredu.

1.4 SOCIALNA IZKLJUČENOST

Socialna izključenost je v sedanjosti zelo pogost pojav, ki pomeni, da družbeno okolje ne sprejema določenih posameznikov oz. skupin ljudi. Renner (2007, str. 47 – 48) navaja Chisholma (1997, str. 106), ki pravi, da je socialna izključenost v evropsko socialno politiko kot pojem vpeljala Evropska komisija leta 1989, ki se je navezovala na pojem iz Francije, ki je označeval skupino ljudi, ki jih ni pokrivalo socialno zavarovanje. Ta pojem je relativno novejši koncept, ki je od samega začetka označeval in izključeval stigmatizirane skupine ljudi, kot so revni ljudje, hendikepirani ljudje, ljudje s posebnimi potrebami, priseljenci, enostarševske družine, nezaposlenost... V današnjih časih so se stigmatiziranim skupinam pridružili tudi istospolno usmerjeni ljudje. Razumeti moramo, da socialna izključenost ne pomeni odsotnosti odnosov med ljudmi, temveč pomeni, da so ti medsebojni odnosi nekoliko drugačni, specifični, poniževalni.

World Health Organization (v nadaljevanju WHO) omenja (b. d.), da je socialna izključenost odvisna od štirih glavnih dimenzij, ki jih poganja neenakopravnost razmerij moči. Te štiri dimenzije so ekonomska, politična, socialna in kulturna raven. Preučili so procese na dveh ravneh, zaradi katerih prihaja do izključenosti določenih skupin ljudi pri vključevanju v socialno življenje. Makro raven predstavlja dostop do izobraževanja, zaposlitve, kulturne in spolne norme. Mikro raven pa predstavlja dohodek, poklicni status, socialna omrežja – rasa, spol, vera).

Filipovič Gras (2011, str. 62) navaja naslednje značilnosti socialne izključenosti:

- Večdimenzionalnost: pomeni, da se posamezne razsežnosti izključenosti med seboj povezujejo in da ena lahko spodbudi drugo. Izključenost opazujemo v odnosu do različnih področij v družbi tako, da posamezno področje nima prednosti pred drugim.
- Dinamičnost koncepta: je značilnost, kjer se usmerimo na procese izključevanja in možnosti za prihodnost, saj ne gre za trenutno stanje izključenosti, ampak za pobudo k temu, da posameznik oz. skupina ljudi v prihodnosti ne bo več izključena.
- Umeščenost in relativnost pojma v času in prostoru: med seboj primerjamo različne družbene skupine in preučimo, kaj je v neki družbi običajno v določenem prostoru in časovnem obdobju.

- Pomembnost relacijskega vidika: poudarek je na sodelovanju, interakciji in povezovanju.
- Pomembnost prostorske dimenzije: prikazuje nam, da je izključenost lahko povezana tudi s stanjem skupnosti in ne le s stanjem posameznika oz. skupine ljudi.

V življenju je veliko dejavnikov, ki so medsebojno povezani oz. ena lastnost spodbuja drugo, tako je tudi pri socialnem izključevanju. Vzrokov za izključevanje je lahko zelo veliko in po navadi, če je prisoten en dejavnik, se hitro pojavi tudi naslednji in pogosto prihaja do diskriminacije ljudi. Pomembno se je zavedati, da je lahko iz družbe izključena celotna skupina, ne le posameznik, za kar si moramo v socialnem delu prizadevati, da to čim hitreje prepoznamo ter ljudem pomagamo pri vključevanju na njim najbolj primerne načine. Da bomo izključenost hitreje prepoznali, moramo posameznika oz. skupino ljudi spoznati kot celoto, kar pomeni, da moramo raziskati tudi njegovo socialno mrežo.

Hvalič Touzery (2010) navaja da socialna izključenost pomeni nesprejemanje skupine ljudi ali posameznika s strani družbenega okolja in temelji na etičnosti, jeziku, rasi, kulturi, religiji, spolu, starosti, ekonomskem ali zdravstvenem stanju, socialnem razredu ipd. Socialna izključenost človeku odvzema človekove temeljne pravice in nanj veže prikrajšanost, nestrpnost in revščino. Tudi Trbanc (1996, str. 289) omenja socialno izključenost na štirih področjih:

- sistem države blaginje: omogoča socialno vključenost tako, da imajo ljudje možnost koristiti oz. da so sposobni uporabljati socialno storitev, ki jo zagotavlja država;
- trg delovne sile: omogoča ekonomsko vključenost tako, da imajo ljudje zaposlitev oz. določeno funkcijo v družbi);
- demokratični in pravni sistem: omogoča civilno vključevanje na način, da so državljani enakopravni v demokratični družbi;
- družina in sosedske ter prijateljske mreže: omogoča, da so ljudje medosebno vključeni tako, da jim zagotavljajo varnost, družabnost, podporo,...

Našteta področja so zelo pomembna za občutek posameznika, da je celostno sprejet v družbo. Cilj povprečnega posameznika je najprej dokončati izobraževanje, se zaposliti, ustvariti družino in da ga ob vseh teh ciljih spremljajo bližnji ljudje. Ljudje z MAS so pri teh osnovnih željah in ciljih omejeni oz. potrebujejo pomoč pri doseganju le-teh. Malo pa

je ljudi, ki bi njihov položaj razumelo in jim pomagalo pri vključevanju na življenjsko pomembnih področjih.

Sen (2000, str. 14 – 15) razlikuje dejavno od nedejavne izključenosti. Pri dejavni izključenosti gre za namerno, zakonsko ali sistemsko izključevanje, kjer posameznikom oz. skupinam ljudi niso priznane pravice, možnosti, ki sicer veljajo za druge člane družbe, npr. omejevanje statusa državljanstva beguncem, kar povzroči tudi druge številne omejitve. Pri nedejavni izključenosti pa se osredotočamo na ekonomske in socialne procese, ki sicer nimajo namena izključevanja, npr. ekonomska gibanja, ki pripomorejo k brezposelnosti.

Vzrokov za socialno izključenost je vedno prisotnih več, nikoli ni samo eden. Redko se zgodi, da se bi socialna izključenost kazala samo na enem področju. Po navadi so vzroki med seboj povezani oz. je en vzrok povod za socialno izključenost tudi na drugem področju. Trbanc (1996, str. 105) loči objektivne (izobraževanje, zaposlovanje, bivanje, zdravje, družinske situacije itd.) in subjektivne vzroke socialne izključenosti.

»Diskriminacija pomeni vsako neupravičeno dejansko ali pravno neenako obravnavanje, razlikovanje, izključevanje ali omejevanje ali opustitev ravnanja zaradi osebnih okoliščin, ki ima za cilj ali posledico oviranje, zmanjševanje ali izenačevanje enakopravnega priznavanja, uživanja ali uresničevanja človekovih pravic in temeljnih svoboščin, drugih pravic, pravnih interesov in ugodnosti. V Sloveniji je diskriminacija zaradi katere koli osebne okoliščine prepovedana«. (Zagovornik načela enakosti, b. d.) Mnogokrat ostaja diskriminacija prikrita, saj ti ljudje, ki so diskriminirani, po navadi ne spregovorijo in tako škodijo sami sebi, saj lahko privede do dolgotrajnih težav, ki se nikoli ne končajo.

1.4.1 SOCIALNA IZKLJUČENOST OTROK Z AVTIZMOM

Otroke z avtizmom želimo naučiti osnovnih vsakodnevnih življenjskih veščin, da bi se lahko čim bolj vključevali v družbo, vendar ljudje MAS še ne poznajo dovolj v tej meri, da bi bili pripravljeni sprejemati drugačne otroke in se prilagajati na njihov način življenja. Ti otroci imajo manjše možnosti za vzpostavljanje interakcij z drugimi ljudmi, za sodelovanje v družbi, pri vključevanju v družbo in pri razvijanju samospoštovanja (Sardoč, 2006, str. 13).

Evropski parlament je leta 1996 sprejel Evropsko Listino pravic oseb z avtizmom (Svetovalnica za avtizem, 2016):

- pravica oseb z avtizmom do neodvisnega in polnega življenja znotraj 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 (in njihovih skrbnikov) do soodločanja o vsem, kar vpliva na njihovo prihodnost; želje posameznikov naj bodo upoštevanje in spoštovanje 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 zadostnega dohodka in nadomestila za hrano, oblačila, bivališče in druge življenjske potrebe;
- pravica oseb z avtizmom do sodelovanja, kolikor je to mogoče, pri razvoju in vodenju storitev za njihovo blaginjo;
- pravica oseb z avtizmom do ustreznega svetovanja in skrbi za njihovo fizično, mentalni in duševno zdravje, kar vključuje zagotovitev primerne obravnave in zdravljenja, ki sta v posameznikovem najboljšem interesu in ga ščitita;
- pravica oseb z avtizmom do 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 vseh ugodnosti, storitev in dejavnosti v skupnosti in njihove uporabe;

- pravica oseb z avtizmom do spolnih in drugih razmerij, vključno z zakonsko zvezo, brez izkoriščanja in prisile;
- pravica oseb z avtizmom do svobode brez strahu pred zaprtjem v psihiatrično bolnišnico ali drugo ustanovo;
- pravica oseb z avtizmom do življenja brez fizičnih zlorab ali zanemarjanja;
- pravica oseb z avtizmom do življenja brez zlorab v farmacevtske namene;
- pravica oseb z avtizmom (in njihovih skrbnikov) do dostopa do vseh informacij v njihovih osebnih, zdravstvenih, psiholoških, psihiatričnih in izobraževalnih kartotekah.

Otroci z MAS imajo na podlagi Evropske Listine pravic oseb z avtizmom veliko pravic, ki bi morale biti upoštevane na vseh področjih. Otroci z MAS imajo tako pravico do neodvisnega in polnega življenja v smislu njihovih sposobnosti, zato da lahko živijo kakovostno življenje. Pravico imajo do postavljene pravilne diagnoze, kar pomeni, da imajo možnost do kakovostnega zdravljenja tako na fizični, mentalni in duševni ravni. Pomembno je, da imajo ob vsem tem pomoč in podporo, ki jo potrebujejo. Glede na to, da lahko soodločajo o svojem življenju, se morajo zavedati, da jih ni potrebno biti strah, da bi jih zaprli v psihiatrično bolnišnico, v drugo ustanovo ali da bi jih zlorabljali v farmacevtske namene. Če sami niso sposobni podati svojega mnenja, imajo še vedno skrbnika, ki mora poskrbeti za otrokovo korist. Poskrbeti je potrebno, da ima otrok ustrezno bivališče, ima dostop do njemu primernega izobraževanja in ko je otrok polnoleten, pridobi pravico do svojega lastnega dohodka, s katerim si lahko sam priskrbi hrano, oblačila, bivališče in druge življenjsko potrebne stvari. Načeloma imajo otroci z MAS enake pravice kot vsi državljani Slovenije, saj se morajo obravnavati na enak način in jih ne smemo izključevati na nobenem področju.

1.5 DRUŽINA V ODNOSU DO OTROKA Z MAS

Družinski zakonik (2019) v 1. odstavku 2. člena navaja, da je družina življenjska skupnost otroka ne glede na starost otroka, z obema ali enim od staršev ali z drugo odraslo osebo, če ta skrbi za otroka in ima po tem zakoniku do otroka določene obveznosti in pravice. Definicijo družine je zelo težko opredeliti, saj je za vsakega posameznika lahko družina nekaj drugega. Skozi leta so se definicije družine spreminjale, ker se je tudi spreminjal način življenja. Na predavanjih je Rener (2018) povedala, da se moramo pri definiranju družine najprej vprašati, kaj raziskujemo oz. o čem govorimo. Ker je v definicijo težko zajeti vse oblike in vrste družinskega življenja, so najpomembnejši kriteriji za definicijo naslednji:

- razlikovalnost: kriterij, ki družino ločuje od drugih ljudi vsakdanjega življenja;
- inkluzivnost: definicija mora biti takšna, da ne bo izločila nobene vrste obstoja družine;
- operativnost: definicija mora biti kratka in jasna.

Družina, utemeljena v zakonski zvezi dveh oseb nasprotnega spola z otroki, ni edini oz. dominantni model družine, ampak le eden izmed njih (Švab, 2010, str. 341). Najbolj všeč mi je definicija Čačinovič Vogrinčič in Mešl (2019, str. 45 – 46), ki pravita, da si lahko družinsko življenje vsak organizira po svoje tako, kakor želi, in da se oblika vse skozi spreminja. Čačinovič Vogrinčič in Mešl (2019, str. 45 – 46) navajata tudi avtorico Švab (2001), ki pravi, da definiranje družine sploh ni pomembno, pomembno pa je, da se zavedamo pluralnosti družinskih oblik in o nasprotjih v družinskem življenju.

Čačinovič Vogrinčič in Mešl (2019, str. 46) navajata, da je družina kot mala skupina, ki jo sestavljata dva ali več posameznikov, ki imajo skupne cilje, norme, pravila, vrednote in izoblikovane vloge, s katerimi uravnavajo hierarhijo moči, delitev dela, čustvene odnose in način komuniciranja. Naloga družine je, »da na svoj poseben, edinstven način obvlada neskončne razlike med posamezniki in ustvari skupino, ki bo omogočila srečanje, soočenje in odgovornost za ravnanje« (Čačinovič Vogrinčič in Mešl, 2019, str. 46).

Soočanje družine, da je del njihove družine otrok z motnjo avtističnega spektra, je dolgotrajen proces, ki zahteva od družine veliko strpnosti, podpore družinskih članov, znanja in motivacije, da takšnega otroka sprejmejo. Mnogo staršev si od začetka zatiskajo

oči pred resnico, čeprav pri otroku opazajo vidne simptome. Pri tem obdobju je na preizkušnji partnerski odnos med staršema, saj pogosto prihaja do konfliktov, slabe volje, središče življenja je otrok in zato pozabijo vzdrževati svoj partnerski odnos. Velikokrat zaradi tega pride do razvez oz. razpadov družine, kar za otroka zopet pomeni določen stres.

V tem obdobju je razvidno, koliko je družina odporna oz. pripravljena spopasti se s težavo tako, da ohrani kakovostno družinsko življenje. Čačinovič Vogrinčič in Mešl (2019, str. 118) navajata Farell, Bowen in Goodrich (2015), da je »odpornost sposobnost za uspešno prilagajanje, pozitivno delovanje, kljub tveganjem, stresu ali travmam«. Družina, ki je odporna, zmore pristopiti k stresni situaciji tako, da razvije svoje pomene znotraj teh okoliščin, se situaciji prilagodi in kljub vsemu ohranja svoje vrednote. Družina mora imeti pozitiven pogled na težavo, upanje, optimizem, zaupanje, da lahko težavo premagajo, pogum in opogumljanje in sprejeti tisto, česar ne morejo spremeniti. Družinsko odpornost podpira tudi družinska povezanost, zaupanje, odprtost za spremembe, spoštovanje drug drugega, spodbujajoči komunikacijski procesi in še mnoge druge značilnosti. V socialnem delu je pomembno, da družino v stiski nagovarjamo spoštljivo in da verjamemo v njihove obnovljive potencialne, saj lahko le tako skupaj iščemo poti, s katerimi bomo družino podprli in skupaj z njimi poiskali najboljše značilnosti posameznikov in družine kot celote. (Čačinovič Vogrinčič in Mešl, 2019, str. 118)

Več avtorjev navaja različne faze žalovanja, ki jih človek doživi tudi ob prejemu informacije, da ima njegov otrok motnjo avtističnega spektra. Vsi ljudje ne gredo skozi vse faze, nekateri pa lahko občutijo čisto vse. Lahko jih doživljajo v drugačnem vrstnem redu ali pa se vračajo na prejšnje faze. Najbolj znana razporeditev faz žalovanja je po Murphy (1997, str. 97 – 98), ki jih razporedi tako: šok, žalost, jeza, apatija in depresija ter okrevanje. Šok doživimo takoj ob novici, da ima vaš družinski član bolezen, ki ni ozdravljiva. Ta faza lahko privede tudi do faze zanikanja, da se to ni zgodilo ali pa so zdravniki morda naredili napako, saj je ta faza del našega obrambnega mehanizma, s katerim si omilimo težko situacijo. V tej fazi je lahko nevarno, da od otroka zahtevamo več, kot on sam zmore, in tega ne prepoznamo. Sledi faza žalosti, v kateri se spopademo s svojo bolečino in s spoznanjem, da moramo to diagnozo sprejeti. Nato nastopi jeza, kjer iščemo krivca, da se je to zgodilo ravno nam. Na tej stopnji se prične faza apatije in depresije, kjer človek doživi pomanjkanje interesov, ne vidi nobenega smisla, je utrujen. V tej fazi je zelo pomembna podpora bližnjih in strokovnjakov, saj včasih, zaradi pomanjkanja znanja o posamezni bolezni, sami ne znamo poiskati prave poti za naprej. Ta

faza lahko pripelje tudi do tega, da začnejo svojega otroka odklanjati ali pa to izkušnjo starša ne predelata na enak način, zato lahko pride do dolgotrajne krize v partnerskem odnosu. V stopnji okrevanja oz. sprejemanja se človeku ponovno vrne moč za naprej, je motiviran za premagovanje ovir in je pripravljen vlagati vase in za spremembe v svoji prihodnosti ter prihodnosti njegove družine. (Murphy. 1997, str. 97 – 98)

Lovišček (2017, str. 20) poudarja, da je pri otrocih z avtizmom zelo pomembna »inkluzija«. Inkluzija pomeni, da ne prilagajamo otroka danemu okolju, temveč okolje prilagodimo njemu. Pomembno je, kako zagotoviti pripomočke in kako opremiti prostor tako, da nam bo vsem vpletenim v otrokovo socialno mrežo lažje. Avtizem je velik izziv za nas, vendar moramo začeti sprejemati in razumevati tudi ljudi, ki so drugačni od nas. Pomembno je, da se inkluzija začne v sami družini in v tisti družbi, ki lahko pozitivno vpliva na otroka z avtizmom. Tako kot vsi otroci imajo tudi otroci z avtizmom pravico do izobraževanja, igre, ljubezni in spoštovanja. Tudi ti otroci obiskujejo ista igrišča, trgovine, parke ipd., zato moramo začeti prilagajati način življenja tako, da se bodo tudi otroci z avtizmom pričeli počutiti aktivno prisotne v socialnem okolju.

Otrokova družina je v otrokovem življenju zelo pomembna. Proces od dneva, ko starši opazijo pri otroku drugačnosti in do sprijaznjenja, da imajo otroka z MAS, je dolgotrajen. V procesu je potrebnega veliko prilagajanja, odrekanja in sprememb v življenju družine. Družina mora preživeti s soočanjem s težavami, stiskami, stresom, ki jih mora sproti uspešno reševati na načine, ki jim najbolj pomagajo. Pomembno je, da imajo družinski člani dobre medsebojne odnose in da se starša med seboj podpirata pri vseh pomembnih odločitvah. Če družina vsega tega ne zmore, ji moramo ustrezno strokovno pomagati premagovati stiske in težave, za kar potrebujemo ustrezno usposobljen strokovni kader.

1.6 SOCIALNO DELO Z DRUŽINO OTROKA Z AVTIZMOM

V socialnem delu je pomembno, da se družina sama definira, v smislu, kdo so družinski člani, kakšni so njihovi odnosi ipd. Pri socialnem delu z družino je najbolj pomembno, da skupaj z družino raziskujemo, kakšne spremembe potrebuje družina, da bi lahko rešila svoje stiske in uresničila svoje možnosti (Čačinovič Vogrinčič in Mešl, 2019, str. 46). Družina je pri otroku z avtizmom ključnega pomena. Murgel (2019, str. 59) pravi, da je zelo pomembno, kako otrokovo drugačnost sprejema družba in kako se na to odziva otrokova družina.

Vzpostavljanje odnosa otrokom z avtizmom predstavlja veliko težavo, saj lastnosti navezovanja stikov nimajo, zato je potrebno delovni odnos vzpostaviti na drugačen način, kar pa je težko, saj moramo najti način, ki bo za otroka najbolj primeren, za kar pa potrebujemo določena znanja o avtizmu. Za pogovor je potrebno zagotoviti prijazen prostor, v katerem se bo otrok dobro počutil, imel mir, da misli in raziskuje (Čačinovič Vogrinčič 2013, str. 35). Pomembno je, da če ima družina problem, da ga poskuša rešiti sama in da k iskanju rešitev prispevajo vsi ljudje, ki so družini pomembni in so ji blizu. Mi, socialni delavci, jim moramo pri tem le pomagati in se naučiti poslušati s t.i. »tretjim ušesom«.

Pri socialnem delu z družino z otrokom z avtizmom je zelo pomemben tudi koncept Dennisa Saleebeya, perspektiva moči. Ta koncept pomeni, da uporabniku pomaga odkriti, olupšati, raziskati in izkoristiti njegovo moč ter vire. Uporabnike poskušamo podpreti v njihovih prizadevanjih tako, da dosežejo svoje cilje in vizije in tako sebi omogočajo bolj kakovostno življenje. Pomembno je, da se v uporabniku iščejo in razkrivajo njegove vrline, ne pa slabosti, saj s temi vrlinami motiviramo uporabnike za uspešnejše delo na področjih, kjer imajo težave. Saleebey (1998) predstavi leksikon moči, ki vsebuje sedem temeljnih konceptov in načel: dodajanja moči, včlanjenost, moč okrevanja, zdravljenje in celostnost, dialog in sodelovanje, odpoved nejevernosti (Čačinovič Vogrinčič, Kopal, Mešl in Možina, 2011, str. 12 – 13).

Čačinovič Vogrinčič (2018) je na predavanjih vedno uporabljala prisposodbo, da človeku ne pomagamo, če mu »damo ribo«, ampak mu pomagamo tako, da ga »naučimo loviti ribe«. Iz tega smo lahko razbrali, da je pri socialnem delu z družino pomembno delo na dveh

ravneh, ki je najpomembnejša značilnost procesov podpore in pomoči, saj si je pomembno izboriti čas za socialno delo, za soustvarjanje pogovora tako, da se slišijo vsi glasovi. Za to mora poskrbeti socialna delavka, ki v delovni odnos vključi vse družinske člane tako, da skupaj delajo na spremembah v družinskih odnosih, tako da soustvarjajo pomoč in podporo (Čačinovič in Mešl, 2019, str. 56).

Pri delu na dveh ravneh sta pomembni razvidnost in ozaveščenost. Čačinovič Vogrinčič in Mešl (2019, str. 58) navajata, da je v družini razvidno tisto, s čimer se družina lahko sooči, spoprime oz. prevzame odgovornost, vse tisto, o čemer je mogoče komunicirati in metakomunicirati. Navajata tudi, da »razvidnost pomeni poimenovanje vsakokratne družinske resničnosti, saj je treba za vsako spremembo, v vsakem pogovoru, razvidnost na novo ustvariti. Kar je razvidno, se formulira v družini in v njej velja«. Avtorici navajata Skynerja (1982), ki pojem ozaveščenost definira kot obdobje, ko družina prične s samoizpraševanjem, intenzivnim iskanjem odgovorov v stiski in z mobilizacijo sprememb. Od tega, koliko ozaveščenosti zmore družina, je odvisno, kako se bo družina odzivala na družinske izzive. Ta dva koncepta sta pomembna tudi pri delu z družino z otrokom z avtizmom, saj je zelo pomembno, da družina sama prepozna svojo družinsko resničnost in ubesedi vsako spremembo, ki se v družini zgodi ter je pomembna za njihove družinske odnose. Avtisti imajo po mojem mnenju pri tem manj težav, saj ne znajo lagati in molčati, zato povedo vse, kar jim v tistem trenutku pade na misel.

Pri socialnem delu je zelo pomembno sporazumevanje na vseh področjih. V času, ko se otrok razvija, vsi komaj čakamo, da bo spregovoril prve besede, ki si jih po navadi starši zapomnijo za vse življenje. Po navadi se komunikacija razvija brez težav in otrok govorno ter jezikovno napreduje. Če pa se v komunikaciji »zatika«, pa je pomembno, da težavo čim prej prepoznamo in primerno ukrepamo. Odstopanja, ki jih v komunikaciji povezujemo z avtističnimi motnjami, so:

- odstopanja v medsebojnih odnosih in stikih z drugimi ljudmi (npr. težje sodelovanje v pogovoru, manjša možnost za sodelovanje v interesih in čustvovanju, pomanjkljivosti pri vzpostavljanju interakcij, pomanjkljivo oponašanje/imitiranje);
- primanjkljaji v nebesednem vedenju (npr. nenavaden odziv ob očesnem stiku in nenavaden položaj telesa med pogovorom, neobičajna višina, intonacija, ritem, hitrost, melodija);

- primanjkljaji v kakovosti odnosov – odnosi so manj kakovostni, kot bi morali biti glede na stopnjo otrokovega razvoja (npr. težave pri sklepanju prijateljstev, premalo zanimanja za druge (Popčević, 2017, str. 5 – 6).

Sporazumevanje je v življenju zelo pomemben dejavnik za vzpostavljanje kvalitetnih odnosov. Otroci z MAS imajo težave s sporazumevanjem in posledično ne morejo vzpostavljati kvalitetnih odnosov z drugimi ljudmi, saj se ne znajo pravilno odzivati na besede drugih. Menim, da je pomembno, če pri otroku opazimo zgoraj naštetu odstopanja, čim hitreje ukrepanje ter otroku zagotovimo pomoč in s hitrim ukrepanjem morda umilimo omenjena odstopanja v sporazumevanju.

Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 54) navajajo, da pomen besede sporazumevanje neposredno pokaže uporabnost za udejanjanje socialnega dela in nas vpelje v socialnodelovno ravnanje. Pri sporazumevanju z uporabniki neposredno prikažemo, da med uporabnikom in socialnim delavcem potekajo procesi medsebojnega spoznavanja, prilagajanja, usklajevanja, preverjanja medsebojnega sporazumevanja. Za uspešno sporazumevanje potrebujemo znanje o načinih in oblikah pogovarjanja, poleg tega potrebujemo tudi spretnost opazovanja, saj nam vedenje in nebesedne reakcije uporabnikov velikokrat povedo več kot njihove besede (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 54).

Satir (1985, str. 96) navaja, da je komunikacija merilo, s katerim dva človeka merita stopnjo lastne vrednosti, in hkrati orodje, s katerim je to stopnjo mogoče spremeniti. Pri otrocih z avtizmom pa je največ težav ravno s komunikacijo, saj ni primerljiva z zdravim človekom. Pri komuniciranju je pomembno, da uporabljamo tako verbalno kot tudi neverbalno komunikacijo. Otroci z avtizmom pa uporabljajo bolj neverbalno komunikacijo oz. komunikacijo ki je t. i. »samo njihova«. Moramo se jim približati, jih tako spoznati in z njimi primerno komunicirati.

Otroci z motnjo avtističnega spektra uporabljajo različne načine sporazumevanja na katere se je potrebno prilagoditi. Nekateri otroci delujejo kot gluhi ljudje, saj se na zvok ne odzivajo, ali pa govorijo v tujem, nerazumljivem jeziku. Oglašajo se samo z nekaterimi besedami ali glasovi. Večkrat se zgodi, da ponovijo tisto, kar so ravnokar slišali ali se spomnijo določenih besed iz preteklosti (npr. nagovor iz reklam). Njihov govor je pogosto monoton, saj ne znajo prilagajati oz. nadzorovati jakosti svojega tona glasu. (Kesič Dimic, 2002, str. 2)

Sporazumevanje v družini z otrokom z avtizmom je zelo pomembna tema raziskovanja. Povzemam Čačinovič Vogrinčič in Mešl (2019, str. 84 – 88), da se s komunikacijo ustvarja individualizacija, spoznavanje posameznika in hkrati integracija, soustvarjanje celote. K družinski razvidnosti veliko prispevajo kongruentna sporočila, v katerih povemo, kar mislimo in čutimo. Pomembna pa so tudi nekongruentna sporočila, s katerimi izražamo svojo obrambo tako, da ne izražamo svojih čustev, ne govorimo o sebi, ampak sporočamo tisto, kar je pomembno za lastno preživetje in obrambo. V komunikaciji so pogoste tudi motnje, zaradi katerih lahko nastanejo konflikti v družini. Zgodi se, da lahko oseba drugače razume pomen povedanega kot govorci, osebe se lahko pogovorom izmikajo ali prehajajo iz ene teme na drugo. Avtorici v svojem delu navajata Skynerja (1994), ki trdi, da »so komunikacije v družini odprte, jasne, neposredne, iskrene, žive in spontane in da je družina sprejemljiva za nove ideje in se nanje odziva« (Čačinovič Vogrinčič in Mešl, 2019, str. 87).

Veliko otrok z avtizmom sploh ne razvije govora; razlika zdravih otrok in otrok z avtizmom v komunikaciji je vidna že zelo zgodaj v otroštvu. Ti otroci pogosto uporabljajo izraze, ki nimajo smisla s povezano situacijo, zamenjujejo zaimke, ponavljajo besede drugih, ne zmorejo govora uporabljati za namen komunikacije (Jurišić, 1992, str. 22 – 23). Raziskave so pokazale, da se pri otrocih z Aspergerjevim sindromom govor razvije do 5. leta starosti do te mere, da tekoče govorijo, vendar imajo nenavaden način govora in težko sodelujejo v pogovorih (Milačić, 2006).

V socialnem delu je ena izmed spretnosti sporazumevanje z uporabniki, saj je ena izmed najpomembnejših tehnik za udejanjanje metod in načel socialnega dela. Sporazumevanje nas vpelje v razumevanje uporabnikovega sveta, situacije, stiske, s čimer socialnega delavca že v osnovi postavi v vlogo raziskovalca, ki se uči, spoznava in odkriva uporabnikovo življenjsko situacijo (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 54). Pomembno je, da tej spretnosti dodamo znanje o avtizmu in znanje o delu z otrokom, saj bo na tak način delovni odnos dobro vzpostavljen in bosta skupaj soustvarjala najprimernejše rešitve.

Socialno delo z otrokom z avtizmom je v današnjih časih zelo pomembno področje, saj je v naših življenjih prisotnih vedno več otrok z avtizmom, s katerimi ne znamo pravilno ravnati, se z njimi pogovarjati in jih razumeti. Zelo pomembno je, da otroka spoznamo in prepoznamo, kakšen način sporazumevanje je zanj primeren. Da bomo vse to zmogli, je pomembno, da se vsi ljudje o avtizmu bolj ozaveščajo, se udeležujejo izobraževanj in

začnejo sprejemati drugačne otroke, saj bomo otrokom samo na tak način omogočali dobro vključevanje v družbo in občutek sprejetosti v družbi.

1. 7 OTROK V PROCESU POMOČI

Otroci so v procesu pomoči ključnega pomena. 1. odstavek 143. člena Družinskega zakonika (2019) navaja, da mora sodišče pri odločitvi o varstvu, vzgoji in preživljanju otroka, o stikih, izvajanju starševske skrbi in podelitvi starševske skrbi sorodniku upoštevati tudi otrokovo mnenje, ki ga je otrok izrazil sam ali po osebi, ki ji zaupa in jo je sam izbral, če je sposoben razumeti njegov pomen in posledice. Strokovni delavec, ki opravlja pogovor z otrokom, kjer pridobiva otrokovo mnenje, mora biti usposobljen tudi za otroke z MAS, saj mora presoditi, ali otrok razume pomen in posledice povedanega. Prav tako mora imeti znanje o tem, kako se na primeren način pogovarjati z otrokom z MAS.

Spoznala sem, da v nekaterih sodnih postopkih otroke prepogosto vključujejo, saj ne upoštevajo otrokove starosti, zrelosti in njegovega psihičnega stanja. En tak primer je npr. spreminjanje stikov, ki nekaterim staršem nikoli ne odgovarjajo in ves čas dajejo predloge za spremembo.

1.7.1 OTROKOV GLAS

V procesih pomoči je zelo pomembno, da se upošteva tudi otrokov glas. Otrokov glas mora biti enakovreden glasu odraslega človeka ali strokovnjaka. Največja težava pri tem je, da se morajo učitelji in drugi strokovnjaki odpovedati svoji moči in mišljenju, da so edini imetniki potrebnega znanja. Strokovnjaki morajo biti otrokovi spoštljivi in odgovorni zavezniki, zato jim morajo dovoliti, da sodelujejo pri soustvarjanju rešitev (Čačinovič Vogrinčič, 2013, str. 12 – 15). Čačinovič Vogrinčič (2013, str. 13 – 15) navaja Loremana (2009, str. 117), ki opozarja, da spoštovanje otroštva pomeni, da varujemo posebnosti tega življenjskega obdobja in da:

- otrokom zagotovimo temeljne življenjske potrebe, kot jih zapišeta Deklaracija Združenih narodov o otrokovih pravicah (1959) in Mednarodna konvencija Združenih narodov o otrokovih pravicah (1989);
- spoštujemo otrokov čas, še posebno sedanjost;
- spoštujemo otrokovo uživanje otroštva;
- spoštujemo otrokove odnose z drugimi;
- spoštujemo otrokov prispevek družini in družbi;
- spoštujemo otrokovo individualnost in različnost;

- spoštujemo in sprejemamo otrokove spretnosti in sposobnosti.

Otrokom moramo v njihovih posameznih obdobjih otroštva omogočati, da svoje otroštvo doživijo v smislu, da ne bodo imeli primanjkljaja v prihodnosti. Pogosto se v družinah z veliko otroki zgodi, da najstarejši otroci pričnejo skrbeti za najmlajše otroke. To pomeni, da otrok prehitro prevzame vlogo odraslega in ne more doživeti otroštva, kot bi ga moral. Kljub temu pa mu moramo dati priložnost, da kot otrok sodeluje pri reševanju težav, na njemu primeren način, če se težava nanaša tudi na njegovo življenje.

Pri delu z otrokom z avtizmom se moramo strokovnjaki učiti od otroka, ko se mu pridružimo, in obratno, otroci se učijo tudi od nas. Otroci nam bodo sami povedali, kako oni razumejo tisto, kar jim povemo mi. Postopek pa bo pri delu s temi otroki potekal dlje, saj potrebujejo več časa, da se odprejo in začnejo zaupati neznanemu človeku. Pomembno je, da smo tako strokovnjaki kot tudi starši z otrokom vztrajni in mu ves čas zagotavljamo podporo, saj bomo le tako lahko dosegali pozitivne rezultate. Otroku veliko pomeni, da ga pohvalimo že ob najmanjši možni spremembi, saj bo tako dobil moč za naprej.

1.7.2 ZAGOVORNIŠTVO OTROK

Zagovorništvo je aktivnost, ki jo izvaja posameznik ali organizacija, da bi vplival na javnost, politiko ali posameznike znotraj političnih, ekonomskih ali socialnih sistemov in institucij (Karun, 2013, str. 6). Zagovorništvo je proces, ne posamezen dogodek in da bi bilo učinkovito, se mora dotakniti tako čustev kot tudi razuma. Usmerjeno je na dejavnost, ustanove, stroko ali konkreten cilj, za katerega potrebujemo podporo (Karun, 2013, str. 6).

Otrok ima pravico do zagovornika, naloga katerega je, da varuje koristi otroka v postopkih in dejavnostih, ki ga zadevajo, če varstva njegovih koristi ni mogoče zagotoviti na drug, primernejši način. Od 14. oktobra 2017 je zagovorništvo opredeljeno v Zakonu o varuhu človekovih pravic RS (2017), pred tem pa je Varuh zagovorništvo vodil že od leta 2007 preko projekta Zagovornik – glas otroka (Letno poročilo varuha človekovih pravic RS 2018, 2019, str. 43). To pravico določa in opredeljuje posebni splošni akt o načinu izvajanja zagovorništva otrok, organizacij zagovorništva, vključitvi otroka v zagovorništvo ter nalogah, sestavi in načinu dela strokovnega sveta.

Zagovorništvo je ustanovljeno kot mreža prostovoljcev, ki so usposobljeni za pogovore z otroki, s katerimi pridobijo mnenje otrok, ki ga potem posredujejo v pravne postopke, v

katerih se odloča o otrokovih pravicah. Zagovorniki so dostopni vsem otrokom v Sloveniji, za lažjo koordinacijo dela zagovornikov pa so odgovorni območni koordinatorji. Vsem zagovornikom Varuh zagotavlja redne intervizije in supervizije ter redna usposabljanja, tako da je njihovo delo strokovno opravljeno.

Namen zagovorništva je nudenje strokovne pomoči otroku, da izrazi svoje mnenje v vseh postopkih in zadevah, v katerih je udeležen, ter da se otrokovo mnenje prenese in predstavi pristojnim organom in institucijami, ki odločajo o njegovih pravicah (Letno poročilo varuha človekovih pravic RS 2018, 2019, str. 412). Strokovna pomoč, ki jo zagotavlja zagovornik, vsebuje psihosocialno pomoč otroku, pogovore o otrokovem počutju, željah, mnenju, seznanitev otroka s postopkom na način, ki je primeren otrokovi starosti in spremljanje otroka pred institucijami. V postopkih, v katerih se odloča o koristi otroka, mora zagovornik pridobiti mnenje otroka, potem pa otroku pomaga napisati izjavo o tem. To je otrokova pravica, ki jo mora organ upoštevati. Ker mora biti izjava otroka strokovno pridobljena, to pridobitev nadzira strokovni svet, ki ga imenuje Varuh izmed strokovnjakov s področja otrokovih pravic.

Iz letnega poročila Varuha človekovih pravic RS (2019, str. 56) je razvidno, da je v letu 2018 bilo v Sloveniji podanih 85 vlog zagovorništev otrok, od tega 31 utemeljenih. V letu 2019 so se dejavnosti Varuha na področju zagovorništva otrok še okrepila. Zagovornik otrok je bil postavljen v 37 primerih od 88 podanih vlog za postavitev zagovornika. Za Koroško regijo je bilo postavljenih 8 zagovornikov otrok. Ob koncu leta 2018 je na seznamu navedenih 56 zagovornikov, leta 2019 pa 63 zagovornikov, kar je dober korak naprej, saj je na voljo več usposobljenih strokovnjakov na tem področju.

1.8 OBLIKE POMOČI, NAMENJENE OTROKOM Z MAS IN NJIHOVIM DRUŽINAM

V poročilu Varuha človekovih pravic za leto 2019 (2020, str. 18) je poudarjeno, da na področju spoštovanja otrokovih pravic opažajo, da število otrok s posebnimi potrebami narašča. V Sloveniji deluje kar nekaj društev za pomoč osebam z avtizmom, vendar jih pri nas na Koroškem zelo primanjkuje oz. so ljudem nepoznane. Ustanove morajo imeti usposobljen kader na več področjih, saj otroci z motnjami avtističnega spektra potrebujejo res celostno obravnavo. Veliko pomoči potrebujejo predvsem starši, saj najprej potrebujejo pomoč pri spoznavanju drugačnosti svojega otroka, ko pa je diagnoza potrjena, pa potrebujejo podporno pomoč, da bodo znali pravilno ravnati s svojim otrokom.

Pomoč glede avtizma zagotavljajo naslednje organizacije:

- Inštitut za avtizem: Projekt ZORA – več zdravja za otroke in mladostnike z avtizmom in njihove družine
- Društvo ASPI: Program Nič več Sam – podpora in vključevanje oseb z avtizmom
- Strokovno združenje Aleana: Psihoterapevtska pomoč staršem
- Zavod Modri december
- Društvo za pomoč otrokom z avtističnimi motnjami Školjke
- Društvo za avtizem DAN
- Združenje Bodi ZDRAV
- Društvo za spodbujanje socialne vključenosti Tudi jaz
- Društvo za pomoč osebam z avtizmom Oko
- Glasbeni center Do re mi, zasebni zavod za vzgojo in izobraževanje
- Zavod – Center za pomoč otrokom in staršem Žalec
- Center za sluh in govor Maribor: Pilotni projekt Strokovni center za avtizem
- Svetovalnica za avtizem
- Igra in senzorna integracija
- Društvo SNOP
- Center za komunikacijo, sluh in govor Portorož
- CIRIUS Vipava
- Zveza nevladnih organizacij za avtizem Slovenije – projekt SAM

- Zveza Sožitje - Zveza društev za pomoč osebam z motnjami v duševnem razvoju Slovenije
- Svetovalni centri za pomoč otrokom in staršem

Vse te organizacije, zavodi, projekti, se odvijajo v večjih mestih (Ljubljana, Maribor), na Koroškem je tega zelo malo in še to v obliki enkratnih predavanj ali plačljivih delavnic. To pomeni, da je družinam nedostopno in nepoznano. Nekateri otroci z motnjami avtističnega spektra lahko hodijo v običajno osnovno šolo, če pa so motnje močnejše, pa otroci z avtizmom obiskujejo šole s prilagojenim programom oz. šole s posebnim programom vzgoje in izobraževanja, ki sta v Koroški regiji:

- Osnovna šola Juričevega Drejčka Ravne na Koroškem in
- Tretja osnovna šola Slovenj Gradec.

Starši se velikokrat obračajo po pomoč kar na družabna omrežja, kjer debatirajo s starši, ki imajo prav tako otroke z avtizmom, in si izmenjujejo izkušnje. Prav tam starši raziskujejo, kako bi lahko svojemu otroku še pomagali. Iz zapisov staršev je razvidno, da imajo starši na voljo veliko več možnih pomoči v večjih mestih, kot sta npr. Ljubljana in Maribor, v manjših pa na žalost ne. Starši poudarjajo, da je veliko načinov pomoči tudi plačljivih in si jih ne morejo privoščiti.

Pilotni projekt Strokovni center za avtizem (b.d.), ki ga v okviru Javnega razpisa »Mreža strokovnih institucij za podporo otrokom s posebnimi potrebami in njihovim družinam« izvaja Center za sluh in govor Maribor, se mi zdi zelo pomemben korak pri pomoči otrokom z avtizmom in njihovim družinam. Naloge omenjenega centra so slednje:

- izobraževanje, ki ga bomo organizirali za starše otrok z avtizmom, za strokovne delavce v vzgojno-izobraževalnih, zdravstvenih in socialnih ustanovah;
- osveščanje ljudi o avtizmu na način, ki bo predstavljen na razumljiv in strokoven način;
- informiranje ljudi z avtizmom, staršev in strokovnih delavcev o aktualnih dogajanjih in novostih na področju zakonodaje, strokovnih praks, storitev ipd.

Družine, ki imajo otroka z avtizmom, se pogosto obračajo na razna svetovanja v okviru Centra za socialno delo, psihologov v šolah, obiskov pri psihiatru ali terapijah pri drugih strokovnjakih, ki te storitve nudijo brezplačno. Vendar tako sami kot tudi stroka spoznavajo, da strokovnjakom primanjkuje znanja in izkušenj na tem področju. Skozi

raziskavo sem spoznala terapijo, ki temelji na integraciji osebnosti in se imenuje Integrativna psihoterapija (Institute For Integrative Psychotherapy, 2019). Gre za združevanje vseh aspektov delovanja človeka: afektivno, vedenjsko, kognitivno, fiziološko in duhovno razsežnost življenja. Pri tem človeku pomagamo v procesu vključevanja osebnosti na več ravneh: povezovanje nezavednih in nerešenih vidikov sebe v kohezivno osebnost, zmanjševanje uporabe obrambnih mehanizmov, ki zavirajo njihovo spontanost in omejujejo fleksibilnost reševanja težav, vzdrževanje lastnega zdravja in mu omogočiti odprt svet za nove medsebojne stike. S pomočjo integracije oz. vključevanjem lahko vsak trenutek doživimo svobodno, brez vnaprej oblikovanega mnenja ali pričakovanja. Zaradi tega integrativna psihoterapija povezuje več različnih pristopov – behaviorističnega, kognitivnega in psihodinamičnega pristopa, Gestalt terapije, telesne psihoterapije, teorije objektnih odnosov, psihoanalize in transakcijske analize. Vsak od teh pristopov nam omogoča, da bolj celostno razumevamo človeško naravo. Cilj integrativne psihoterapije pa je, da omogočimo bolj kakovostno bivanje in delovanje osebe v intrapsihičnem, medosebnem in družbeno političnem prostoru na način, ki je prilagojen za posameznikove osebne in zunanje omejitve. (Institute For Integrative Psychotherapy, 2019).

Iz navedenega je razvidno, da na območju Koroške regije ne omogočamo dovolj kvalitetne mreže pomoči za otroke z avtizmom in njihove družine. Če se želijo vključiti v kakšne terapije, se morajo peljati vsaj do Maribora ali do Celja, kar pa jim še dodatno otežuje življenje, tako časovno kot tudi finančno. Prav tako bi bilo potrebno, da bi se strokovni delavci, ki delajo z družinami otrok z avtizmom, seznanili z vrstami pomoči, z društvi, ki takšne pomoči nudijo, da bi lahko starše in njihove otroke napotili k strokovnjakom, ki so najprimernejši za njihovo prihodnjo obravnavo in pomoč.

2 PROBLEM

Avtizem je v Sloveniji še vedno tabu tema, ki se med ljudmi v vsakdanjem življenju ne pojavlja pogosto. O tej temi se najpogosteje pogovarjajo predvsem strokovnjaki, ki se v danem trenutku srečujejo z določenim primerom avtizma. Ljudje bolezni ne poznajo in posledično se ne znajo soočati z ljudmi, ki to bolezen dejansko imajo. Spoznala sem, da strokovnjaki, zaposleni v javnih institucijah, nimajo dovolj znanja na področju dela z otrokom z avtizmom, ne vedo, kako se pogovarjati z njim, kako z njim vzpostaviti delovni odnos in kako razumeti njegovo vedenje. Zaradi tega se znajdejo v stiski, ko se srečajo z njim pri svojem delu. To me je spodbudilo k raziskovanju življenjskega sveta družin, ki imajo otroka z avtizmom, saj bom le tako podrobneje spoznala omenjeno bolezen in primeren način pomoči. Menim, da so otroci z avtizmom v vsakdanjem življenju spregledani in zaradi tega tudi slabše sprejeti v skupnosti, ki se ne zna prilagajati drugačnosti ljudi. Starši si dolgo ne priznajo, da je z njihovim otrokom nekaj narobe in da je drugačen od ostalih; vse težave želijo odpraviti sami, kar pa se mnogokrat izkaže, kot nemogoče. Potrebujejo veliko usmeritev, saj ne vedo, kam se obrniti po pomoč, katere vrste pomoči obstajajo, kako lahko bolezen napreduje oz. nazaduje ipd. Menim, da so ljudje premalo seznanjeni z možnimi oblikami pomoči, ki so dostopne v njihovem kraju oz. občini, še posebej potrebna bi bila večja informiranost ljudi o avtizmu. V primeru, da bi ljudje avtizem bolj poznali, jim ne bi bilo nelagodno in jih ne bi bilo strah pred nepoznanimi stvarmi. V manjših krajih, kot so kraji na Koroškem, so ljudje zelo slabo informirani o raznih delavnicah, tečajih in izobraževanjih o avtizmu oz. podobnih temah, ki bi jim lahko pripomogle k boljšemu delu z otrokom z avtizmom.

Starši otrok z avtizmom se soočajo z ogromnimi stiskami in potrebami pri preživljanju časa s svojim otrokom. Te stiske in potrebe pa so v javnosti spregledane, saj jih starši v večini primerov zadržujejo zase. Zaradi tega ne morejo prejeti potrebne podpore s strani družbe, ki bi jim olajšala življenje. Sama sem zaposlena na centru za socialno delo, kjer je bil pri sodelavkah pogosto prisoten strah in nelagodje, ko so k njim prišli po pomoč starši otroka z avtizmom. Ko je bilo potrebno opraviti pogovor z otrokom, so se posvetovale z ostalimi zaposlenimi, kako bi one pristopile, da otroka ne bi prestrašile in bi se še bolj zaprl vase. Menim, da strokovne delavke niti ne vedo, kam naj napotijo družine z otrokom z avtizmom po pomoč, ki jo potrebujejo. Sama že vrsto let spremljam sosedovega otroka, ki je otrok z avtizmom in nekaterimi drugimi pridruženimi boleznimi. Spoznala sem, da starši

niso imeli znanja o tem, kako se pogovarjati z otrokom, kako otroka motivirati za delo, kako ga pomiriti v izbruhih jeze ipd. Večkrat sem bila priča prepirom, ki so bili posledica nepoznavanja te bolezni, zaradi česar so se pričeli krhati njihovi medsebojni družinski odnosi. Zaradi nakopičenih težav sta se starša odločila razvezati. Spraševala sem se, koliko je v Koroški regiji družin, ki imajo otroka z avtizmom in se soočajo s podobnimi stiskami, in želela raziskati, kaj bi si želeli spremeniti, da bi jih razbremenilo, s katerimi stiskami se srečujejo, na koga se obrnejo po pomoč, kaj bi spremenili, da bi za njihove otroke bilo primerno poskrbljeno ipd. Mnogi starši se znajdejo v dilemi, kako združiti skrb za otroka z avtizmom z vključevanjem družinskih članov, službo in prostim časom. Dolga leta starši otrok z avtizmom niso prejeli finančne pomoči, sedaj pa so upravičeni vsaj do dodatka za nego otroka, kar jih malo finančno razbremeni. Mnogi starši bi potrebovali strokovno pomoč, vendar so terapije pogosto plačljive in si jih glede na dohodke ne morejo privoščiti ali pa niso dostopne v bližnjih krajih. Menim, da bi se starši pogostejše udeleževali izobraževanj, delavnic ali drugih oblik pomoči, če bi bile finančno in krajevno dostopnejše.

Z magistrskim delom sem želela podrobneje raziskati življenjski svet družine, ki ima otroka z avtizmom. To pomeni, da sem želela raziskati, kako so se družine pričele spopadati z dejstvom, da je njihov otrok drugačen, kdaj so si to priznale, ali jih je bilo strah tega dejstva, kako so to bolezen prepoznali, na koga so se obrnili po nasvet in pomoč, koliko znanja so imeli na tem področju ipd. Pomembno je bilo raziskati tudi, kako so družine razpete med otrokom z avtizmom, preostalimi družinskimi člani, partnerjem, med zaposlitvijo in prostim časom. Od staršev sem hotela izvedeti tudi, kam se obrnejo po pomoč pri nas v Koroški regiji in kakšne vrste pomoči pridobijo v bližnji okolici, ki jim ne bi predstavljala dodatnih stroškov. Na Koroško regijo sem se osredotočala zato, ker menim, da tukaj ta tema še ni tako raziskana in da ljudje s takšnimi težavami nimajo veliko možnosti izbire pomoči, kot v večjih mestih v Sloveniji. Z raziskavo sem želela odgovoriti na naslednja raziskovalna vprašanja:

- Koliko so starši poznali avtizem in kako so ga spoznavali skozi razvoj svojega otroka?
- Kako so se starši pričeli spopadati s tem, da imajo otroka z avtizmom?
- Kako so starši razpeti med svojo družino, zaposlitvijo in prostim časom?
- Kako se spopadajo s težavami in kakšne oblike pomoči prejema s strani strokovnjakov in bližnjih ljudi?

- Kakšne so potrebe staršev na področju: znanja, socialnih stikov, vsakdanjega življenja, pomoči strokovnjakov?

Glavni namen raziskave je približanje motenj avtističnega spektra širši skupnosti v smislu, da bi ljudem predstavili oblike motenj avtističnega spektra, kakšni so znaki, kako se z otroci z MAS lahko pogovarjajo in z njimi ravnaajo, jim predstavili življenje družin, ki imajo otroka z MAS in s tem prispevali k temu, da bi se strokovnjaki bolj usposabljali na tem področju ter na primeren način pomagali celotni družini. Namen je tudi, da bi spodbudili državni sistem, da bi za otroke z MAS omogočil več brezplačnih kakovostnih terapij in delavnic, s katerimi bi spodbujali njihove socialne veščine.

3 METODOLOGIJA

3.1 VRSTA RAZISKAVE

Uporabila sem kvalitativno raziskavo po Mescu (2009, str. 85), za katero je značilno, da so vrednosti spremenljivk navedene z besedami in da podatke pridobivamo s spraševanjem, opazovanjem ali da podatke pridobivamo iz zapisa primera ali življenjepisa. Za to vrsto raziskave sem se odločila, ker lahko na tak način pridobim bolj obsežne rezultate, ki niso samo številčno obdelani, ampak obrazloženi z besedami. Analizo pridobljenih podatkov sem prav tako opravila po kvalitativni metod, torej z besednimi opisi.

Raziskava je eksplorativna ali poizvedovalna, saj sem poizvedovala, s kakšnimi spremembami življenjskih vzorcev se srečujejo družine z otrokom z avtizmom, s kakšnimi težavami in stiskami se srečujejo, na koga se obračajo po pomoč in kakšne podpore so deležni s strani družine, službe in drugih strokovnjakov (Mesec 2009, str. 80).

3.2 MERSKI INSTRUMENT

Kvalitativno raziskavo sem zasnovala s pomočjo vprašalnika, ki sem ga vnaprej pripravila in s katerim sem prišla do podatkov, ki sem jih želela pridobiti od intervjuvanih staršev. Pripravila sem si smernice, na katere sem se pri opravljanju intervju opirala in si za vsako temo pripravila temeljna vprašanja. Vprašalnik je zajemal osnovne podatke, ki so vključevale vprašanja o starosti, spolu, statusu razmerja, izobrazbi, poklicu, zaposlenosti, starosti otroka z MAS, pridruženih boleznih otroka z MAS in kdo vse sestavlja družino. Nadalje je vključeval vprašanja o petih temah, ki se nanašajo na poznavanje avtizma, spopadanje z diagnozo otroka, razpetost med družino, zaposlitvijo in prostim časom, na težave, s katerimi se spopadajo, in oblike prejete pomoči ter potrebe staršev na različnih področjih. Vprašanim sem postavljala enaka vprašanja, v istem vrstnem redu. Pustila sem tudi odprto možnost, če se bi med intervjujem odprlo še dodatno podvprašanje. Intervjuvankam sem pustila, da so svobodno izražale svoja mnenja in misli ter jih med govorjenjem nisem prekinjala. Vprašalnik je priložen v prilogi št. 1.

3.3 POPULACIJA IN VZOREC

Populacija, ki sem jo zajela v svoji raziskavi, predstavljajo družine, ki živijo na območju Koroške regije in imajo otroka z avtizmom oz. z MAS. Starostno jih nisem omejila, ker se mi ni zdelo pomembno, koliko so stare, pač pa je bilo pomembno, da imajo otroka z MAS. Spraševala sem očete ali matere, ki imajo otroka z MAS.

Vzorec, ki sem ga zajela v raziskavi, je bil neslučajnostni in priložnostni, ker sem do vseh intervjuvank prišla preko poznanstev. Vzorec sem pridobila z metodo vzorčenja po principu »snežne kepe«, kar v konkretnem primeru pomeni, da sem poznala štiri mamice z otrokom z avtizmom, ki so mi posredovale nadaljnje kontakte mamic, ki so bile pripravljene sodelovati v raziskavi.

Intervjuvala sem devet žensk, ki živijo na območju Koroške regije. Stare so od 30 do 56 let. Izbrala sem jih priložnostno, s pomočjo znancev. Za ženski spol se nisem odločila sama, vendar sem staršem dala priložnost, da se odločijo, kdo je pripravljen sodelovat. Sedem intervjuvank je v zvezi z otrokovim očetom, ena ima novega partnerja, ena pa ja vdova. Sedem izmed njih je zaposlenih, dve pa sta trenutno brezposelni. Otroci, vključeni v raziskavo, so stari od 5,5 do 20 let. Glede na to, da ima ena intervjuvanka dva otroka z avtizmom, je bilo vključenih pet deklic in pet fantov.

3.4 ZBIRANJE PODATKOV

Podatke sem zbiral preko devetih delno standardiziranih intervjujev, z vsako intervjuvanko posebej. Pet intervjujev sem opravila sama osebno od 30.08.2020 do 17.09.2020, štiri pa sem zaradi izrednih razmer (Covid-19) morala poslati po elektronski pošti, da so mi mamice odgovorile v svojem domačem okolju. Pred intervjujem sem se z družino oz. mamico dogovorila, če se strinja z intervjujem in jim razložila ter opisala, kaj raziskujem in katere informacije me bodo zanimale. Uporabila sem metodo vzorčenja po principu »snežne kepe« (vzorčenje preko socialnih mrež). Na začetku sem si izbrala znance, ki vem, da imajo otroka z MAS, ki so me vodili do naslednjih družin z otrokom z MAS.

Pred pogovorom sem vsako intervjuvanko vprašala za dovoljenje snemanja pogovora, ker sem na tak način zajela celotni pogovor. V treh primerih so gospe odklonile snemanje, zato sem skušala zabeležiti čim več povedanega med pogovorom, kar mi je kasneje pomagalo pri zapisovanju celotnega pogovora. Zanimivo je bilo, da je pogovor med snemanjem potekal normalno, ko pa sem snemalno napravo ugasnila, pa sem opazila, da so bile intervjuvanke bolj sproščene in bolj zgovorne, kot so bile prej, tako da sem nekaj stvari izvedela tudi potem, ko je bila snemalna naprava že ugasnjena. Snemalna naprava je lahko negativen dejavnik pri opravljanju intervjujev, saj se intervjuvanke ne odprejo dovolj, ker imajo ves čas v mislih, da jih snemamo. Vsaki intervjuvanki sem razložila, da je ta raziskava namenjena za magistrsko delo, da bom te podatke uporabila izključno v magistrskem delu in da bodo podatki prikazani anonimno.

Pogovore sem skušala izvajati v čim bolj mirnem okolju, zato sem jih opravila kar pri intervjuvankah doma. Obiskala sem jih takrat, ko jim je ustrezalo, v popoldanskem oz. v večernem času, saj je bil takrat doma partner in je lahko poskrbel za otroka. Nekatere intervjuvanke so bile sproščene, tako da je lahko pogovor potekal nemoteno, nekatere pa je bilo potrebno spodbujati, da so povedale kaj več. Imela sem priložnost spoznati vseh pet otrok z MAS, katere pogovore sem opravljala osebno.

Prednosti takšnega zbiranja podatkov (Mesec 2009, str. 209-210) so, da lahko:

- neposredno pojasnimo pomen kakega vedenja,
- izzovemo lahko skrite podatke,
- sprašujemo lahko tudi po doživljanju, čustvih, stališčih in mnenjih,
- sprašujemo lahko po dogajanjih v preteklosti in po pričakovanjih in načrtih v prihodnosti,
- sprašujemo lahko reprezentativne vzorce ali cele populacije in kategorije ljudi in
- spraševanje nam omogoči sistematičen, standardiziran, vsebinsko popoln in širok pregled kakega stanja.

Pomanjkljivosti takšnega zbiranja podatkov (Mesec 2009, str. 211-212) so, da:

- s spraševanjem vplivamo na dogajanje v zavesti in determiniramo raven ter celo vsebino odgovorov,
- odgovori ljudi so odvisni od njihove sposobnosti opazovanja, samoopazovanja in besednega izražanja in

- ne moremo preveriti iskrenosti izjav o samem sebi in o njegovem doživljanju.

3.5 ANALIZA PODATKOV

Pridobljene podatke iz devetih delno standardiziranih intervjujev sem analizirala z enako metodo, kot sem jih pridobivala, torej z metodo kvalitativne analize empiričnega gradiva po Mescu (2007, str. 27-36). Najprej sem vsak pogovor po opravljenem intervjuju čim prej zapisala, ker sem se takrat še spominjala vseh podrobnosti pogovora in posledično so zaradi tega tudi rezultati kakovostnejši. Pogovore sem zapisala urejeno in slovnično pravilno. Pri obdelavi posnetkov sem skušala stavke napisati čim bolj podobno povedanemu s strani intervjuvank. Pri pogovorih, kjer snemanje ni bilo dovoljeno, sem morala odgovore napisati s svojimi besedami. Nerelevantne stavke za raziskavo sem izpustila in se lotila kodiranja na zapisane pogovore. Najprej sem relevantnim podatkom določila enote kodiranja glede na posamezno vprašanje. Za tem sem izvedla odprto kodiranje tako, da sem enotam kodiranja pripisala pojme. Naredila sem izbor in definiranje relevantnih pojmov in kategorij, ki sem jih v naslednji fazi združevala glede na podobnost in izvedla osno ali aksialno kodiranje, pri katerem sem vzpostavila odnose znotraj določene kategorije, med kategorijo in njenimi podkategorijami (Mesec 2007, str. 28-36). Na koncu sem oblikovala končno teoretično formulacijo ter zapisala rezultate in razpravo.

Opisani postopki so priloženi v prilogi.

Tabela 1: Primer odprtega kodiranja - določevanje pojmov in kategorij enotam kodiranja (celoten sklop tabel odprtega kodiranja ni dodan v prilogi zaradi prevelike obsežnosti obdelave podatkov, vendar ga hranim pri sebi doma).

	ENOTE KODIRANJA	POJMI	KATEGORIJE
B11	Najbolj me je zanimala povezava avtizma in govora	Iskanje informacij o povezavi med avtizmom in govorom	Iskanje informacij
B12	V Žalcu sem se udeležila 8-urnega izobraževanja v zvezi z avtizmom	Udeležba na 8-urnem izobraževanju o avtizmu v Žalcu	Izobraževanja
B13	Hodila sem na srečanja s starši	Udeležba na srečanjih s starši otrok z avtizmom	Izobraževanja
B14	Informacije o avtizmu	Informacije o avtizmu	Pridobljeno znanje
B15	Načini dela z otrokom z avtizmom	Informacije o načinih dela z otrokom z MAS	Pridobljeno znanje

B16	Veliko znanja iz izkušenj staršev	Veliko pridobljenega znanja iz izkušenj staršev	Pridobljeno znanje
B17	Znanje pomaga, da razumeš otroka, zakaj v situaciji odreagira tako kot odreagira	Razumevanje otrokovih reakcij	Pridobljeno znanje
B18	Postaneš dosti bolj potrpežljiv	Postaneš bolj potrpežljiv	Pridobljeno znanje
B19	Postaneš bolj uvideven	Postaneš bolj uvideven	Pridobljeno znanje
	SPOPADANJE Z DIAGNOZO AVTIZMA PRI SVOJEM OTROKU		
B20	Pri okoli dveh letih	Prvi znaki avtizma pri dveh letih otroka	Prvi znaki avtizma
B21	Odsotnost govora	Odsotnost govora	Prvi znaki avtizma
B22	Stereotipno obnašanje	Stereotipno obnašanje	Prvi znaki avtizma
B23	Trajalo je dve leti	Postavitev diagnoze trajala 2 leti	Postavitev diagnoze

Primer osnega kodiranja– ureditev pojmov in določanje nad-kategorij (celoten sklop v **Prilogi št. 2**):

5. TEŽAVE , S KATERIMI SE STARŠI SPOPADAJO IN OBLIKE POMOČI, KI JO PREJMEJO S STRANI STROKOVNJAKOV IN BLIŽNJIH LJUDI

Družinske težave:

- nesoglasja v družini (C – 82, G – 88);
- družinski prepiri zaradi izčrpanosti (C – 83);
- neenaka vzgoja (D – 53);
- veliko težav z drogami s strani otrokovega biološkega očeta (E – 61);
- veliko težav z alkoholom s strani otrokovega biološkega očeta (E – 62);
- izbruh joka pri otroku (E – 63);
- izbruh jeze pri otroku (E – 64, I – 48);
- otrok se zmede in postane naporen v primeru, da ne ve v naprej, kaj se bo zgodilo (E – 91);
- ni družinskih težav (F – 51);
- veliko stresa (G – 89);
- občasna agresivnost otroka ob določenih dogodkih (G – 90);
- težave zaradi odhoda na poslovno pot (G – 102);
- veliko razpadov partnerskih zvez, ker nimajo podpore (H – 159);
- različni pogledi staršev na situacije, v katerih se znajdejo (H – 162);
- v primeru težav pride do konfliktov v družini (I – 72).

Težave s službo:

- težave v službi, če je bilo treba iti predčasno po otroka (C – 94);
- v službi ni bilo posebnih težav (D – 62);

- težave v službi bi bile v primeru otrokove bolezni (F – 58);
- zaradi voženj na terapije bi bile težave v službi (F – 59);
- nerazumevanje sodelavcev glede drugačnosti otroka (G – 105);
- brez možnosti koriščenja ugodnosti za skrb otroka z MAS (G – 106);
- moževa služba ni prijazna družini (I – 83).

Težave v šoli:

- na začetku veliko težav v šoli (A – 66);
- starejši učitelji ne razumejo otrok z avtizmom (A – 67);
- šolski delavci se ne udeležujejo izobraževanj glede avtizma (C – 56);
- šolski delavci otrok ne ozaveščajo o drugačnosti otrok (C – 57, D – 77);
- odstranitev otroka iz skupine ob otrokovi stiski (C – 59);
- etiketiranje otroka z drugačnostjo od ostalih (C – 60);
- neenaka obravnava otroka (C – 61, G – 65);
- vrtec želi otroka prepisati v prilagojen program, s čimer se starša ne strinjata (C – 129);
- otroke želijo v šoli preusmeriti v posebni program (D – 74);
- v šoli se ne trudijo razumeti otroka (D – 75);
- v šoli se ne trudijo prilagoditi otroku (D – 76);
- velika oddaljenost do šole – 45min vožnje (E – 34);
- nesprejemanje šolskih strokovnih delavcev otrok s posebnimi potrebami (G – 113);
- izključevanje otrok iz rednih aktivnosti (G – 114);
- otroka v osnovni šoli želeli prešolati na tretjo OŠ za otroke s posebnimi potrebami (G – 142);
- nestrinjanje staršev s preusmeritvijo otroka v šolo za otroke s posebnimi potrebami zaradi otrokovih lepih ocen in potenciala (G – 143);
- direktno povedane misli otroka (G – 146);
- občasne grde besede do učiteljice (G – 147);
- učiteljice niso predvidevale situacij in niso odreagirale na pravi način v otrokovih slabih trenutkih (G – 148);
- neupravičenost do nujno potrebnih spremljevalcev (I – 95);
- neznanje dela z otrokom s strani učiteljice v 1. razredu (I – 138);
- izgovor neznanja s strani učiteljice je bil, da otrok nima odločbe (I – 139);
- matična šola ni zagotovila specialnega pedagoga za otroka po prejeti odločbi Zavoda za šolstvo (I – 142).

Primer definiranja pojmov:

DRUŽINSKE TEŽAVE:

Izmed najbolj pogostih družinskih težav so nesoglasja v družini in izbruhi joka ter jeze otroka. Ena mamica je imela v preteklosti kar nekaj družinskih težav, ki jih je povzročala

zasvojenost z drogami in alkoholom otrokovega biološkega očeta. V družinah je prisotna izčrpanost in stres staršev, kar pomeni, da zaradi tega nastanejo družinski prepiri in konflikti. Ena mamica je omenila, da starši mnogokrat pozabijo sami nase in na odnose s svojim partnerjem, saj se v večini primerov vse vrti okoli otroka. Do nesoglasij v družinah prihaja tudi zaradi različnih načinov vzgoje otrok s strani staršev. Občasno pa staršem težavo predstavlja otrokova agresija, ki se izkaže ob določenih dogodkih oz. takrat, ko otrok doživi nepričakovan dogodek, ki ni bil vnaprej načrtovan. Ena mamica je navedla, da v družini nimajo družinskih težav.

4 REZULTATI

4.1 SPLOŠNI PODATKI

Ženske, ki sem jih intervjuvala, živijo v krajih na območju Koroške regije. Stare so od 30 do 56 let. Skoraj vse so v zvezi, tri so poročene, le ena gospa je vdova. Ena od teh, ki so v zvezi, živi z novim partnerjem, ki ni otrokov oče. Stopnje izobrazb imajo zelo različne: nekatere imajo visokošolsko izobrazbo, nekatere srednješolsko izobrazbo, nobena pa nima samo osnovnošolske izobrazbe. Tri izmed njih so učiteljice, in sicer učiteljica razrednega pouka, učiteljica matematike in profesorica pedagogike ter zgodovine. Ena je po izobrazbi dipl. ing. tekstilstva in ena dipl. ekonomist. Vse so zaposlene v svojem poklicu. Dve sta trenutno brezposelni, z izobrazbama krojač in zdravstveni tehnik. Ostale so zaposlene kot vodja izmene v čistilnem servisu, delavka v proizvodnji, direktorica organizacije in koordinatorica.

Otroci intervjuvanih staršev, ki imajo MAS, so stari od 5,5 do 20 let. Nekateri imajo kar nekaj pridruženih bolezni, kot so diabetes tipa 1, disleksija, podvojen 15. kromosom, astma, ADHD, skotopični sindrom, nistagmus, hiperkinetična motnja, govorno-jezikovna motnja, razne alergije ipd. Trije otroci nimajo nobene pridružene bolezni. En otrok ima prisotno tudi septooptično displazijo vidnih živcev, kar pomeni, da ima zelo oslavljen vid in je skoraj slep. Mamica je omenila, da *»očesnega kontakta ne more vzpostaviti zaradi prirojene bolezni (slep z minimalnim ostankom vida).«* (C – 32)

Ker so otroci različnih starosti, tudi obiskujejo različne programe. Dva otroka hodita še v vrtec, kjer vsako leto boljše sodelujeta s sovrstniki in vzgojiteljicami. En otrok obiskuje osnovno šolo s prilagojenim programom na Muti, dva otroka obiskujeta Tretjo osnovno šolo Slovenj Gradec – posebni program vzgoje in izobraževanja, en otrok obiskuje Srednjo šolo za prehrano in živilstvo v Mariboru, en študent pa obiskuje Fakulteto za medicino. Ostali otroci obiskujejo osnovnošolski program vzgoje in izobraževanja. Otroci dobro sodelujejo pri stvareh, ki jih zanimajo, pri ostalih stvareh pa je potrebno vztrajanje s strani učiteljic in staršev. Ena mamica je izpostavila, da se *»otrok v šoli po navadi kontrolira, doma pa izbruhne.«* (I47-48) Otrokom ustreza individualno delo, pri skupinskem delu imajo težave pri vključevanju. Mamica enega otroka, ki obiskuje posebni program vzgoje in izobraževanja, je izpostavila, da v šoli ni težav, ker so v razredu manjše skupine otrok.

Lastnosti otrok z MAS so zelo različne, kar je odvisno od otrokovega karakterja, pridruženih bolezni in drugih dejavnikov, ki vplivajo nanje. Otroci imajo nekaj težav z ravnotežjem in koordinacijo telesa, kar je opazno v njegovem vedenju. V odnosu z drugimi imajo težave z logičnim razmišljanjem, izkazovanjem čustev in nerazumevanje prenesenih pomenov besed. Pri vključevanju v socialno življenje imajo težave pri samem vključevanju v okolje, v katerem živijo in pri navezovanju bližnjih stikov s sovrstniki, sorodniki in znanci. Pri vsakodnevnih opravilih so otroci nesamostojni. Pogosto se srečujejo z neobičajnimi strahovi, kot so strah pred določenimi ljudmi, strah pred dotikom lesa, strah pred golobi in drugimi pernatimi živalmi, strah pred višino. Za otroke z MAS je zelo pomembno, da imajo vnaprej določen urnik, ki se ga morajo držati vsi družinski člani, saj v nasprotnem primeru postanejo razdražljivi. Mamica otroka, ki zelo slabo vidi, je povedala, da *»ima izbruhe jeze, kadar sliši koga jokati in kadar se znajde v večji družbi.«* (C – 33) Pogosto otroke z MAS motijo večje družbe oz. gneče, hrup, nekateri pa imajo bolj specifične lastnosti, ki so npr., da otrok ne mara rumene barve, ne mara hrane in pijače, ki je v rdeči barvi, ne mara javnega prevoza ipd. Otrok, ki sedaj obiskuje fakulteto za medicino, je imel v preteklosti zelo specifične lastnosti: *»V preteklosti smo imeli težavo na parkirišču, saj če se je dotaknil enega avtomobila na parkirišču, se je moral dotakniti vseh.«* (G – 36) Ta fant ima še vedno težave s prehranjevanjem, saj mora biti hrana na njegovem krožniku ločena. Otrok noče jesti, če se krompir dotika mesa ipd. Za njih je značilen ritual, kateremu sledijo in tudi ta otrok ima ritual: *»Ko prižiga luč, stikalo vedno pritisne pet krat, ker je to njegova rutina.«* (G – 35) Nekateri otroci so bolj zaprti vase, nekateri so preveč navezani na starše, nekateri pa se radi stisnejo k bližnjim ljudem: *»Zelo rada se "cartlja" pri tistemu, ki ji je všeč, sicer ne.«* (F – 30) Otroci so slabši v sporazumevanju zaradi slabših komunikacijskih veščin. Uporabljajo samo dve ali tri besede v stavku, izražajo pa se z dobesednimi izrazi, kar jim občasno povzroča težave, kar včasih ljudi užali (G – 41), so pa tudi izjeme, saj dva otroka od sogovornic zelo rada komunicirata. Otroke pogosto zelo zanimajo določene stvari, npr. kako deluje palični mešalnik in vse podrobnosti o njem. Zelo hitro se naveličajo ene teme ali ene igrace ter jo zamenjajo z drugo. Skozi leta so po besedah staršev vidno napredovali, kar jim pomaga tudi pri uresničevanju njihovih ciljev. Otroci se trudijo pri opravljanju vsakodnevnih opravil, kar pogosto hitro in površno opravijo ali pa so pri delu preveč natančni.

Nekateri otroci so na določenih področjih zelo nadarjeni, to so npr. področja računalnika in tujega jezika. Eno dekle je prejemnica zlate medalje v prsnem plavanju na 25m, njena

sestra, ki ima prav tako MAS, pa je dobitnica srebrne medalje pri štafeti v plavanju na Svetovnih igrah specialne olimpijade. Za dva izmed njih so starši omenili, da sta nadpovprečna učenca, ki imata več znanja kot njuni sovrstniki.

Starejši otroci z MAS so že dovolj samostojni, da so lahko sami doma in se staršem ni potrebno obremenjevati z otrokom, vendar imajo kljub temu kontakt preko telefona. Samostojni so pri osnovnih, vsakdanjih opravilih, kot so oblačenje, sesanje, pometanje, zalivanje rož ipd. Tudi hrano si vzamejo sami iz hladilnika, noben izmed staršev pa ni omenil, da bi otrok sam pripravljal hrano, torej kuhal. Ena mamica je omenila, da pri njih doma vsak otrok opravi tisto delo, ki mu gre najbolje od rok.

4.2 PRIDOBIVANJE ZNANJA O AVTIZMU

Starši so v več primerih imeli o avtizmu zelo malo predhodnega znanja: »*Ker sem pedagoške stroke, sem nekaj malega o tem slišala na fakulteti*« (A-6). Nekaj znanja so imeli le starši s pedagoško izobrazbo, drugi starši pa so o avtizmu imeli le osnovne informacije, ki so jih prebrali na spletu v kakšnem članku. Vedeli so, da avtizem obstaja, niso pa poznali znakov avtizma in možnosti zdravljenja.

Informacije o avtizmu so starši najpogosteje iskali na spletu ali s pomočjo knjig, nekateri so se po informacije obrnili na osebno zdravnico, strokovne delavce v razvojni ambulanti, dr. Macedoni, društva za avtizem, specialno pedagoginjo, logopeda in psihologa. Največ informacij pa so prejeli s strani staršev, ki imajo otroke s podobnimi težavami, s katerimi so komunicirali preko socialnih omrežij. Informacije o MAS so nekateri pričeli iskati že ob sumu na avtizem, nekateri pa šele ob postavljeni diagnozi. Najbolj so jih zanimale informacije o znakih avtizma, o načinih dela z otrokom z MAS, glede povezave med avtizmom in govorom, kako bo potekalo življenje z drugačnim otrokom, kakšna prihodnost čaka otroka z MAS in ali se bo lahko osamosvojil. Največ staršev pa je iskalo informacije o vrstah pomoči, ki so na voljo, o najučinkovitejših zdravljenjih, o tem, kakšnih izobraževanj se lahko udeležujejo, in o tem, kje sploh iskati pomoč.

Skoraj vsi starši so se udeležili vsaj enega izobraževanja na temo avtizma, razen ene mamice, ki se ni udeležila izobraževanj, ker niso bila organizirana na Koroškem. Druga mamica, ki je prav tako poudarila, da na Koroškem izobraževanj ni, je povedala, da se je udeležila izobraževanja Neverjetna leta: »*Sva se pa udeležila predavanja v centru Dornava v Mariboru*« (C-18). Druge mamice so navedle, da so se udeležile izobraževanj izven Koroške regije, in sicer na naslednje teme: komunikacija otrok z MAS, socializacija otrok

z MAS, premagovanje vsakodnevnih težav, strategije obravnave otrok z MAS, graditev sodobnega sistema vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami, o splošnih znakih avtizma in o funkcioniranju otrok z MAS. Dve mamici sta se udeležili izobraževanja o prehrani in o GAPS dieti. V večji meri so se zgoraj omenjenih izobraževanj udeleževale gospe, ki so po poklicu učiteljice in so ta izobraževanja bila navedena v katalogu izobraževanj. Ena mamica se je udeležila 4-letnega cikla Zveze sožitje, kjer je sodelovala celotna družina. Ena pa se je udeležila programa The Son-Rise, ki poteka v angleškem jeziku preko spleta.

Starši so preko izobraževanj in srečanj s starši otrok z MAS pridobili veliko znanja, ki jim pomaga pri sobivanju z otrokom z MAS. Iz izkušenj drugih staršev otrok z avtizmom si izmenjavajo nasvete, ki pripomorejo pri delu z lastnim otrokom. Starši so postali bolj razumevajoči, bolj potrpežljivi in bolj uvidevni do otroka. Začeli so razumevati otrokove potrebe in načine otrokovega izražanja svojih potreb. Pridobili so znanje, kako z otrokom osvajati veščine vsakodnevnega življenja, kot je npr. obisk frizerja, opravljanje nakupov, odhod na počitnice ipd. Otroku na tak način zagotavljajo boljšo pomoč. Veliko znanja pridobijo tudi na tečaju Neverjetna leta: *»Zelo mi pomaga tečaj neverjetna leta, kako odreagirati v dani situaciji npr. jezi, trmi, neubogljivosti, kaznovanje.«* (D16-20) Mamice so omenile, da se največ naučijo od otroka samega, saj vsak dan sproti spoznavajo nove metode, nove trike in možne načine, kako mu najbolje pomagati.

4.3 PREPOZNAVANJE PRVIH ZNAKOV AVTIZMA

Prve znake avtizma so starši pri svojem otroku pričeli opazovati v zelo različnih obdobjih otrokove starosti. Nekateri so jih prepoznali že v šestem mesecu, nekateri pa šele pri štirih letih. Pri mlajših otrocih so starši opazili, da je otrok začel zavračati dojenje oz. hranjenje po steklenički, otrok je strmел v določeno točko in ni vzpostavljал očesnega kontakta: *»Ko je bilo hčeri pet mesecev, sem v prometni nesreči izgubila moža. Do takrat je bila hči samo dojena. Od šoka mi je takrat zmanjkalo mleka, hči pa ni in ni hotela prejeti hranjenja po steklenički. Že to mi je bilo nenavadno, vendar kasneje temu nisem posvečala pozornosti.«* (A-19) Nekateri niso razvili spretnosti govora ali pa so ga razvili šele kasneje pri treh ali štirih letih otrokove starosti. Dva otroka pa sta že imela osvojeno spretnost govora, vendar sta ga kasneje izgubila ter prenehala govoriti. Starši so začeli opazovati drugačnost otroka, ko otrok ni pričel govoriti v pričakovanem času ali pa se je obnašal drugače od pričakovanega. Nekateri otroci so kazali ravno obratne znake, kar pomeni, da so imeli zelo hiter in tekoč govor, govorjenje strogo v knjižnem jeziku in so bili zelo vedoželjni. Prve znake avtizma

so pri večjih otrocih pričeli opazati z umikanjem otroka od družbe sovrstnikov, otrok je s težavo sprejemal nove ljudi in nove situacije ter ni razumeval šal oz. je vse razumel dobesedno. Ena mamica, ki ima dva otroka z avtizmom, je povedala, da je na podlagi obravnavanja starejšega otroka pri mlajšem hitreje in natančneje prepoznala prve znake avtizma. Pri starejših otrocih so starši pričeli drugačnost opazati, ko je bil otrok slabe volje ob odhodu od doma, v družbi se je vedno igral sam, ni komuniciral z drugimi ljudmi in postal je razdražljiv ob motečih zvokih.

4.4 POSTAVITEV OTROKOVE DIAGNOZE

Nekateri starši so imeli težavo s tem, da so sami pri sebi sprejeli, da imajo drugačnega otroka: *»Pred tem si nismo priznali, da je otrok drugačen, tako da so me morali drugo sorodniki spodbuditi, da sem pričela iskati pomoč in raziskovati otrokovo diagnozo«* (C23-24) Nekateri starši pa so pri svojem otroku prepoznali drugačnost, zato so želeli več informacij in napotkov od pediatrov oz. zdravnice v razvojni ambulanti, kjer so njihove simptome sprva zanikali ali ignorirali mnenja staršev.

Postavitev diagnoze MAS je pri nekaterih otrocih trajala šest mesecev, pri nekaterih pa celo tri leta. Otroci so bili ob potrjeni diagnozi stari različno, od treh do devet let, kar pomeni, da je bil otrok že v tretjem razredu osnovne šole. Mamica, ki ima dva otroka z MAS, je omenila, da so pri prvem otroku diagnozo potrdili pri štirih letih in pol in v času potrjevanja diagnoze pri prvem otroku so več znakov avtizma prepoznali pri mlajšem otroku, ki je takoj dobil napotnico in imel potrjeno diagnozo v roku pol leta.

4.5 PRILAGODITVE ŽIVLJENJSKIH VZORCEV

Vse družine je v smislu drugačnega otroka v življenju spremljalo kar nekaj sprememb. Nekaj prilagoditev je bilo potrebnih znotraj družine in družine v odnosu z drugimi ljudmi. Družina je morala vnaprej načrtovati aktivnosti; tako so skupaj pripravili npr. urnik za določeno obdobje. Po stanovanju so lepili listke z navodili za otroka glede vsakodnevnih obveznostih (npr. pred vhodom v jedilnico je listek z navodilom: pred kosilom si umijemo roke). Potrebna so bila konkretnjša navodila, npr. *»namesto navodila pospravi sobo sem ji naročila: Zvezke zloži v predal, umazano perilo nesi v koš za umazano perilo...«* (A-59) Izogibati so se začeli večjim skupinam ljudi, hrupnim prostorom, potovanjem in izrekanjem prenesenih pomenov pri pogovoru. Starša sta se morala prilagajati z izmenskim delom, krajšim delovnim časom, nekatere matere pa so se službi celo odrekle zaradi skrbi za otroka. Nekateri starši se otroku še vedno prilagajajo iz dneva v dan, ena mamica pa je

povedala, da družinskega življenja ni bilo potrebno prilagajati. Ena mamica je omenila, da je imel njen mož velike težave s prilagajanjem na drugačno življenje in da mu je sčasoma to le uspelo. V družini, kjer sta dva otroka z avtizmom, sta si oba starša od otrokovega tretjega leta vzela od 30 do 60 minut na dan za individualno učenje otroka. V nekaterih družinah pa so morali vpeljati dietno prehranjevanje.

Mnogo sprememb za družine je bilo tudi v odnosih z drugimi ljudmi. Ljudje, ki niso poznali otrokove motnje, so menili, da je otrok razvajan in nevzgojen. Na začetku je bilo za starše kar težko, vendar so potem, ko so starši ljudem razložili, kaj je v bistvu vzrok otrokovega obnašanja, so le-ti začeli bolj sprejemati družino. Z nekaj ljudmi so morali starši prekiniti stike, saj niso želeli razumeti in sprejeti njihovega otroka. Dve mamici sta povedali, da ni bilo zaznane »nobene« (F-34) spremembe. Sčasoma so v njihovih življenjih ostali prijatelji in sorodniki, ki so družini postali opora, in tisti, ki so jih znali sprejemati. Ena mamica je povedala, da ljudje »sočustvujejo, vendar ne pomagajo« (I41-42)

Starši so povedali, da v vrtcu otroci niso bili deležni nobene prilagoditve s strani vzgojiteljic npr. da bi imeli spremljevalca, več pozornosti s strani vzgojiteljice, didaktične pripomočke ipd. Pri vstopu v osnovno šolo pa je bilo potrebnih kar veliko prilagoditev. Največ težav so otroci imeli na začetku šolanja: »V začetku šolanja se je zelo težko skoncentrirala in je morala prejemati celo terapijo (ritalin, koncerto), vendar samo kakšno leto, potem se je stanje izboljšalo.« (A74-75) En otrok mora vstajati zgodaj ob 5:30 uri, ker je njegova šola oddaljena 45min vožnje in ga pride iskat kombi. Starši so sami otroka pred vstopom v šolo skušali učiti socialnih tehnik, da ne bi imel toliko težav. En otrok ima v vrtcu spremljevalko, vendar zaradi slabovidnosti in ne zaradi MAS. Otroci bi morali v šoli imeti kar nekaj prilagoditev: razčlenjenost učnega gradiva na manjše smiselne enote, dovoljeno uporabo slovarjev, pomoč pri organizaciji zapiskov in rabi učnih pripomočkov, podaljšan čas pri ocenjevanju znanja, terminsko usklajeno napovedano ocenjevanje znanja, postavljanje konkretnih in jasnih vprašanj pri ocenjevanju znanja, prilagojeno obliko pisnih gradiv na način, da je več barv, več grafov, povečan tisk, večji razmik med vrsticami ipd. Učitelji morajo otrokom omogočiti višjo toleranco napak, ki so vir MAS, upoštevati morajo jezikovne primanjkljaje otrok, otrokom morajo pomagati pri organizaciji dela v razredu in izven razreda, pri skrbi za njegovo zdravje in pri ustreznem vključevanju. Omogočeno jim mora biti več odmorov in občasen odmik otroka v mirno okolje, če to potrebuje. Vse našteje prilagoditve, ki bi morale biti zagotovljene otrokom z MAS, pogosto otrokom niso omogočene. Ena mamica je povedala, da v šoli ni bilo potrebnih

posebnih prilagoditev, razen da otrok ni malical v šoli, ampak si je malico nosil s sabo zaradi dotikanja hrane. Imeli so izkušnjo, da se učitelji dostikrat ne prilagajajo potrebam otrok z MAS: *»Ko smo dobili odločbo Zavoda za šolstvo, matična šola ni zagotovila specialnega pedagoga, zato nam je Zavod za šolstvo ponudil pomoč pri iskanju šole na Koroškem, ki bi lahko zagotovila specialnega pedagoga. Zaradi morebitnega dodatnega stresa sinu se za to možnost nismo odločili.«* (I142-144)

Stanovanja staršem v večini primerov ni bilo potrebno prilagajati. Ena mamica je povedala, da so po stanovanju nalepili sličice in da sta starša sama izdelala didaktične pripomočke, ki so otroku pomagali pri učenju. Za enega otroka pa so v stanovanju namestili visečo mrežo, kjer se je otrok pomiril.

4.6 RAZPETOST STARŠEV MED DRUŽINO, ZAPOSLOTVIJO IN PROSTIM ČASOM

4.6.1 Družina

Sedem od devetih družin sestavljajo mame, očetje in otroci. V eni družini je prisoten nov partner, ki ni oče otroka, ena mamica pa je samohranilka, ker je v preteklosti postala vdova in se ni odločila za novo razmerje. Eno družino sestavljajo trije otroci, tri družine sestavljata dva otroka in pet družin sestavlja en otrok. Zanimivo je, da imata v družini, ki sestavlja tri otroke, dva starejša otroka MAS. Družinski odnosi so v vseh družinah trenutno dobri ali celo odlični, kljub temu pa starši nimajo dovolj časa, da bi ga namenili vsem družinskim članom na primeren način, saj po navadi "zdravi" otroci niso deležni tolikšne pozornosti starša, kot otroci z MAS. Občasno so težave v partnerskem odnosu, ravno zaradi pomanjkanja časa za partnerja.

4.6.2 Usklajevanje obveznosti

Večina mamic je povedala, da svoje obveznosti težko usklajuje, jim pa pri obveznostih pomagajo partnerji, sestre ali stari starši otroka. Nekaterim staršem uspeva zaradi krajšega delovnega časa v službi in zaradi same narave službe. Starši so morali prilagajati poslovna potovanja družinskemu življenju ali pa je partner moral ostati doma, da je lahko skrbel za otroka. Nekaj staršev ima zapolnjen dan z raznimi gospodinjskimi opravili, opravljanjem nakupov, učenjem z otroki, obiskovanjem pevskih vaj obeh staršev, trikrat na teden vožnje otrok na treninge plavanja, občasno najdejo čas tudi za delo na vrtu. Starši so *»večkrat utrujeni zaradi usklajevanja vseh obveznosti med družino in zaposlitvijo«*. (I-69)

Večino časa starši namenijo svojemu otroku, ki potrebuje vso njihovo pozornost: *»Po službi in seveda po kuhanju kosila ves čas posvetim hčerki in njenemu učenju, kajti pri tem potrebuje nenehno pomoč in motivacijo.«* (A101-102) Večinoma otrokom pomagajo in preživljajo čas z njim mame. Nekatere imajo vsakodnevno rutino z otrokom, npr. *»popoldan imava s hčerko obvezno pohod.«* (D-47) Mame skrbijo, da otroka oblečejo, otroka pripravijo za v šolo in se z njim učijo v popoldanskem času.

Nekatere mamice si želijo več stikov s sorodniki, nekatere pa imajo pogoste sike z mamo in sestro. Ena mamica je povedala, da ima sedaj več časa za moža, ker je otrok starejši, druga pa, da *»veliko manj se z možem posvetiva drug drugemu, saj je v središču pozornosti otrok.«* (G-84) Z družino se družijo ob kavi, skupaj kolesarijo, se hodijo kopat, igrajo družabne igre, hodijo na skupne pohode ali odidejo na počitnice.

Samo ena mamica je navedla, da ima redke odnose z bližnjimi ljudmi in da si želi več stikov s prijatelji, znanci in sorodniki. Druge so s stiki z bližnjimi ljudmi zadovoljne. Nekatere sklepajo nova prijateljstva s pomočjo društva Sožitje. Z bližnjimi ljudmi preživljajo skupen čas s sprehodi, pitjem kave, klepetom, skupnim praznovanjem, občasnimi pikniki, pohodi, izleti ipd. Vedno najdejo čas za prijatelje in širšo družino. Nekateri obiskov med tednom ne sprejemajo, med vikendi pa redno obiskujejo svoje bližnje.

Kar nekaj časa staršem vzame tudi služba. Glede službe je bilo potrebnih kar nekaj prilagajanj, nekatere niso zaposlene zaradi skrbi za otroka, nekatere pa delajo krajši delovni čas, da zmorejo opraviti vse obveznosti. Večina izmed njih v službi ni imela težav, saj so imele v službi veliko razumevanja s strani nadrejenih. Lahko so prilagajale svoj urnik, delo je bilo vedno v dopoldanskem času, nekaj dela pa so učiteljice lahko opravile med prostimi urami, torej med delovnim časom: *»Ker sem delala z znižanim delavnikom in ker sem učiteljica z določenim urnikom, sem med prostimi urami opravila veliko govorilnih ur otrok, redne nakupe in seveda službeno delo – priprave na ure.«* (H131-133). Ena je brezposelna tudi iz svojih osebnih zdravstvenih razlogov, saj ima tudi sama epilepsijo.

4.6.3 Preživljanje prostega časa

Starši imajo zelo malo prostega časa. Če pa ga imajo, ga najpogosteje izkoristijo za sprehod v naravi, branje knjig, druženje s prijatelji in s partnerjem, za hišna opravila ali občasno razvajanje z masažo. Nekateri se ukvarjajo s petjem v pevskem zboru, slikanjem, pohodništvom, ena mamica se ukvarja z rejo čistokrvnih mačk. V prostem času si vzamejo

čas za ogled filma, obisk koncertov, muzejev, gradov, branje strokovne literature ali za manikiro ter telovadbo. Ena mamica si vzame čas tudi za potovanja. Nekateri med prostim časom opravijo vsakodnevna opravila, kot je kuhanje kosila ali opravljanje nakupov. Starši imajo prosti čas po navadi zvečer, med vikendi ali ko je otrok v šoli ali ko čakajo otroka, ko je na treningu. Ena mamica je povedala, da ima prostega časa *»če seštejem cca. 8 ur na mesec, po navadi si vzamem za to kakšno uro dopusta.«* (I88-89)

Otroci z MAS svoj prosti čas preživljajo na različne načine. Skupaj s starši hodijo na sprehode, pohode, kolesarjenje in izlete. Nekateri imajo radi *»risanje z barvicami, slikanje s čopiči, sestavljanje lesenih kock, igranje iger PS3, izleti, sestavljanje puzzlov...«* (I45-50) Občasno telovadijo, igrajo tenis oz. dva otroka se aktivno ukvarjata s plavanjem, kjer dosegata dobre rezultate. Nekateri otroci se v prostem času ukvarjajo z glasbo, saj igrajo bobne, elektronske klaviature in radi poslušajo glasbo. En otrok rad v prostem času prebira strokovno literaturo.

Časa za sprostitev starši skoraj nimajo. Dve mamici sta povedali, da poskrbita za to, da najdeta čas za sprostitev. Občasno najdejo čas za sprostitev ob vikendih, ko je otrok v šoli ali če otroka pazijo otrokovi stari starši. *»V tem času se sprostim s sprehodom, kopeljo, branjem knjige, reševanjem križank ipd.«* (D67-70) Nekateri si za sprostitev privoščijo masažo ali pa se sprostijo kar pri frizerju.

4.7 TEŽAVE IN STISKE

Tako otroci kot tudi starši so se v življenju srečali s kar nekaj težavami in stiskami. Starši imajo nekaj težav z varstvom otroka, občasno pa so v stiski, ko je otrok v primeru jeze lahko nevaren za druge, saj je vedno večji in vedno močnejši. Otroci pa so v šoli imeli na začetku šolanja nekaj težav s koncentracijo, zaradi MAS pa imajo tudi težave z zaposlovanjem.

Najpogostejše družinske težave so nesoglasja v družini in otrokovi izbruhi joka ter jeze. Ena mamica je imela v preteklosti kar nekaj družinskih težav, zaradi zasvojenosti z drogami in alkoholom otrokovega biološkega očeta. Druga pa navaja, da so bili slabši medsebojni odnosi v preteklosti, sedaj pa so se izboljšali. Med otroci po navadi ni konfliktov, saj so individualisti in se držijo bolj zase. Do napetosti v družini pa občasno prihaja v primeru raznih težav. V družinah je prisotna tudi izčrpanost in stres staršev, kar pomeni, da zaradi tega nastanejo družinski prepiri in konflikti. Ena mamica je omenila, da starši mnogokrat pozabijo sami nase in na odnose s svojim partnerjem, saj se v večini

primerov vse vrte okoli otroka: *»Zelo veliko partnerskih zvez razpade, ker nimajo podpore. Vse se vrte okrog otroka, starša nase pozabita, pa še različne poglede imata na situacijo, v kateri sta se znašla.«* (H159-162) Do nesoglasij v družinah prihaja tudi zaradi različnih načinov vzgoje otrok s strani staršev. Občasno pa staršem težavo predstavlja otrokova agresija, ki se izkaže ob določenih dogodkih oz. takrat, ko otrok doživi nepričakovan dogodek, ki ni bil vnaprej načrtovan. Ena mamica pa je navedla, da v družini nimajo družinskih težav.

Starši imajo težave tudi v službi, kadar je bilo treba iti predčasno po otroka v vrtec ali šolo. Starši menijo, da bi imeli težave v službi v primeru otrokove bolezni, v primeru, da bi morali otroka peljati na terapije ipd. Sodelavci ne razumejo drugačnosti njihovega otroka in nimajo niti možnosti koriščenja ugodnosti za skrb za otroka z MAS: *»Partnerjeva služba ni prijazna družini.«* (I-83) Ena mamica je povedala, da v službi ni imela kakšnih težav.

Ena mamica je povedala, da je bilo na začetku v šoli veliko težav, ker starejši učitelji ne razumejo otrok z avtizmom. Težava je, da se strokovni delavci v šolstvu ne izobražujejo dovolj glede avtizma in posledično tudi ne ozaveščajo otrok o drugačnosti. Starši so zaznali, da otroka v šoli ne obravnavajo enako kot ostale učence in ga ob otrokovi stiski odstranijo iz skupine. V šoli *»želijo otroke kar preusmeriti v posebni program, ne potrudijo se razumeti otroka in se mu prilagoditi.«* (D74-76) Ta primer so navedle tri mamice. Tudi v vrtcu želijo otroka prepisati v prilagojen program, s čimer se starši ne strinjajo. Otroka, ki sedaj študira medicino, so v osnovni šoli šolski strokovni delavci želeli prepisati na tretjo osnovno šolo, ki je namenjena otrokom s posebnimi potrebami. Največja težava v šoli je, da strokovnjaki ne poznajo dovolj avtizma in posledično zaradi tega ne znajo predvidevati otrokovih situacij in se na njih pravilno odzivati. Otrok je imel v šoli težavo zaradi neposredno povedanih misli, kar je nekatere učitelje užalilo. Ena mamica vidi težavo glede šolanja tudi v tem, da je šola zelo oddaljena od doma in se mora otrok v šolo 45 minut voziti s kombijem. Ena izmed težav, je bila tudi ta, da šola ni pravočasno zagotovila specialnega pedagoga po prejeti odločbi Zavoda za šolstvo in da otroci niso upravičeni do nujno potrebnih spremljevalcev.

Z nekaj težavami so se srečali tudi v zdravstvenem sistemu. Na primer od zdravnika so starši morali izsiliti napotnico za specialista, na katerega termin za prvi pregled so potem čakali eno leto. Težava se je pojavila tudi, ko je zdravnik zanikal možnost avtizma in je

otroka pošiljal na vse druge preiskave. Težava je tudi, da za avtizem ni zdravljenja in otroci niso upravičeni do ničesar preko ZZZS. Starši poudarjajo, da niso upravičeni do preiskav krvi in do socialnih delavnic.

Na splošno so starši s strokovno pomočjo zelo nezadovoljni. Že na začetku so s strani pediatrinje dobili občutek nerazumevanja prvih znakov avtizma ali pa *»...naju niso želeli obravnavati v razvojni ambulanti«* (F-8). Nezadovoljni so zaradi plačljivih storitev, z organizacije samoplačniških socialnih delavnic v oddaljenih krajih od Koroške regije ali previsokih stroškov z udeležbo na le-teh. Strokovnjaki imajo premalo znanja za področje avtizma in glede pomoči družinam v najtežjih trenutkih ter glede pomoči staršem, kako ravnati z otrokom z MAS. Tudi v šolskem sistemu je premalo poznavanja avtizma, predvsem s strani učiteljev: *»Smo bili že prevečkrat zavrjeni.«* (I-105) Starši so dobili zavrnjeno vlogo za začasnega spremljevalca, kljub priporočilom specialistke, za zdravljenje preko ZZZS so za otroka prejeli odločbo, vendar zaradi drugih bolezni za avtizem ni odobrenega nobenega zdravljenja.

Starši otrok z MAS imajo določene stroške zelo povišane. Nekateri starši morajo kupovati dietno ekološko pridelano prehrano, ki je v večji meri dražja. Nekateri starši imajo dodatne stroške za preglede pri specialistih v tujini, kjer otroku omogočajo preiskave krvi ter urina. V tujini kupujejo nekatera dopolnila za otroka. V tujino se obračajo tudi na DAN (Projekt inštituta za raziskovanje avtizma: Defeat autism now) zdravnico, ki je tudi samoplačniška. Dodatne stroške jim predstavljajo tudi bieresonance za lajšanje težav in obisk homeopata.

Staršem stisko povzroča misel na to, kaj bo z otrokom v prihodnosti: *»Največjo težavo mi povzroča misel na to, ali bo dobila službo, da se bo lahko počasi osamosvojila. Kaj bo potem, ko mene več ne bo?«* (A-123) Starše skrbi, kako se bodo otroci znašli potem, ko zanje ne bodo več zmožni skrbeti oni. Skrbi jih, kako bodo v prihodnosti funkcionirali v šoli. Eno mamico pa za otroka z MAS skrbi manj, kot pa za "zdravega" otroka, ki se bo za preživetje moral še truditi. Otrok z MAS je dobil že pri 18. letih svoj dohodek. Meni tudi, da bodo otroci v prihodnosti srečni v kakšni bivalni skupnosti ob podpori staršev ali osebnih asistentov.

Največje stiske staršem povzroča nesprejemanje otroka s strani okolice in da morajo biti ves čas na voljo otroku ter se zaradi tega ne morejo nikoli popolnoma sprostiti. Težko jim je bilo tudi sprejeti dejstvo, da imajo otroka z MAS. So preobremenjeni s službo, s šolo in z drugimi dejavnostmi. *»Pri tretjem otroku ne bi zmogla tako velikega vložka kot pri prvih*

dveh,» (H-117) je povedala mamica dveh otrok z MAS. Vse se vrti okrog otroka, starši pa pozabljajo sami nase. Povedali so, da bi potrebovali podporo v času soočanja z boleznijo otroka in prejete nasvete, kako naj delajo na sebi. Prejeli so le nasvete, kako delati z otrokom. Dodaten stres in strošek jim povzroča tudi vožnja na delavnice v oddaljene kraje, kot sta Žalec in Maribor. Imajo občutek psihičnega pritiska s strani okolice in v primeru, da starš nima dovolj energije ob natrpanem urniku, lahko pride do izgorevanja.

4.8 NESPREJEMANJE OTROKA Z MAS

Širša okolica otroke z avtizmom še vedno v večini primerov ni pripravljena sprejemati ali pa menijo, da je otrok nevzgojen. Starši so opazili največ stigmatiziranja v času šolanja, nekateri pa že v vrtcu. To se je kazalo na način, da so se sošolci iz otroka norčevali, ker se je družil z dekletom, s katero se nihče ni, ali npr. da otroka niso vabili na praznovanja. Pogosto je bilo stigmatiziranje s strani učiteljev na način, da so otroka izključevali iz skupinskih dejavnosti. Otroci se z nesprejemanjem ne obremenjujejo. Ena mamica je povedala primer, ko *»je sin dobil odločbo ZZZS o napotitvi na zdravljenje v zdravilišče Debeli Rtič, ne zaradi avtizma, ampak zaradi drugih bolezni, spremljanje mu ni bilo odobreno, kljub priporočilu specialiste. Na Debelem Rtiču pa ne sprejmejo otrok s posebnimi potrebami brez spremstva. Tukaj se pojavi diskriminacija, dejansko, če hočeš otroku nuditi zdravljenje, mora starš sam plačati spremstvo in namestitev.« (I116-119)* Iz primera je razvidna diskriminacija, saj otroku ni omogočeno kakovostno zdravljenje brez dodatnih stroškov, ki jih morajo starši poravnati sami, če želijo, da otrok opravi potrebno zdravljenje. Starši zaznajo nesprejemanje otroka vedno, kadar so v nepoznani družbi, ki otroka ne pozna, in občasno tudi s strani prijateljev, ki otroka ne povabijo na izlete ali počitnice k njihovim otrokom. Ena mamica je povedala, da je v preteklosti zaznala nesprejemanje otroka s strani drugega otroka, ker je bil mlajši in verjetno ni razumel nekaterih otrokovih reakcij. Nekateri starši stigmatizacije in nesprejemanja niso zaznali.

4.9 PREJEMANJE POMOČI

Največ pomoči družine prejemajo s strani družinskih članov in s strani sorodnikov. Mati, ki je samohranilka, ne prejema vsakodnevne pomoči partnerja kot druge, vendar ji kljub temu občasno pomagata mama in sestra, če je v stiski ali ko potrebuje pomoč pri skrbi za otroka. Občasno matere prejmejo pomoč tudi od sorodnikov, ki jim otrok zaupa. Mamice se v primeru težav najpogosteje obračajo na svoje partnerje: *»Na moža glede osebnih stisk,*

kot je preobremenjenost, izčrpanost, nemočnost.» (D86-89) Pomagajo pa jim na različne načine: »Pomaga mi s pogovorom in tolažbo, včasih s kakšnim nasvetom.« (C113-115) Sorodniki jim občasno, poleg varstva otroka, pomagajo tudi s prevozom otroka, s kuhanjem kosila ali pri hišnih opravilih. V družini, kjer sta dva otroka z MAS, staršema veliko pomaga tretja hčerka, ki že sama pomaga svojim sestram.

Na različne načine starši prejmejo tudi strokovno pomoč. Dr. Macedoni je pomagala eni mami pri postavljanju diagnoze in z napotitvijo na genske preiskave. Od zdravnikov in pedopediatrov so prejeli pomoč le z napotnicami in z napotki, kako ukrepati glede otrokovih težav in obnašanja. Iz šolskega sistema so prejeli pomoč glede prilagoditev v šoli, možnostjo obročnega odplačevanja šole v naravi, v šoli in v vrtcu so otroka vključili v obravnavo pri logopedu, specialnem pedagogu in v delovno terapijo. Specialni pedagogi so jim pomagali pri iskanju literature in usmerjanju po pomoč k različnim strokovnjakom. Na eni šoli je specialna pedagoginja uvedla dodatno izobraževanje učiteljev glede otrok z MAS. Zavod za šolstvo je eni družini pomagal pri iskanju primerne osnove šole za otroka, ki bi mu omogočala specialno pedagoginjo, ki je na matični šoli ni bilo. Ker otroka niso želeli prepisati zaradi otrokove morebitne povečane stiske, so otroku v roku pol leta uredili obravnavo pri specialni pedagoginji na matični šoli. Otroci, ki imajo spremljevalca, so deležni pomoči pri: *»...vključevanju s sovrstniki, pri spodbujanju govora, pri navajanju na samostojnost, ju je usmerjal v delo, da se nista umikali v svoj svet, česar vzgojiteljica ne bi mogla vedno zagotoviti.« (H74-79) Na centru za socialno delo (v nadaljevanju CSD) so starši prejeli pomoč glede denarne socialne pomoči, glede dodatka za nego otroka in druge dokumentacije. Starši so veliko pomoči prejeli na izobraževanju štiri-letni cikel zveze Sožitje, kjer so imeli predavanja in delavnice, otroci pa so imeli svoje vzgojitelje in z njimi organizirane zabavne delavnice. Del programa je bilo tudi preživljanje prostega časa skupaj s celotno družino, npr. skupno kopanje. Nekateri starši imajo dovolj finančnih sredstev, da otroku omogočajo še dodatno samoplačniško obravnavo s strani specialne pedagoginje in delovne terapije. Ena mamica je omenila, da se že gradijo bivalne enote po Sloveniji za osebe z MAS. Mnenje nekaterih staršev je, da od strokovnjakov prejmejo le osnovno pomoč in da večje pomoči s strokovnega vidika še niso prejeli.*

Sodelovanje staršev s strokovnimi delavci je različno. Mnenje nekaterih staršev je, *»da je to področje še vedno zelo neraziskano ter neurejeno.« (C125-126) Nekateri s šolo zelo dobro sodelujejo ali pa je sodelovanje vsaj zadovoljivo, nekateri pa s strani šole ne prejmejo pomoči. Dobro je sodelovanje s specialno pedagoginjo, ki jim pomaga v primeru*

težav s pogovori, izmenjavo mnenj, izkušenj in znanj, nekateri starši pa skupaj z učitelji sproti rešujejo težave. Kar nekaj težav glede sodelovanja s strokovnimi delavci pa je v vrtcu. Starši imajo s strokovnimi delavci nasprotne si interese glede obravnavanja otroka. Želijo si več sodelovanja s strokovnimi delavci, in sicer, da bi bilo več poročanja o otrokovem napredovanju in sodelovanju v vrtcu. Prav tako je različno tudi sodelovanje s CSD. Na CSD starši niso bili deležni svetovanja, so pa sodelovali samo v primeru oddaje vloge za otroški dodatek ali dodatek za nego otroka. Ena mamica je zadovoljna s sodelovanjem s CSD, ena mamica pa je z njimi sodelovala samo glede delnega plačila za izgubljen dohodek in še tam je bila zavrnjena. Glede sodelovanja z zdravstvenimi delavci je ena mamica povedala, da potem, ko so zamenjali osebnega zdravnika, ni bilo več težav, pri drugi mamici je težava, da osebna zdravnica ne ve, kako lahko pomaga otroku in družini, ena mamica meni, da je sodelovanje z zdravstvenimi ustanovami zadovoljivo. Dobro pa je sodelovanje staršev z delovnimi terapevti in logopedi. Ena mamica je povedala, da je dobro sodelovanje z društvom Bodi zdrav, ki organizira rehabilitacijske vikende za vso družino.

4.10 NAČINI SOOČANJA STARŠEV S TEŽAVAMI

Starši v večini primerov rešujejo težave samostojno, s pomočjo partnerja, znotraj družine oz. z bližnjimi ljudmi. Največkrat jim pomaga pogovor s partnerjem, prijateljico ali z nekom s podobnimi težavami. S pomočjo pogovora starši najdejo pozitivnost in motivacijo za naprej. Nekateri starši svoje težave rešujejo s tehnikami sproščanja, s sprehodi, terapijami ali pa preprosto z izpovedjo svojih težav nekomu bližnjemu. Nekaterim pomaga odklop na kakšni zabavi. Ker jih skozi življenje spremlja kar nekaj težav, so starši mnenja, da *»težave so in bodo, stvar je v tem, koliko si močen in kako veliko težavo vidiš.«* (H163-164) Nekateri stiske in težave rešujejo uspešno, nekaterim staršem pa je reševanje težav: *»Zelo težko ali pa jih nisva mogla.«* (C95-96) Starši se poskušajo izogniti obremenjevanju s tem, kaj si mislijo drugi ljudje. Občasno gredo tudi po strokovno samoplačniško pomoč.

Glede otroka skušajo starši čim bolj vnaprej predvidevati situacije, zato so npr. otroka, ki je šel v šolo v naravi, starši pripravili tako, da so en vikend prej odšli na isti kraj, da je otrok spoznal kraj, kje bo bival, kje se bodo kopali, kje bodo jedli ipd. V primeru težav z otrokom starši iščejo pomoč pri učiteljih in specialni pedagoginji. Pri otroku se trudijo iskati njegova močna področja in ta področja še krepiti: *»A delo in rezultati ob vloženem delu so dajali nov elan.«* (H-158) Težavam se poskušajo izogniti z vnaprej načrtovanim

potekom vsakega dneva. Če otroka kaj vznemiri, ga poskušajo zamotiti s čim drugim ali ga pomirijo z razlago, ki je primerna njegovemu razumevanju.

4.11 POTREBE STARŠEV

4.11.1 Potreba po sprostitvi

Starši otrok z MAS navajajo, da potrebujejo občasno varstvo med vikendi, da si lahko odpočijejo od vsakdanjih skrbi. Potrebovali bi en teden oddiha na leto, ki bi ga preživel brez otroka, mogoče nekje na samem, v koči, kjer bi se oddaljili od vseh skrbi. Nekateri si želijo masaže, pohodov skupaj s partnerjem, obiskov restavracij brez predhodnih obremenitev glede otrokovega vedenja ali obisk bazena, ne da bi se prej obremenjevali, ali bo tam prevelika gneča. Nekateri si želijo popolnoma preprostih stvari: *»mir, tišina, pohodi, plavanje.«* (D117-120) Sprostili bi se tudi z branjem knjige, odhodom na morje, v planine, na izlete ali na daljša potovanja, katerih si sedaj ne morejo privoščiti.

4.11.2 Potreba po pomoči

Starši imajo veliko potrebo po različnih vrstah pomoči, predvsem v lokalnem okolju, npr. skupine za samopomoč staršev otrok z MAS: *»Tega na Koroškem prav za avtizem za enkrat še ni«* (C-136). Ena mamica je navedla, da ne potrebuje tuje pomoči. Zelo pogosto je bila izrečena potreba po rednem spremljevalcu ali prostovoljcu za otroka, ki bi z otrokom preživel dan, šel z njim na sprehod, se z njim igral ali otroka spremljal na izletih oz. šoli v naravi. Ena mamica je izrazila potrebo po pomoči v obliki osebnega asistenta za polnoletnega otroka. Starši si želijo brezplačno pomoč strokovnjakov, ki bi bila na voljo v lokalnem okolju – društva za avtizem, društvo Sožitje. Želijo si več pogovorov delavnic, sodelovanja s CSD, s specialnimi pedagogi, z delovnimi terapevti in učitelji na šoli. Starši potrebujejo tudi izmenjavo izkušenj staršev otrok z avtizmom, s katerimi bi sodelovali v skupini v lokalnem okolju: *»Ogromno se naučiš od staršev, ki imajo otroke s podobnimi težavami. Starši smo si najboljši medsebojni terapevti, le najti je potrebno skupino, v kateri se počutiš domače.«* (H204-205) Dve mamici sta navedli, da je potreba po organiziranju socialnih delavnic v lokalnem okolju, ki bi bile brezplačne. Pomoč potrebujejo pri terapijah, kjer otroke naučijo obvladovati jezo, pri vključevanju otroka v vsakodnevne situacije, pri vzpostavljanju socialnih stikov in pri spodbujanju otrokovih močnih področij. Ena mamica je navedla, da čuti potrebo po pomoči zdravnika, ki bi otroku pomagal na različnih področjih (od duševne podpore do ustreznih preiskav krvi in urina).

4.11.3 Potreba po denarju

Družine večjih potreb po denarju niso navajale, tako da je njihovo finančno stanje zadovoljivo. Ena mamica je navedla, da si želi večjo finančno pomoč za družine, ki imajo otroke s posebnimi potrebami. Nekaterim pa so nedostopne nekatere plačljive delavnice in terapije zaradi previsokih stroškov zaradi dietne prehrane in zaradi plačevanja dodatnih terapij.

Nekateri imajo dobro izobrazbo, dobro zaposlitev, zato tudi prejemajo zadovoljive dohodke, s katerimi si lahko privoščijo dostojno življenje, ter otroku omogočajo plačljive terapije in tako spodbujajo njegov napredek. Nekateri starši morajo z denarjem previdneje ravnati, saj imajo tudi druge pomembne stroške, kot so prenavljanje hiše ipd. Mati samohranilka je slabše finančno preskrbljena, saj ima dva otroke, ki sta dijak in študent, poleg tega mora odplačevati tudi kredit in nakupovati dietno hrano, ki pa je dražja od navadne, tako da »živijo iz meseca v mesec«. Olajševalni dejavnik pri finančnem stanju družine je ta, da družina živi skupaj s starimi starši in si zato delijo mesečne stroške: *»S skupnimi dohodki nam uspe, stroške si delimo skupaj z očetom in mamo, s katerimi živimo v isti hiši. Če bi živeli sami, bi kaj težko shajali.«* (E-99-101). To pomaga družini, ki se preživlja samo z eno plačo. V Koroški regiji je dobro, da živimo blizu meje z Avstrijo, zato je veliko staršev zaposlenih v Avstriji, kjer so plače višje in zato lahko družina v Sloveniji z eno samo plačo dostojno živi.

4.11.4 Potreba po izobraževanju

Nekateri starši potrebujejo izobraževanja in udeležbo v raznih programih za otroke z avtizmom. Izobraževanja potrebujejo na naslednje teme: kako ravnati z otrokom in najstnikom z MAS, kako do zaposlitve, predstavitev različnih oblik MAS in potreb otrok z MAS, kako pomagati otroku z MAS, kakšna mreža pomoči je na voljo za otroke z MAS, kako ravnati z agresijo pri otroku z MAS in kako pomagati otroku pri osamosvojitvi. Nekateri trenutno ne potrebujejo izobraževanj, si jih pa želijo v prihodnosti. Starši si želijo brezplačnih izobraževanj, ki bi se jih lahko udeležili. S pomočjo pridobljenega znanja, bi starši bolj kakovostno preživljali čas s svojim otrokom. Izrazili so tudi željo, da bi izobraževanja organizirali ljudje, ki so usposobljeni za avtizem in za otroke pripravljajo tudi delavnice.

4.11.5 Potreba po prostem času

Starši potrebujejo več prostega časa, ki bi ga namenili sebi in svojim partnerjem. Starši zaradi otroka z MAS nimajo dovolj časa za druge otroke. Nekateri, ki so prej radi potovali, pa sedaj pogrešajo čas za potovanja.

4.12 ŽELJE STARŠEV PO SPREMEMBAH PRI OBRAVNAVI OTROK Z AVTIZMOM

Starši si v prihodnosti želijo spremembe v šolskem sistemu, in sicer, da bi otrok imel spremljevalca, da bi se v šoli več pogovarjali na temo avtizma, da bi bili otroci z MAS vključeni v redne programe vrtcev in šol, da bi se šolski delavci udeleževali izobraževanj o avtizmu, želijo si boljšega sodelovanja z vzgojiteljicami in s strokovnimi delavci na šoli ter boljše obravnave otrok v šolskem sistemu ipd. En predlog za spremembo je: *»Pri nas bi morali narediti na osnovni šoli prilagojen program in ne da je na posebni šoli, kjer so otroci s posebnimi potrebami ločeni od zdravih.«* (F-64) Potreba se kaže po tem, da bi šolski strokovni delavci in posledično sovrstniki pričeli bolj sprejemati otroke z MAS ter da bi otroci v šoli in v vrtcu imeli več ur na teden pomoč logopeda in specialnega pedagoga.

Sprememb si želijo tudi na področju zdravstvenega sistema. Največja potreba je potreba po brezplačnih terapijah, ki bi otrokom pomagale pri socializaciji. Želijo si boljšega sodelovanja z zdravniki in lažjega dostopa do drugih strokovnjakov. Eden izmed predlogov je, da bi bile terapije za otroke z MAS krite iz naslova zdravstvenega zavarovanja, da bi bile terapije izvajane tudi v Koroški regiji in da bi bilo v Sloveniji več ustanov, ki bi omogočale razne terapije in varstvo otrok. Terapije bi se lahko izvajale tudi v bolnišnicah. Ob postavljeni diagnozi je obravnavan samo otrok z MAS, potrebe družine pa so spregledane: *»Ob postavitvi diagnoze otroku bi morala biti obravnavana celotna družina, da bi se lažje soočila s spremembami v življenju, ki jih nihče ni planiral.«* (H166-167) Želijo si več ur strokovne zdravstvene obravnave, morda na način, da bi se tri mesece intenzivno delalo z otrokom in starši v ustanovi, kasneje pa se bi nadzorovalo delo staršev z otrokom na domu s podporo terapevtov. Starši menijo, da bi avtizem morali priznati kot bolezen, da bi bilo omogočeno zdravljenje, razne preiskave in da bi omogočali zdravniku, ki bi bil kompetenten za delo z otroci z avtizmom in bi otroka celostno obravnaval s pomočjo drugih strokovnjakov v otrokovem zgodnjem obdobju življenja. Predlog ene mamice je tudi, da bi morali zdravniki starše napotiti na izobraževanja preko napotnice.

Starši si za otrokovo prihodnost želijo, da bi otroci imeli več možnosti pri zaposlovanju, da bi imeli skrbnika, na katerega bi se starši in otrok lahko zanesli in mu zaupali, da bi nekatere dogodke prilagodili tudi potrebam ljudi z MAS ter da bi se družba začela prilagajati na način, da bi lahko otroci z MAS bolje funkcionirali v družbi. Nekateri so omenili, da si želijo boljših družinskih odnosov in, da bi lahko kdaj odšli od doma brez razmišljanja o tem, kako se bo otrok počutil in obnašal. Zato, da bi ljudje bili bolj obveščeni o avtizmu, bi lahko bilo več prispevkov po radiu ali televiziji o avtizmu in o izkušnjah staršev ipd.

Želja staršev je, da bi se v Koroški regiji ustanovila skupina za samopomoč staršev otrok z MAS, kjer bi se enkrat mesečno srečevali in si med seboj izmenjevali izkušnje in nasvete glede primernih terapij ipd. Potrebujejo več strokovnjakov, ki zagotavljajo pomoč in želijo si biti bolj slišani s strani strokovnjakov. Nekateri si želijo, da bi bila izobraževanja obvezna za vse starše, nekateri pa menijo, da bi morali omogočati več izobraževanj za starše in tudi za otroke, ki otroka z MAS obkrožajo. Želja staršev je, da bi ljudje bolj razumeli otroke z MAS in, da bi tem otrokom znali tudi pomagati. Ena mamica si želi, da bi družina prejela večjo duhovno podporo in da bi imeli omogočeno varstvo otroka, kadar to potrebujejo. Starši si večjega razumevanja želijo tudi na delovnem mestu.

Če bi otrok z MAS enkrat postal samostojen, bi starši imeli več prostega časa, ki bi ga izkoristili za obisk kina, toplic, telovadbo, gledališče in za kavico s prijatelji. Bili bi brez skrbi glede otrokove slabe volje, glede priprave otroka za v šolo ali vrtec, glede pomoči otroku pri učenju in delovnih terapijah ter glede varstva otroka. Brezposelni starši bi imeli večjo možnost zaposlitve. Dve mamici sta povedali, da dan ne bi potekal veliko drugače kot zdaj, le da bi bilo več prostega časa. Starši se ne bi obremenjevali s tem: *»Ali se bo zaradi mojega odziva, ki ga sama niti ne opazim, vrgel po tleh in začel kričati neprimerne besede. Po glavi se mi ne bi podilo nešteto misli, kaj si spet drugi mislijo, kaj je vznemirilo otroka, kako to rešiti in za koliko stvari je drugi otrok prikrajšan.«* (C-151-155) Drugi otroci ne bi bili toliko prikrajšani, saj bi imeli več časa za njih. Prav tako bi imeli več časa tudi za svojega partnerja.

4.13 IZKUŠNJE STARŠEV Z OTROKOM Z MAS

Starši kot dobre izkušnje z otrokom navajajo, da so sami pridobili več potrpežljivosti, vztrajnosti, naučili so se prilagajanja in *»otrok te nauči, da so mali napredki že velike*

zmage.« (B-72) Z otroci uživajo vsak skupni in mirni trenutek, pridobili so večjo empatijo do ljudi, boljše opazujejo okolico, hitreje najdejo rešitve v primeru problemov in lažje načrtujejo celoten dan v naprej. Dobra izkušnja je tudi, da jim otrok vrača brezmejno ljubezen. *»Odprli so se mi novi pogledi na življenje, postala sem boljša, strpna, razumevajoča.«* (H219-222) Starši so postali bolj pozitivni, tudi v negativnosti skušajo iskati pozitivnost in motiviranost za nadaljnje cilje. Pridobili so znanje o avtizmu, kako se spopadati s težavami, kako otroka prilagoditi na življenje in kako z dodatnimi dejavnostmi krepiti otrokova močna področja. S pomočjo treninga in rednega branja so otroku pomagali do boljše komunikacije in nekateri zelo dobro napredujejo pri socialnem vključevanju. Dobra stvar je tudi, da spoznaš druge starše otrok z MAS in da začneš ceniti, da materialne dobrine v življenju niso najpomembnejše.

Med slabe izkušnje so starši pogosto uvrstili nesprejemanje okolice na način, da se jim posmehujejo, jih gledajo z očitajočimi pogledi, prekinitev stikov s prijatelji, zaradi česar se starši zavedajo, da so otroci s posebnimi potrebami še vedno zelo stigmatizirani. Ena mamica je navedla, da *»dejansko ostaneš sam, sam moraš iskati možnosti in pomagati otroku.«* (I177-179) Kot slabo izkušnjo navajajo vožnje do zdravnikov, izgubo prostega časa, izključevanje otroka iz šolskih aktivnosti in občasno agresivnost otroka. Doma je prisotna občasna napetost zaradi izčrpanosti, starši so psihično utrujeni, saj morajo biti ves čas na voljo otroku in ves čas morajo paziti na vsako izrečeno besedo, da ne bi bilo otrokovih nepotrebnih izbruhov. Ena mamica je povedala, da slabih izkušenj nima.

Nekateri starši so vključeni tudi v razna društva, ki pomagajo otrokom z MAS in nudijo pomoč drugim. Ena mamica *»tako pod okriljem Zavoda 13 iz Maribora v Radljah ob Dravi organiziram Pohod z rdečimi baloni in na ta način pomagam k sprejemanju drugačnosti.«* (A-70) Pomaga tudi pri razlaganju širši okolici, kaj so vzroki otrokovega obnašanja, kaj je avtizem in kakšni so znaki avtizma. To dela z namenom, da ljudje bolje razumejo otroke, ki so drugačni. Nekateri nudijo tudi podporo drugim s pomočjo svojih bogatih izkušenj.

4.13.1 Sprejemanje otroka z MAS

Starši si zelo prizadevajo, da bi ljudje začeli sprejemati drugačnost in skoraj vsi so omenili, da je trenutno sprejemanje otroka boljše, kot je bilo v preteklosti in da se še izboljšuje. Boljše razumevanje otroka s strani okolice se je pričelo kazati ob otrokovi potrjeni diagnozi ali v enem primeru, ko so otroka prepisali na šolo za otroke s posebnimi

potrebami. Otroka lažje sprejemajo zaradi otrokove vodljivosti in prijaznosti. Najbolj otroka sprejemajo otroci oz. sošolci, saj *»v osnovni šoli se otroci še niso zavedali, da je otrok drugačen, saj se mlajši otroci ne obremenjujejo s tem.«* (G-54) Nekateri otroci imajo veliko prijateljev in so priljubljeni. S strani sorodnikov starši čutijo dobro sprejemanje otroka in ga sprejemajo takšnega, kot je. Nekoliko manj pa otroka sprejemajo drugi starši, prav tako manj sprejemajo starše otroka z MAS. Ena mamica je omenila, da čuti sprejemanje tudi s strani nekaterih učiteljev. Zelo dobro otroka sprejemajo sorojenci: *»Mlajša ju sprejema, jima pomaga po potrebi...Je ponosna na svoji sestri in brez težav pove, da ima dve sestri z avtizmom in se ji to ne zdi nič posebnega, saj ju celo življenje pozna takšni.«* (H113-114, H118-120) Sošolci v srednji šoli so otroka pričeli sprejemati šele, ko so spoznali, da potrebujejo njegovo pomoč pri učenju, zaradi njegovih visokih dosežkov.

4.13.2 Zadovoljstvo staršev z življenjem

Starši so najbolj zadovoljni z ljudmi, ki jih obdajajo in imajo z njimi dovolj stikov. Nimajo želje po dodatnih stikih in dejavnostih. Nekateri so zadovoljni z otrokovo vodljivostjo, ki je rezultat dela z otrokom pred vstopom v šolo. Ena mamica je mnenja, da je za otroke s posebnimi potrebami dobro poskrbljeno, saj imajo pri 18. letih že svoj dohodek. Starši so ponosni na svoje otroke in hvaležni, da so njihovi "zdravi" otroci tako samostojni, da lahko tudi oni pomagajo svojim staršem in otroku z MAS. Ena mamica je navedla, da nima občutka, da bi se morala čemu odrehati ali, da bi si želela česa več. Povedala je, da je: *»Program 4-letni cikel nama obema z možem bil boljši kot dopust.«* (H-213)

5 RAZPRAVA

Mamice, katere sem intervjuvala v raziskavi, večinoma živijo v hiši, v manjših krajih v Koroški regiji. Njihova starost se giblje med 30 in 56 letom starosti. Otroci z MAS so v starostnem obdobju od 5,5 do 20 let. Glede na to, da Milačičeva (2006, str. 52) navaja, da je Asperger poudaril, da je motnja veliko pogostejša pri moških kot pri ženskah, mi je bilo zanimivo, da je bilo v moji raziskavi vključenih pet fantov in pet deklic. Tako da je bilo razmerje po spolu v vzorcu sorazmerno.

Otroci z MAS imajo v moji raziskavi zelo različne značilnosti. Mnogi imajo pridruženih kar nekaj bolezni, kot so npr. ADHD, disleksija, skotopični sindrom, hiperkinetična motnja, govorno-jezikovna motnja, diabetes itd. Zanimivo je, kako otrok z prirojeno okvaro vida bolj uporablja druga čutila in veščine, npr. zelo hitro govori in vse, kar sliši, si zapomni. Nekateri otroci izstopajo po nadarjenosti, kajti en otrok obiskuje Fakulteto za medicino, dve deklici pa dosegata odlične rezultate pri plavanju v svoji disciplini. Po Musku (1993, str. 205) sta ustvarjalnost in nadarjenost pomembni pri iskanju rešitve problema, zmožnosti odkrivanja novih, prelomnih, neobičajnih in nenavadnih rešitev.

Avtizem določajo primanjkljaji v procesih, ti primanjkljaji pa so povezani z nekaterimi bistvenimi človeškimi lastnostmi, kot so sociabilnost, komunikacija in empatija (Milačič. 2006, str. 16). Otroci se pogosto srečujejo z neobičajnimi strahovi, npr. pred pernatimi živalmi, pred dotikom lesa ipd. Starši morajo poskrbeti, da skupaj z otrokom kreirajo urnik, kako bo potekal celotni dan in se ga tudi držijo. V nasprotnem primeru otroka vsak odklon razdraži in lahko povzroči izbruh jeze. Otroke motijo določeni zvoki (hrup, visoki toni ipd.) in družba več ljudi. Pogosto so zaprti vase oz. ne navezujejo stikov z ljudmi. Nekateri imajo slabše razvite komunikacijske veščine, ki jih izražajo s krajšimi stavki, eno besedo ali pa preveč govorijo in hitro preusmerijo temo pogovora. Vsakodnevna opravila hitro, vendar površno opravijo. Nihče izmed vključenih otrok ni popolnoma samostojen, saj ves čas potrebujejo podporo staršev.

Neznanje pri sobivanju z otrokom z MAS, staršem dodatno otežuje delo in se morajo vsega naučiti sami ali pa si morajo sami plačevati izobraževanja na temo avtizma. Udeležba na enem izobraževanju staršem ne omogoča vsega potrebnega znanja, ki je potrebno za kakovostno delo z otrokom z MAS. Kaže se velika želja po brezplačnih izobraževanjih, ki bi staršem pomagala bolj razumeti svojega otroka in ga usmeriti k primernim oblikam

pomoči. Želijo si izobraževanja, kjer bi predstavili mrežo pomoči, saj starši ne vedo, kam se lahko z otrokom vključujejo.

Starši so imeli o MAS zelo malo predznanja, kar pomeni, da tudi diagnoze pri svojem otroku niso znali prepoznati. Vedeli so, da je njihov otrok drugačen, vendar jih je do postavitve diagnoze čakala dolga pot. Najbolj intenzivno so pričeli z iskanjem informacij ob postavljeni otrokovi diagnozi. Informacije so najbolj iskali preko spletnih strani, strokovnjakov in staršev z izkušnjami. Zanimalo jih je, kakšni so znaki avtizma, kako in kam se obračati po najbolj primerno pomoč za otroka in kakšno življenje jih čaka v prihodnosti. Skoraj vse intervjuvanke so se udeležile vsaj enega izobraževanja, vendar imajo težavo, da izobraževanja ne potekajo na območju Koroške regije. Vso pridobljeno znanje jim je pomagalo pri osebnih lastnostih starša (potrpežljivost, razumevanje, uvidevnost) in pa pri samem delu z otrokom, v smislu kako osvajati veščine vsakodnevnega življenja (odhod v trgovino, k frizerju ipd.). Zanimivo mi je bilo, da je tečaj Neverjetna leta zelo pomaga pri odzivanju na otrokovo jezo, trmo, neubogljivost in kako otroka primerno kaznovati.

Postavitev diagnoze pri otrocih traja različno časa. Nekateri starši so prve znake drugačnosti opazili že v šestem mesecu starosti, nekateri pa šele pri štirih letih. Kar je presenetljivo, saj Špindler (2013, str. 45 – 46) navaja, da poteka razvoj pri otrocih z avtizmom v prvem letu normalno, v drugem letu pa ti otroci začnejo zaostajati za vrstniki. Prvi opaženi znaki so bili zavračanje stekleničke pri hranjenju, nerazvit oz. kasneje razvit govor ali izguba govora, kar poudarja tudi Špindler (2013, str. 45 – 46), ki pravi, da se najpogostejše težave pokažejo na govornem in socialnem področju, na način, da se pri nekaterih otrocih z avtizmom govor nikoli ne razvije, pri drugih je prisoten, a neustrezen, ker je njegova funkcija pomembno zmanjšana. Pri približno tretjini otrok z avtizmom pride do razvojnega nazadovanja, otroci izgubijo že pridobljene sposobnosti, npr. začetek govora. Vidno je odstopanje na področju neverbalne komunikacije, in sicer slabši očesni kontakt, manj izrazna obrazna mimika, pomanjkanje socialnih gest. (Špindler, 2013, str. 45-46) Vse te znake, so prepoznali tudi starši, ki so sodelovali v moji raziskavi.

Diagnostično oceno izvajajo klinični psihologi in psihiatri, ki imajo izkušnjo in sposobnost v proučevanju vedenja pri otrocih z razvojnimi motnjami. Traja cca. eno uro in je sestavljeno iz ocene določenih vidikov socialnega, jezikovnega, kognitivnega in motoričnega delovanja otroka ter ugotavljanja njegovih posebnih interesov. Sledi

psihološko testiranje s standardno in nevropsihološko baterijo testov. Pomembno je tudi, da se opravi pogovor s starši, kjer se pridobijo podatki o otrokovi razvojni zgodovini in njegovem vedenju v specifičnih situacijah. (Milačič, 2006, str. 52) Iz tega sem spoznala, zakaj postavitve diagnoze traja dalj časa, kajti potrebno je celostno obravnavati vsakega otroka posebej in prepoznati njegove določene značilnosti. V raziskavi sem ugotovila, da je postavitve diagnoze trajala od šest mesecev do treh let.

Družine so se v življenju srečale s kar nekaj spremembami oz. prilagoditvami. Največ sprememb so morali uvesti znotraj družine na način, da so začeli vnaprej načrtovati cel potek dneva, vzeti so si morali dodaten čas za individualno učenje z otrokom, prilagajati so morali izmene v službi zaradi otroka ipd. Izvedela sem, da je imel v eni družini oče velike težave pri prilagajanju družinskega življenja in da je za to potreboval več časa. Ker otroci ne marajo gneče, so se začeli izogibati večjim družbam in hrupnim prostorom, kar je privedlo do tega, da so morali prekiniti nekatere stike s prijatelji, ki niso želeli razumeti tega ukrepanja. Mišljenje določenih ljudi je bil, da so otroci razvajeni, ker niso poznali diagnoze oz. vzrokov njegovega vedenja. Ko so jim starši predstavili znake avtizma in vzroke otrokovega vedenja, so ljudje začeli bolje sprejemati celotno družino. Pot do tega pa je bila kar težka. Pri prilagajanju stanovanja niso imeli težav, ker po tem ni bilo potrebe. Ena izmed prilagoditev je bila, da so po stanovanju lepili listke, ki so pomagali pri organiziranju dneva in učenju otroka. Dobra poteza staršev je bila, da so skupaj z otroci doma izdelali didaktične pripomočke.

Nekaj več prilagoditev pa je bilo potrebnih v šoli oz. v vrtcu, saj so v odločbi Zavoda za šolstvo opredeljene prilagoditve, ki morajo biti otroku omogočene. En otrok mora vstajati že ob 05:30 uri, ker ima do šole 45 min vožnje. Zdi se mi, da je to za otroka, kot tudi za starša, precej obremenjujoče. Nekateri imajo v šoli spremljevalko zaradi drugih prirojenih bolezni in ne zaradi avtizma, kar bi nujno potrebovali. V odločbi Zavoda za šolstvo je navedenih kar precej prilagoditev, npr. več odmorov za otroka, prilagojen čas preverjanja znanja, prilagojeno učno gradivo, učitelji morajo upoštevati višjo toleranco napak ipd. Otroka, ki ima težave glede dotikanja hrane na krožniku, si je moral malico nositi v šolo, ker v šoli tega niso omogočali.

Največja težava je čas, ki starše ves čas omejuje. Zmanjkuje jim časa za aktivnosti in obveznosti, občasno tudi za svoje partnerje. Čas, ki ga imajo, porabijo za vsakodnevne obveznosti, kot so: kuhanje, čiščenje, opravljanje nakupov ipd. Občasno si vzamejo čas za

sprehod, branje knjig, slikanje, ogled filma, obisk muzeja, obisk gradov, telovadbo, masažo, petje v pevskem zboru ipd. Prosti čas imajo takrat, ko otroci spijo, so v šoli ali so v varstvu pri starih starših. Nekateri imajo takšno pomanjkanje prostega časa, da si morajo zanj vzeti uro dopusta v službi. Otroci prosti čas preživljajo skupaj s starši na sprehodih, pri kolesarjenju in na pohodih. Sami pa se ukvarjajo z igranjem tenisa, plavanjem, igranje bobnov in elektronske klaviature, risanjem, slikanjem ipd. Presenečena sem bila, da veliko otrok igra računalniško igro Play station.

V sodobnem življenju obveznosti zelo prepletajo naše življenje in zaradi delovne, fizične in psihične preobremenjenosti odraslih ter otrok postaja preživljanje prostega časa vse pomembnejše (Kajba Gorjup, 1999, str. 13), kar pa staršem otrok z MAS ne uspeva dobro, saj so preobremenjeni zaradi usklajevanja obveznosti. Trudijo se uspešno usklajevati službo z družinskim življenjem ter skrbjo za otroka, pri čemer jim pomagajo družinski člani. Večino časa starši preživljajo s svojim otrokom, ki potrebuje vso njihovo pozornost. Usklajevanje obveznosti s službo nekaterim ni uspevalo, zato so prekinile delovno razmerje ali delajo s krajšim delovnim časom. Malo je razumevajočih nadrejenih, ki imajo določeno mero razumevanja in staršem omogočajo, da prilagodijo službene obveznosti nujnim potrebam otroka.

Vsakemu staršu veliko stisko povzroča soočanje z dejstvom, da je njihov otrok drugačen. Nekateri starši so sami sebi prikrivali drugačnost otroka, zato so jih morali drugi sorodniki spodbuditi v iskanje informacij in iskanju pomoči pri strokovnjakih. Restoux (2010, str. 73) navaja, da se ob novici o hudi bolezni zamaje ves svet, da se popolnoma spremeni vsakdanji urnik in družinski odnosi. Navaja tudi, da se družinski odnosi tako razgalijo, kot bi jih precedili skozi filter resnice in ostane samo to, kar je najbolj resnično, vse drugo pa odpade. Družinske težave so se pojavile v primeru otrokovih izbruhov jeze ali joka in nesoglasja v družini. Občasno pa težavo v nekaterih družinah predstavlja otrokova agresija, katere starši ne znajo obvladovati.

Znotraj družine so se ob postavitvi otrokove diagnoze vrstile določene spremembe, kar je povzročilo spremembe v družinskih odnosih. Pričakovala sem več omenjenih konfliktov znotraj družine, le občasno prihaja v družini do nesoglasij, kar poslabša partnerski odnos in lahko privede tudi do razveze staršev. Lamovec (1993, str. 9) navaja, da so medosebni odnosi zelo pomembni za razvoj človekove osebnosti v socialnem, čustvenem in intelektualnem smislu in si na osnovi odnosov z drugimi ljudmi ustvarimo svojo identiteto.

Številni starši in strokovnjaki imajo težave s sprejemanjem drugačnosti. Res je pri velikem številu oseb z avtizmom zaradi dodatnih težav pri učenju zelo težko videti prednosti avtizma; tako se zdi, da prevladujejo ovire (Milačič, 2006, str. 16). Starši si zelo prizadevajo, da bi ljudje njihovega otroka pričeli sprejemati oz. da bi sprejemali drugačnost ljudi. Širša okolica še vedno ni pripravljena sprejemati otroka, največje nesprejemanje pa so starši opazili v času šolanja. Mlajši otroci se tega še ne zavedajo in so pripravljeni sprejeti vsakega otroka v svojo družbo, problem se prične pri večjih, osnovnošolskih otrocih. Začnejo z zbadanjem in norčevanjem. Presenetilo me je, da se otroci z MAS ne obremenjujejo z zbadanjem in nesprejemanjem drugih ljudi, pač pa se bolj obremenjujejo starši. Opaziti je nesprejemanje tudi s strani prijateljev, saj otroka ne povabijo na praznovanja drugih otrok ali na skupne počitnice. Tudi sorojenci lahko imajo kdaj težave pri nesprejemanju svojega sorojenca z MAS, nekateri pa s tem nimajo težav in s ponosom to povedo drugim.

Johnson (b. d.) navaja Sharpley idr. (1997), ki pravijo, da obstajajo za starše otok z avtizmom trije najbolj stresni dejavniki: zaskrbljenost zaradi dejanskega stanja, slabo sprejemanje avtističnega vedenja s strani družbe in pogosto tudi drugih družinskih članov ter zelo slaba socialna podpora, ki jo prejemajo starši. Subjektivne starševske bolečine in posledični stres so neopaženi.

Starši so na največ težav naleteli v šolskem sistemu, predvsem zaradi neenakega obravnavanja otroka ali zaradi odstranjevanja otroka iz skupine. Otroci so imeli na začetku šolanja velike težave s koncentracijo in prilagajanjem na nekaj novega. V pogostih primerih starši čutijo tudi pritisk s strani učiteljev, da naj otroka prešolajo na šolo s prilagojenim programom. Dobro se mi zdi, da je mamica vztrajala pri tem, da otroka ni prešolala, saj zdaj obiskuje fakulteto za medicino. Starši vidijo težavo v tem, da učitelji niso dovolj usposobljeni za delo z otroki z MAS, ne zagotavljajo pravočasne pomoči in podpore otroku in da ne razumejo otrokovega vedenja ter so občasno zaradi otrokovih neposredno povedanih misli tudi užaljeni. Nezadovoljstvo staršev se kaže tudi zaradi neupravičenosti otroka do spremljevalca. Spremljevalec bi otroku zelo pomagal pri učenju veščin za življenje, pri vključevanju v skupino, pri spodbujanju govora ipd.

Težave se pojavljajo tudi na drugih področjih. Staršev ne bi smelo biti strah v službi koristiti bolniške odsotnosti zaradi otroka iz razloga, da nadrejeni in sodelavci ne razumejo drugačnosti in staršev ne podpirajo. To pomeni, da podjetje ni prijazno družini. Nekaj

nesoglasij je bilo tudi v zdravstvenem sistemu, ko zdravnik ni želel napisati napotnice za specialista, zavračanje obravnave v razvojni ambulanti ali, ko so na termin za prvi pregled čakali eno leto. Nezadovoljstvo se kaže, ker nimajo dodatnih pravic glede preiskave krvi preko ZZZS ali do socialnih delavnic. Otroci z avtizmom so izključeni na več področjih, vendar je v otrokovi zgodnji fazi otroštva zelo pomembna kakovostna zgodnja obravnava. Slaba zdravstvena obravnava otrok povzroča še slabše zdravstveno stanje.

Dodatne stiske staršem predstavlja misel na prihodnost otroka, saj jih skrbi, kako bodo v prihodnosti živeli ali se bodo zaposlili in kdo bo skrbel za njih, ko oni več ne bodo zmogli. Zanimivo je, da starše bolj skrbi za "zdrave" otroke kot za otroke z MAS, saj bodo otroci z MAS s polnoletnostjo že finančno preskrbljeni, medtem ko bodo "zdravi" otroci morali priti do ustrezne izobrazbe in ustreznega poklica.

Starši doživljajo stisko zaradi nesprejemanja otroka s strani okolice in da morajo otroku biti ves čas na razpolago, kar pomeni, da nimajo dovolj časa zase. Težko jim je bilo sprejeti dejstvo, da imajo otroka z MAS, saj ob postavljeni diagnozi strokovnjaki pomagajo le otroku, pomoč pa bi potrebovala celotna družina. Starši pogosto ne znajo poskrbeti zase, za svoje psihično in fizično zdravje, kar bi jim morali omogočiti in pomagati strokovnjaki. Ob takšnih preobremenitvah in stiskah lahko starši doživijo tudi izgorevanje. To je lahko nevarno, saj izgorel človek ne čuti več nadzora, ni več motiviran, da bi se boril, postane mu vseeno, izgubil je perspektivo in upanje (Pšeničny, 2008, str. 1).

Starši so zelo nezadovoljni z delom z otrokom z MAS s strani učiteljev in nekaterih drugih strokovnjakov v smislu, da nimajo dovolj znanja za to področje, kajti že v Smernicah za celostno obravnavo oseb s spektroavtističnimi motnjami (Macedoni – Lukšič idr., 2009, str. 111) je zapisano, da morajo vsi strokovni delavci, ki so v dnevnem stiku z učencem z MAS in sodelujejo pri poučevanju ali izvajanju dodatne strokovne pomoči, biti seznanjeni z njegovimi posebnimi vzgojno-izobraževalnimi potrebami in cilji. Mnenje večine staršev je, da v Sloveniji še vedno nimamo dovolj usposobljenega kadra, ki bi imel dovolj znanja pri delu z otroci z avtizmom. Strokovnjaki, ki so zadolženi, da je v postopkih upoštevano otrokovo mnenje in želje opozarjajo na to, da potrebujejo dodatna usposabljanja na področju avtizma. Tudi če je v družini otrok z avtizmom, se mora v postopkih, kjer je vključen otrok, upoštevati otrokovo mnenje. Otroci spadajo pod najbolj ranljivo skupino ljudi, s katerimi se moramo na primeren način pogovarjati, da ne doživljajo nepotrebnega

stresa in travm. Zaradi tega razloga je pomembno, da so strokovnjaki primerno usposobljeni in specializirani za to področje.

Od strokovnjakov so družine prejele le tisto pomoč, ki jo strokovnjaki morajo zagotavljati. To pomeni, da so bili napoteni k specialistu, ki je postavil diagnozo, v šolskem sistemu pa so prejeli odločbo o usmeritvi otroka od Zavoda za šolstvo. Otroci so vključeni tudi v obvezno obravnavo pri logopedu in specialnem pedagogu. Nisem bila presenečena, da so starši na CSD prejeli pomoč le glede transferjev, niso pa prejeli nobenega svetovanja ali drugih usmeritev, ki pa jih nujno potrebujejo. Za obravnavo celotne družine je dober program zveze Sožitje – Štiri letni cikel. Ta program se drugače poimenuje tudi Šola za starše otrok z zmerno, težjo, težko in kombinirano motnjo v duševnem razvoju. Dobro v tem programu je bilo, da je sodelovala celotna družina, saj starši potrebujejo tudi pomoč zase. Drugih posebnih pomoči s strokovnega vidika starši niso omenjali.

Sodelovanje staršev in strokovnih delavcev je zelo pomembno za otrokov napredek pri osvajanju veščin za vsakodnevno življenje in navezovanju stikov. Starši s strokovnimi delavci, ki jih imajo na voljo, večinoma dobro sodelujejo, so pa izjeme, kjer imajo starši in strokovni delavci glede obravnave otrok nasprotni si interese. Menim, da bi se morali strokovni delavci bolj prilagoditi otroku in ne takoj najti rešitve v prešolanju otroka na drugo šolo. Staršem je potrebno nenehno poročati o otrokovem sodelovanju v šoli in njegovem napredku, saj starši teh informacij ne dobijo dovolj. Zadovoljstvo se kaže s sodelovanjem z delovnimi terapevti in logopedi.

Iz rezultatov je vidno, da je družina še vedno na prvem mestu, ko nekdo potrebuje pomoč. Največkrat je bila omenjena pomoč partnerja in starih staršev otrok, občasno tudi pomoč otrokovih tet. Zanimivo je, da pomoč prijateljev ni bila omenjena. Bližnji jim pomagajo na način, da jim nudijo varstvo otrok, prevoz otrok, kuhanjem kosila ali hišnimi opravili. Starši si največ motivacije za naprej naberejo s sprehodom, tehnikami sproščanja, s pogovorom s kom bližnjim in občasno tudi s terapijami. Težavam se poskušajo že vnaprej izogniti, zato se izogibajo večjih družb in hrupnim prostorom, kar je privedlo do tega, da so bolj osamljeni. V primeru težav z otrokom se obračajo na strokovnjake. Pomembno je, da se starši naučijo vnaprej predvidevati reakcije otroka in se temu že prej prilagoditi na način, da situacija otroka ne vznemiri.

V raziskavi sem ugotovila, da imajo starši z otrokom z MAS veliko potrebo po strokovni pomoči v lokalnem okolju v okviru društev, terapij, izobraževanj, socialnih delavnic. Otroci

najbolj potrebuje rednega spremljevalca ali prostovoljca, ki bi pomagal razbremeniti starše. Bila je izražena tudi pomoč osebnega asistenta, vendar ta bi lahko bil ena izmed možnosti, ko otrok postane polnoleten. Potreba se kaže po brezplačnih oblikah pomoči, po pogovorih s strokovnjaki in po ustanovitvi skupine za samopomoč staršev s podobnimi izkušnjami. Pomembno je, da otrokom omogočajo krepitev njihovih močnih področij in pomoč pri vzpostavljanju stikov. Zelo spodbujajoče dejanje se mi zdi od mamice, ki aktivno sodeluje z Zavodom 13, kjer vsako leto v Radljah ob Dravi organizira pohod z rdečimi baloni in s tem pomaga k sprejemanju drugačnosti. Menim, da bi moralo več staršev biti vključenih v društva, ki nudijo pomoč in podporo družinam otrok z MAS.

Delo staršev otrok z MAS je zelo prikrito in razvidno je, da potrebujejo marsikaj, s čimer bi lahko svoje delo izboljšali in izpopolnili. V raziskavi se je pokazalo, da veliko njihovih potreb ni zadovoljenih. Omenila sem že potrebo po strokovni pomoči, so pa navedle še druge potrebe, npr. potrebo po prostem času, po času za sprostitev, po izobraževanju in po denarju. Zadovoljevanje posameznikovih potreb v družini vsakokrat postavlja vsakemu družinskemu članu vprašanje, kolikšen in kakšen je njegov prispevek k ohranitvi družinske skupine ter kakšna je njegova vloga pri zadovoljevanju družinskih potreb (Čacinovič Vogrinčič, 1998, str. 153). V primeru, da bi imele dovolj časa, bi ga porabile za branje knjig, odhod na morje ali v planine in pa za kakšno daljše potovanje.

Z otrokom z MAS imajo starši povečane stroške, saj če jim želijo omogočiti kakovostno pomoč in lajšanje težav, morajo vse terapije plačati. K sreči imajo sodelujoče družine dovolj finančnih sredstev, s katerimi lahko to omogočajo, le mamica, ki je vdova, in nezaposleni mamici imajo pri tem kar nekaj težav in otrokom ne morejo privoščiti vseh terapij. Pogosto se obračajo po pomoč tudi v tujino, kjer sodelujejo z DAN zdravnico, kupujejo dopolnila in otroka peljejo na dodatne preiskave krvi in urina. V raziskavi je razvidno veliko nezadovoljstvo staršev s plačljivimi in krajevno nedostopnimi terapijami. Zaradi zaposlitev nekaterih staršev v Avstriji je lažje preživeti družino z eno plačo, saj so plače v Avstriji višje. Morajo pa preudarno ravnati z denarjem, če morajo prenoviti stanovanje oz. kako drugače vzdrževati stanje stanovanja. Slabše je finančno preskrbljena mama samohranilka, ki preživlja dva otroka, dijakinjo in študenta, saj mora poleg tega še odplačevati kredit in kupovati dietno prehrano, ki pa je dražja.

Pri vprašanju, katere spremembe si želijo, da se uvedejo za otroke z MAS in jim bo olajšalo življenje, je bilo zelo veliko predlogov. Glede šolstva bi bile potrebne naslednje

spremembe: v šoli bi bilo več pogovorov na temo avtizma, boljše sodelovanje s šolskimi delavci, boljša obravnava otrok in boljše sprejemanje drugačnih učencev. Na področju zdravstva si želijo boljšega sodelovanja z zdravniki in lažjega dostopa do strokovnjakov. Terapije bi morale biti krite s strani države oz. ZZZS in bi se lahko odvijale v bolnišnici. Potrebni bi bilo več ustanov v Sloveniji, kjer bi se terapije odvijale ali, da bi nudili varstvo otrok. Najbolj pa je potrebno, da se prične od samega začetka obravnavati celotna družine in ne samo otrok z MAS.

Pričakovala sem, da bodo omenile tudi, da želijo za otroke boljše možnosti zaposlovanja. Za boljše sprejemanje otrok bi pripomoglo boljše obveščanje ljudi o podrobnejših znakih in oblikah MAS. Velika potreba se kaže po ustanovitvi skupine za samopomoč staršev otrok z MAS v Koroški regiji, kjer bi se redno srečevali ter si z nasveti in izkušnjami pomagali v podobnih situacijah. Zanimivi predlogi so bili, da bi bilo obvezno izobraževanje za vse starše, saj bi tako dosegli boljše razumevanje avtizma. K boljšemu življenju bi pripomoglo tudi boljše razumevanje na delovnem mestu. V primeru, da bi otrok postal bolj samostojen, bi lahko starši imeli več prostega časa in ne bi bili tako obremenjeni. V tem primeru bi se nezaposleni lahko zaposlili, ne bi imeli dodatnih stisk pred odhodom od doma zaradi otrokovega nepričakovanega vedenja v neznanem okolju, predvsem pa bi imeli več časa za svojega partnerja in druge otroke.

Starši so s stiki s sorodniki zadovoljni, občasno si jih želijo več, več pa si jih želijo s prijatelji in znanci. Ramovš (2014, str. 50) navaja, da je kakovost človeškega življenja odvisna od dobrega razmerja med njegovo osebno samostojnostjo in ustrezno vpetost v medčloveške povezave, saj človek za svoj razvoj potrebuje tako družbo drugih ljudi, kot tudi samoto. Pri eni družini obiskov med tednom ne sprejemajo, med vikendom pa imajo redne obiske ali sami obiskujejo svoje bližnje. Skupen čas preživljajo na način, da gredo na sprehod, se pogovarjajo ob kavi, s skupnimi praznovanji, izleti in pohodi.

Starši navajajo tako dobre kot slabe izkušnje, ki so jih doživeli skozi življenje z otrokom z MAS. Starši z leti življenja z otrokom pridobijo večjo potrpežljivost, vztrajnost, prilagodljivost, kar je za naprej zelo pomembno. Pridobili so tudi pomembno večščino boljšega opazovanja okolice, hitrejšega iskanja primernih rešitev, predvsem pa so bolje spoznali svojega otroka in primerne načine odreagiranja na njegovo vedenje. Pomembno se mi zdi, da so se naučili prepoznavati in krepiti otrokova močna področja. Največje

zadovoljstvo pa jim predstavlja, ko pri otroku vidijo napredke pri socialnem vključevanju in pri boljši komunikaciji, ki je rezultat njihovega aktivnega dela z otrokom.

Med slabe izkušnje spadajo težave, s katerimi se srečujejo skozi življenje. Te težave so nesprejemanje in posmehovanje otroku, težave v šoli, zdravstvu in da so ostali brez nekaterih prijateljev, ki niso sprejeli drugačnega otroka. Dobro pa je, da vseeno v vsaki negativni stvari iščejo pozitivne stvari in se učijo na napakah.

6 SKLEPI

- Starši pred postavljeno diagnozo nimajo dovolj informacij o avtizmu.
- Informacije o avtizmu so pridobivali sproti, največ preko interneta, knjig in iz izkušenj staršev, nekaj pa tudi s pomočjo izobraževanj.
- Znanje, ki so ga pridobili, jim v veliki meri pomaga pri boljši organizaciji dneva in pri boljšem prepoznavanju situacij otrokovega vedenja ter kako otroku najhitreje pomagati.
- Pridobljeno znanje težko posplošijo, saj ima vsak otrok specifične lastnosti, zato vsakemu otroku pri premagovanju lastnih težav pomagajo različne oblike pomoči.
- Starši so se z otrokovo diagnozo dolgotrajno spopadali, saj je bila pot do postavitve diagnoze dolga vsaj šest mesecev. V tem času je bilo kar nekaj konfliktov s strokovnjaki v zdravstvu in znotraj družine.
- Starši se morajo zaradi otroka z MAS veliko prilagajati in odrekati na vseh področjih (služba, prijatelji, družina...).
- Največje težave in stiske staršem predstavlja nesprejemanje otroka s strani okolice in pa neenaka obravnava otroka v šoli, saj želijo šolski strokovni delavci otroka prešolati na šolo s prilagojenim programom, s čimer se mnogi starši ne strinjajo.
- Otrok ima v šoli določene prilagoditve, npr. več časa pri preverjanju znanja, razčlenjenost učnega gradiva in več slik v gradivu, učitelji morajo upoštevati otrokove jezikovne primanjkljaje, pomagati jim bi morali pri organizaciji dela v razredu in izven razreda, pomagati jim morajo pri vključevanju, omogočiti jim morajo več odmorov ali občasen odmik v mirno okolje ipd.
- Strokovnjaki imajo še vedno premalo znanja s področja avtizma, še posebej v šolskem sistemu, kjer bi morali res poznati otrokove pomanjkljivosti in krepiti njihove veščine pri vključevanju v socialno življenje.
- Starši ob sebi ne želijo imeti ljudi, ki njih in družine ne sprejemajo ter nočejo razumeti.
- Odnosi med družinskimi člani so dobri, saj se med seboj podpirajo in pomagajo. Odnos med starši in otroci temelji na ljubezni.
- Socialna mreža staršev je sestavljena večinoma iz njihovih družinskih članov (partnerji, otroci, sorodniki), s katerimi so tesno povezani, občasno jo sestavljajo tudi prijatelji, s katerimi so v dobrih odnosih.

- Prostega časa imajo starši zelo malo, saj morajo biti svojemu otroku z MAS ves čas na voljo.
- Starši imajo premalo informacij o oblikah pomoči, s katerimi bi sebi in otroku olajšali življenje. Prav tako ne vedo dovolj o drugih formalnih oblikah pomoči, ki jo nudijo lokalne organizacije.
- Pomoč pri opravljanju vsakodnevnih opravil in pri skrbi za otroka prejmejo od družinskih članov in sorodnikov, ki jim največkrat pomagajo pri varstvu otroka, kuhanju kosila in hišnih opravilih.
- Starši si za prihodnost otrok želijo, da bi imeli otroci možnost brezplačnih terapij, večje možnosti zaposlitve, boljšo obravnavo na vseh področjih (zdravstvo, šolstvo, sociala,...) in da bi bili bolj sprejeti in razumljeni v socialnem okolju.
- Starši so navedli kar nekaj potreb, ki niso zadovoljene. Največja potreba je potreba po strokovni pomoči, potreba po izobraževanju in potreba po prostem času, kjer bi se lahko sprostili. Pri nekaterih se kaže tudi potreba po denarju.
- Staršem je v največje zadovoljstvo, ko vidijo svojega otroka, ki je z njihovo pomočjo zelo napredoval.

7 PREDLOGI

- Državni sistem bi moral razširiti brezplačno mrežo storitev za pomoč družinam z otrokom z MAS, ki bi obravnavale celotno družino in bi jim bila na voljo v lokalnem okolju. To bi psihično, fizično in finančno razbremenilo starše otrok z MAS.
- Glede na to, da je vedno več otrok z MAS, ki so vključeni v predšolsko in osnovnošolsko izobraževanje, bi morali učitelji in drugi strokovni delavci dobro poznati področje avtizma in dela s otroci z MAS, zato predlagam, da se uvede več izobraževanj na temo avtizma za vse strokovne delavce na šolah in v vrtcih, v kar bi lahko vključili tudi starše.
- Predlagam, da bi v šolstvu uvedli redne evalvacije o sodelovanju otroka v šoli med starši in učitelji, kjer bi si izmenjali mnenja, nasvete, kako otrok napreduje ipd. in bi potekale v šoli, kot neke vrste timski sestanki s prisotnostjo več strokovnih delavcev, ki sodelujejo z otrokom.
- Glede na to, da je to še vedno zelo neraziskano področje, predlagam redna izobraževanja strokovnih delavcev na področju socialnega varstva in zdravstva, kjer obstaja potencialna verjetnost, da se bodo kdaj srečali z družino z otrokom z MAS.
- Menim, da je veliko nerazumevanja in nesprejemanja otrok z MAS s strani širše okolice ravno zaradi nepoznavanja avtizma, zato bi morali mediji (radio, televizija, socialna omrežja) bolj ozaveščati o teh oblikah motenj. Na ta način bi življenje družin z otrokom z MAS, vse prednosti in slabosti življenja z otrokom z MAS približali ljudem, da bi bolje razumeli in začeli sprejemati drugačnost.
- Menim, da bi morali otroci z MAS imeti pravico do rednega spremljevalca, ki bi jim pomagal pri vključevanju v socialno življenje, pri sodelovanju v skupini, v bistvu tisto, kar jim učitelji ne morejo ves čas zagotavljati. Otroci z MAS bi po polnoletnosti lahko bili upravičeni do osebnega asistenta, ki bi jim pomagal na način, da bi fizično razbremenil starše, slednjim pa ne bi bilo treba skrbeti za prihodnost otroka.
- Starši otroka z MAS bi morali v službi imeti prilagodljiv delovni čas (npr. krajši delovni čas, možnost predčasnega odhoda domov zaradi otrokovih potreb ipd.) oz. bi podjetja morala postati bolj prijazna družinam. To bi dosegli na način, da bi

starši otroka z avtizmom imeli možnost koriščenja krajšega delovnega časa na način, kot ga imajo starši za mlajše otroke, in sicer, s plačilom prispevkov za socialno varnost. Ali, da bi podjetja prejela sredstva, s katerimi bi staršem otrok s posebnimi potrebami omogočala prilagodljiv delovni čas.

- Poskrbeti bi morali, da bi bili starši deležni formalne pomoči v obliki nasvetov ali pogovorov s strani formalnih izvajalcev storitev in bi s tem pripomogli k bolj kakovostnem življenju celotne družine in psihične razbremenjenosti staršev.
- S strani strokovnjakov je potrebno spodbujati socialno mrežo družine (stiki z družinskimi člani, prijatelji, sorodniki, včlanjenost v društva), saj se zaradi preobremenjenosti in pomanjkanja časa lahko le-ta sčasoma manjša. Spodbujati jo je treba zato, da bodo še naprej družabni in da ne bodo ostali sami.
- Na področju socialnega dela bi se na CSD morala uvesti svetovanja za družine z otrokom z MAS, kjer bi jim pomagali pri krepitvi življenja. Vključena bi bila celotna družina, svetovanja pa bi opravljala strokovna delavka, ki bi bila usposobljena za področje avtizma.

8 UPORABLJENA LITERATURA

1. American Psychiatric Association (2013). *Diagnostical and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th edition: DSM-5*. Arlington, VA: American Psychiatric Association.
2. Čačinovič Vogrinčič, G. (1998). *Psihologija družine – Prispevek k razvidnosti družinske skupine*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
3. Čačinovič Vogrinčič, G., Kobal, L., Mešl, N., & Možina, M. (2011). *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebne stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
4. Čačinovič Vogrinčič, G. (2013). *Spoštovanje otroštva: Otrokov glas v procesu učenja in pomoči: priročnik za vrtce, šole in starše*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo.
5. Čačinovič Vogrinčič, G., & Mešl, N. (2019). *Socialno delo z družino: soustvarjanje zelenih izidov in družinske razvidnosti*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
6. Čačinovič Vogrinčič, G. (2018). *Socialno delo z družino na dveh ravneh*. Zapiski s predavanj pri predmetu Soustvarjanje podpore in pomoči z družino, UL, Fakulteta za socialno delo.
7. *Družinski zakonik (DZ)* (2019). Ur. l. RS št. 15/17, 21/18 - ZNOrg, 16/19 - ZNP-1, 22/19, 67/19).
8. Filipovič Hrast, M. (2011). Socialna izključenost starejših: Slovenija v primerjalni perspektivi. V: Mandič, S., & Filipovič Hrast, M. (ur.). *Blaginja pod pritiski demografskih sprememb* (str. 61-84). Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
9. Gregorič Kumperščak, H. (2007). *Avtizem in cepljenje*. V: A. Gregorič (ur.), *Metabolični sindrom pri otrocih; Sodobni način življenja in imunski odziv pri otrocih; Racionalna uporaba zdravil v pediatriji: zbornik/XVII. srečanje pediatrov v Mariboru in IV. srečanje medicinskih sester* (str. 133 – 136). Maribor: Splošna bolnišnica Maribor.
10. Jurišić, B. D. (1991). *Avtizem*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo in šport.
11. Jurišić, B. D. (1992). *Avtizem*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo in šport.
12. Jurišić, B. D. (2016). *Otroci z avtizmom: priročnik za učitelje in starše*. Ljubljana: Izobraževalni center PIKA, center Janeza Levca.

13. Kajba Gorjup, N. (1999). Prosti čas in njegov pomen nekoč, danes in jutri. *Otrok in družina*. Letnik (4), 13 – 15.
14. Karun, B. (2013). *Zagovorništvo v knjižnici: kako pridobiti in obdržati podporo knjižnici?*. Grosuplje: Jara, Zavod za razvoj knjižnic.
15. Lamovec, T. (1993). *Spretnosti v medosebnih odnosih*. Ljubljana: Produktivnost – Management Consulting, Center za psihodiagnostična sredstva.
16. Lebarič, N., Kobal Grum, D., & Kolenc, J. (2006). *Socialna integracija otrok s posebnimi potrebami*. Radovljica: Didakta.
17. Lovišček, P. (2017). Inkluzija otrok z avtizmom. *Vzgoja*, XIX(4), 76: 20.
18. Macedoni – Lukšič, M., Jurišič, B. D., Rovšek, M., Melanšek, V., Potočnik Dajčman, N., Bužan, V., Cotič, J., & Davidovič Primožič, B. (2009). *Smernice za celostno obravnavo oseb s spektroavtističnimi motnjami*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije.
19. Mali, J., Mešl, N., & Rihter, L. (2011). *Socialno delo z osebami z demenco*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
20. Mesec, B. (2007). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 2. študijsko gradivo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
21. Mesec, B. (2009). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 1. študijsko gradivo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
22. Milačić, I. (2006). *Aspergerjev sindrom ali visokofunkcionalni avtizem*. Ljubljana: Center društvo za avtizem.
23. Murgel, J. (2019). Zgodnja obravnavo otrok s posebnimi potrebami. *Socialno delo*, 58 (1), 57-70.
24. Murphy, S. (1997). *Dealing with a Death in the Family: How to manage the emotional and practical difficulties surrounding a death*. London: How to Books.
25. Musek, J. (1993). *Znanstvena podoba osebnosti*. Ljubljana: Educy, d.o.o.
26. Popčević, K. (2017). *Težave v komunikaciji – Prepoznati in ukrepati*. Ljubljana: Izobraževalni center Pika, Ceneter Janeza Levca Ljubljana.
27. Ramovš, J. (2014). Socialna mreža. *Kakovostna starost*, 17(1): 50 – 54.
28. Rener, T. (2007). Globalizacija, individualizacija in socialna izključenost mladih. *IB revija*, 41(2), 40 – 49.
29. Rener, T. (2018). *Definiranje družine*. Zapiski s predavanj pri predmetu Teorije o družinah. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

30. Rogič Ožek, S. (2018). Personalizacija podpore pri vzgojno-izobraževalnem delu z otroki z avtističnimi motnjami. V Werdonig, A. (ur.), *Zbornik prispevkov konference »Avtizem v Sloveniji – kje smo leta 2018?«* (str. 13 – 18). Maribor: Center za sluh in govor Maribor.
31. Rutter, M., & Schopler, E. (1987). Autism and Pervasive Developmental Disorders: Concepts and Diagnostic Issues. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17: 159 – 186.
32. Sardoč, M. (2006). Pravice otrok s posebnimi potrebami do inkluzivnega izobraževanja. V B. Založnik (ur.). *Otroci s posebnimi potrebami: integracija in inkluzija* (str. 9 – 14). Nova Gorica: Educa, Melior.
33. Satir, V. (1995). *Družina za naš čas*. Ljubljana: Cankarjeva založba.
34. Sen, A. (2000). Active and passive exclusion. V Sen, A. (ur.). *Social exclusion: concept, application and scrutiny* (str. 1 – 9). Bristol: The Policy Press.
35. Špindler, S. (2013). Otrok z motnjo avtističnega spektra. *Vzgoja*, 15 (58), 45 – 47.
36. Švab, A. (2010). Kdo se boji (raznoverstnosti) družin? *Socialno delo*, 49 (5 – 6), 341- 349.
37. Trbanc, M. (1996). Socialna izključenost: koncept, obseg in značilnosti. V Svetlik, I. (1996). *Kakovost življenja v Sloveniji*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
38. *Ustava Republike Slovenije* (URS) (2016). Ur. l. RS/I, št. 33/91, Ur. l. RS, št. 42/97 - UZS68, 66/00 - UZ80, 24/03 - UZ3a, 47, 68, 69/04 - UZ14, 69/04 - UZ43, 69/04 - UZ50, 68/06 - UZ121,140,143, 47/13, 47/13, 75/16 - UZ70a.
39. Weiss, S. (2018). *Leseni deček sodobnega časa: Aspergerjev sindrom: teoretska spoznanja in študija primera*. Maribor: Založba Obzorja.
40. *Zakon o osnovni šoli* (ZOsn) (2016). Ur. l. RS, št. 81/06 - uradno prečiščeno besedilo, 102/07, 107/10, 87/11, 40/12 - ZUJF, 63/13, 46/16 - ZOFVI-K, 49/16 - popr.).
41. *Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami* (ZUOPP-1) (2017). Ur. l. RS, št. 58/11, 40/12 - ZUJF, 90/12, 41/17 - ZOPOPP).
42. Žagar, D. (2012). *Drugačni učenci*. Ljubljana: Znanstvena založba Filozofske fakultete.
43. Žnidar, A., & Krajnc, N. (2014). Rettov sindrom: pregled značilnosti s prikazom primera. *Slovenska pediatrija*, 21 (2014), 14 – 21.

SPLETNE STRANI:

44. Copeland, J.N. (b.d.). *American Psychiatric Association: What is autism spectrum disorder?* Pridobljeno 16.04.2020 s <https://www.psychiatry.org/patients-families/autism/what-is-autism-spectrum-disorder>
45. *Famous Autistic People*. (b.d.). Pridobljeno 04.05.2020 s <https://autismmythbusters.com/general-public/famous-autistic-people/>
46. Hvalić Touzery, S. (2010). Slovar: Socialna izključenost. Pridobljeno 19.09.2020 s <http://www.inst-antontrstenjaka.si/gerontologija/slovar/1026.html>.
47. Institute For Integrative Psychotherapy. (2019). *What is Integrative Psychotherapy?*. Pridobljeno 19.08.2020 s <https://www.integrativetherapy.com/en/integrative-psychotherapy.php>.
48. Johnson, J. (b.d.). Parental stress. Pridobljeno 03.11.2020 s <https://www.autism.org/parental-stress/>
49. Jurišić, B.D. (2015). *Avtizem*. Pridobljeno 22.04.2020 s <http://www.zveza-sozitie.si/avtizem.html>
50. Kesič Dimic, K. (2002). *Njegov svet je drugačen: Otroci z avtizmom*. Pridobljeno 18.11.2020 s <http://www.katarinakesicdimic.com/uploads/3/4/6/5/34653316/avtizem.pdf>
51. MKB-10-AM. (2016). Mednarodna klasifikacija bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene, Verzija 6. Pridobljeno 29.10.2020 s https://www.nijz.si/files/uploaded/ks_mkb10-am-v6_v02_splet.pdf
52. Poslanica – 2. *April, svetovni dan zavedanja o avtizmu*. (2020). Pridobljeno 04.05.2020 s <https://www.zveza-avtizem.eu/2020/03/30/2-april-svetovni-dan-zavedanja-o-avtizmu/>
53. Pšeničny, A. (2008). Prepoznavanje in preprečevanje izgorelosti, november, Didakta. Pridobljeno 06.11.2020 s https://www.burnout.si/uploads/clanki/izgorelost%20poljudni/08_11DidaktaIzgorelost.pdf
54. Statistični urad Republike Slovenije (2019). *Udeleženci predtercinalnega izobraževanja in tisti, ki so izobraževanje na teh ravneh končali, Slovenija, šolsko leto 2018/2019 in 2017/2018*. Pridobljeno 22.04.2020 s <https://www.stat.si/StatWeb/News/Index/8144>

55. Strokovni center za avtizem (b.d.). Pridobljeno 28.09.2020 s <https://www.csgm-avtizem.si/o-projektu/>.
56. Svetovalnica za avtizem. 2016. *Dejstva in statistike*. Pridobljeno 22.09.2020 s <https://www.avtizem.net/dejstva-in-statistika>.
57. Svetovalnica za avtizem. 2016. *Evropska Listina pravic oseb z avtizmom*. Pridobljeno 19.08.2020 s <https://www.avtizem.net/listina-pravic-oseb-z-mas>
58. Trbanc. M. (1996). Social exclusion: The concept and data indicating exclusion in Slovenia. *Družboslovne razprave*, Vol.XII, 22-23. Pridobljeno 19.09.2020 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:doc-56TZYBD7/186eb373-0140-41bc-8c9d-a1d8c2b46735/PDF>.
59. Varuh Človekovih pravic RS (2018). *Letno poročilo varuha človekovih pravic Republike Slovenije za leto 2017*. Pridobljeno 08.08.2020 s http://www.varuh-rs.si/fileadmin/user_upload/pdf/lp/LP_2017_-_za_splet.pdf
60. Varuh Človekovih pravic RS (2019). *Letno poročilo varuha človekovih pravic Republike Slovenije za leto 2018*. Pridobljeno 08.08.2020 s http://www.varuh-rs.si/fileadmin/user_upload/pdf/lp/VARUH_LP2018.pdf
61. Varuh Človekovih pravic RS (2020). *Letno poročilo varuha človekovih pravic Republike Slovenije za leto 2019*. Pridobljeno 08.08.2020 s http://www.varuh-rs.si/fileadmin/user_upload/pdf/lp/LP_2019/Letno_porocilo_Varuh19.pdf
62. World Health Organization. (b.d.). Pridobljeno 18.08.2020 s https://www.who.int/social_determinants/themes/socialexclusion/en/
63. Zagovornik načela enakosti. (b.d.). Pridobljeno 18.08.2020 s <http://www.zagovornik.si/kaj-je-diskriminacija/>

9 PRILOGE

Priloga 1: VPRAŠALNIK

SPLOŠNO

Starost:

Spol: M Ž

Status (v zvezi, razvezan, samski, drugo):

Izobrazba in poklic, ki ga opravljate:

Starost vašega otroka:

Ali ima vaš otrok še katero drugo pridruženo bolezen? Katero?

Kdo vse sestavlja vašo družino?

POZNAVANJE AVTIZMA

Koliko in kako ste poznali avtizem preden so vašemu otroku postavili to diagnozo?

Kdaj ste se pričeli iskati informacije o avtizmu in kam ste se obračali po te informacije?

Katere informacije o avtizmu so vas na začetku najbolj zanimale?

Kakšnih izobraževanj ste se udeležili na temo avtizma? Kakšna znanja ste pridobili?

Kako vam znanje o avtizmu pomaga pri aktivnostih, ki jih opravljate z otrokom z motnjo avtističnega spektra?

SPOPADANJE Z DIAGNOZO AVTIZMA PRI SVOJEM OTROKU

Kdaj ste začeli opažati prve znake pri svojem otroku? Kakšni so bili ti znaki?

Koliko časa je trajalo, da so vas seznanili z diagnozo avtizma?

Kakšne lastnosti ima vaš otrok, ki ga ocenjujejo, da je otrok z motnjo avtističnega spektra?

Kako ste morali prilagoditi družinsko življenje, ko ste izvedeli, da ima vaš otrok motnjo avtističnega spektra?

Kakšne spremembe so se pokazale v odnosih s širšo okolico – sorodniki, prijatelji?

Kako drugi ljudje sprejemajo vašega otroka (sorodniki, prijatelji, sošolci, učitelji,...)?

Kakšne prilagoditve so bile potrebne, da lahko otrok obiskuje šolo oz. vrtec? Kako otrok sodeluje v šoli oz. vrtcu?

Na kakšen način ste morali prilagoditi stanovanje, da bi bilo čim bolj primerno za vašega otroka?

Kdo vam je pri tem pomagal?

Kdaj in kako si vzamete čas zase, za sprostitev? S kakšnimi hobiji se ukvarjate? Kaj bi si želeli početi v življenju, česar sedaj ne zmorete? S kakšnimi hobiji se ukvarja vaš otrok?

RAZPETOST MED DRUŽINO, ZAPOSPLITVIJO IN PROSTIM ČASOM

Kako si razporedite čas skozi dan glede na svoje obveznosti (zaposlitev, družina, otrok, hobiji...)?

Kako usklajujete obveznosti med družino in zaposlitvijo? Kdo vam pri tem pomaga? Kako vam pomaga?

Kakšni so vaši medsebojni družinski odnosi? Katere družinske težave se pogosto pojavljajo?

Kako jih rešujete znotraj družine?

Kako pogoste stike imate z ljudmi, ki so vas pogosto obkrožajo in na kakšen način preživljate skupni čas? Koga bi v svojem življenju še potrebovali? S kom si želite več stikov?

Če ste zaposleni, kakšne težave ste imeli težave v službi, ko vas je otrok potreboval? Kako ste jih rešili? Če niste zaposleni, kakšen je razlog, da niste zaposleni?
Kako preživljate prosti čas? S čim se ukvarjate? Koliko prostega časa sploh imate na voljo in kdaj?

TEŽAVE, S KATERIMI SE SPOPADAJO IN OBLIKE POMOČI, KI JO PREJMEJO S STRANI STROKOVNJAKOV IN BLIŽNJIH LJUDI

Kaj za vas predstavlja največjo težavo, v smislu soočanja s to boleznijo?

Kaj bi se moralo spremeniti, da bi se te težave rešile in bi bili bolj zadovoljni?

Kdaj ste pri sebi ali vašemu otroku zaznali, da ga družba ne sprejme oz. je stigmatiziran zaradi svoje bolezni?

Kako rešujete težave in stiske, s katerimi se soočate skozi življenje in spoznavanje svojega otroka?

Na koga se obrnete, ko se znajdete v stiski? Glede katerih težav se obrnete na tega človeka in kako vam pomaga?

Kako preživite s finančnega vidika? Kaj bi potrebovali, da bi vaše finančno stanje bilo zadovoljivo?

Kdo vam pri skrbi za vašega otroka najbolj pomaga? Čigavo pomoč bi še dodatno potrebovali?

Kakšne vrste pomoči ste prejeli s strani strokovnega vidika (šola, center za socialno delo, zdravstvene ustanove, nevladne organizacije, ipd.)? Kakšno je sodelovanje s strokovnimi delavci na šoli, na centru za socialno delo? Na kakšne ovire ste naleteli s sodelovanjem z institucijami in kako ste jih rešili?

POTREBE STARŠEV NA PODROČJU ZNANJA, VSAKDANJEGA ŽIVLJENJA, POMOČI STROKOVNJAKOV

Katera izobraževanja na tem področju bi potrebovali, da bi bilo vaše življenje z otrokom z avtizmom lažje v smislu, da bi znali pravilno ravnati z otrokom, da bi imeli boljše medosebne odnose, da bi imeli več časa zase?

Katere spremembe bi si želeli, da se uvedejo za otroke z avtizmom? Katere spremembe menite, da bi otrokom z avtizmom olajšalo in izboljšalo življenje?

S kom bi si želeli več strokovnega sodelovanja in v kakšni obliki?

Če bi imeli en teden prostega časa, kaj bi bilo tisto s čimer bi se lahko rehabilitirali in si povrnili energijo za nadaljnje delo z otrokom?

Kako bi potekal vaš dan, če bi vaš otrok zmoget biti samostojen oz. bi zanj bilo ustrezno poskrbljeno?

Katere izkušnje (dobre/slabe) ste pridobili z delom in življenjem z otrokom z avtizmom?

Priloga 2: OSNO, AKSIALNO KODIRANJE

1. OSNOVNI PODATKI

Status razmerja:

- Vdova (A – 1)
- Poročena (B – 1, F – 1, G – 1)
- V zvezi (C – 1, D – 1, E – 1, H – 1, I – 1)

Poklic in izobrazba starša:

- Učiteljica razrednega pouka (A – 2)
- VII. Stopnja izobrazbe – prof. pedagogike in zgodovine (B – 2)
- Vodja izmene v čistilnem servisu (B – 3)
- Delo v proizvodnji (C – 2)
- Dipl. ing. tekstilstva (D – 2)
- Šivilja, krojač (E – 2)
- Nezaposlena (E – 3)
- Zdravstvena šola (F – 2)
- Trenutno brezposelna zaradi otroka (F – 3)
- Direktorica organizacije (G – 2)
- Učiteljica matematike (H – 2)
- Diplomirani ekonomist (I – 2)
- Koordinator (I – 3)

Starost otroka z MAS:

- 18 let (A – 3)
- 10 let (B – 4)
- 6 let (C – 3)
- 14 let (D – 3)
- 13 let (E – 4)
- 5,5 let (F – 4)
- 20 let (G – 3)
- 19 let (H – 3)
- 17 let (H – 4)
- 11 let (I – 4)

Pridružene bolezni:

- Diabetes tipa 1 (A – 4)
- Podvojen 15. kromosom (A – 40)
- Disleksija (B – 5)
- Skotopični sindrom (B – 6)
- Septooptična displazija vidnih živcev (C – 4)
- Nystagmus (C – 5)
- Duševna manj razvitost zmerne duševne motnje (D – 4)
- Tiki (D – 5)

- Hiperkinetična motnja (D – 6, F – 7)
- Govorno jezikovna motnja (D – 7)
- Nima pridruženih drugih bolezni (E – 5)
- ADHD (F – 5)
- Astma (F – 6, I – 9)
- Alergija na pršice (I – 5)
- Alergija na pelode (I – 6)
- Alergija na pšenico (I – 7)
- Alergija na travo (I – 8)
- Pomanjkanje mineralov (I – 34)
- Pomanjkanje vitaminov (I – 35)
- Prepustno črevo (I – 36)

Sestava družine:

- Mama, sin in hči z MAS (A – 5)
- Mama, oče, sin z MAS (B – 7, G – 4, I – 10)
- Mama, oče, dva sinova (C – 6)
- Mama, oče, hčerka z MAS (D – 8)
- Mama, partner, ki ni oče otroka, sin z MAS (E – 6)
- Mama, oče dve hčerki (F – 8)
- Mama, oče, tri hčerke (H – 5)

2. POZNAVANJE AVTIZMA

Predznanje o avtizmu:

- Malo znanja o avtizmu iz fakultete (A – 6, B – 8)
- Vedeli samo, da avtizem obstaja (C – 7, G – 5)
- Zelo slabo poznavanje avtizma (C – 8)
- Brez predhodnega znanja o avtizmu (E – 7, F – 9, H – 6, I – 11)
- Malo prebranega na internetu (F – 10)
- Nepoznavanje znakov avtizma (G – 6)
- Nepoznavanje možnosti zdravljenja avtizma (G – 7)

Iskanje informacij:

- Iskanje informacij s pomočjo knjig (A – 7, E – 9, I – 14)
- Iskanje informacij na internetu (A – 8, C – 10, F – 12, G – 9, I – 13)
- Pomoč pri dr. Marti Macedoni (A – 9)
- Iskanje informacij pri društvih za avtizem (A – 10)
- Iskanje informacij o znakih avtizma (A – 11, F – 13, G – 10, H – 10)
- Iskanje informacij o načinih dela z otrokom z MAS (A – 12)
- Pričetek iskanja informacij o avtizmu, ko otrok ni govoril (B – 9)
- Po prve informacije k osebni zdravnici (B – 10)
- Iskanje informacij o povezavi med avtizmom in govorom (B – 11)
- Iskanje informacij že ob sumu na avtizem (C – 9, E – 8, G – 8)
- Obisk knjižnice (C – 11)

- Največ informacij prejetih s strani staršev (C – 12)
- Iskanje informacij o tem, kako na najbolj primeren način pomagati otroku (C – 13, D – 12, I – 15)
- Iskanje informacij o tem, kako premagati otrokovo stisko (C – 14)
- Iskanje informacij o tem, kako bo od zdaj naprej potekalo življenje družine (C – 15)
- Pričetek iskanja informacij pri hčerkinem 4. Letu starosti (D – 10)
- Iskanje informacij s pomočjo socialnih omrežil od drugih staršev (D – 11)
- Iskanje informacij o vrstah pomoči, ki so na voljo (D – 13, E – 12, F – 16)
- Iskanje informacij s pomočjo logopeda (E – 10)
- Iskanje informacij s pomočjo psihologa (E – 11)
- Iskanje prvih informacij o avtizmu o obiskovanju razvojne ambulante (F – 11)
- Iskanje informacij glede tega, kakšna prihodnost čaka otroka z avtizmom (F – 14)
- Iskanje informacij glede osamosvojitve otroka z avtizmom (F – 15)
- Iskanje informacij o tem, kje iskati pomoč (F – 17)
- Iskanje informacij o najbolj učinkovitih zdravljenjih (G – 11, I – 16)
- Iskanje informacij o obstoječih izobraževanjih na temo avtizma (G – 12)
- Prve informacije o avtizmu prejete s strani specialne pedagoginje (H – 7)
- Iskanje informacij takoj po diagnozi (I – 12)

Izobraževanja:

- Udeležba predavanja v Mariboru na Filozofski fakulteti (A – 13)
- Udeležba na 8 urnem izobraževanju o avtizmu v Žalcu (B – 12)
- Udeležba na srečanjih s starši otrok z avtizmom (B – 13, E – 15)
- Malo izobraževanj (C – 16)
- Plačljiva izobraževanja (C – 17)
- Udeležba na predavanju centra Dornava v Mariboru (C – 18)
- Neudeležba na izobraževanju, ker jih na Koroškem ni bilo (D – 14, F – 18)
- Udeležba na tečaju Neverjetna leta (D – 15)
- Izobraževanje o dieti GAPS (E – 13)
- Program The Son-Rise (E – 14)
- Udeležba na posvetu on svetovnem dnevu avtizma (G – 13)
- Udeležba izobraževanja na temo komunikacije otrok z MAS (G – 14)
- Udeležba izobraževanja na temo socializacije otroka z MAS (G – 15)
- Udeležba izobraževanja na temo premagovanja vsakodnevnih težav (G – 16)
- Prijava na izobraževanja in delavnice razpisana v katalogu izobraževanj (H – 11)
- Udeležba izobraževanja na temo strategije obravnave otrok z MAS (H – 12)
- Udeležba izobraževanja na temo graditev sodobnega sistema vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami (H – 13)
- Udeležba na konferenci avtizem v Sloveniji – kje smo leta 2018? (H – 14)
- Udeležba na 4- letnem ciklu Zveze Sožitje (H – 105)
- Najdena izobraževanja zaradi poklica učiteljice (H – 210)
- Izobraževanje o splošnih znakih avtizma (I – 17)
- Izobraževanje o funkcioniranju otrok z MAS (I – 18)
- Izobraževanje o prehrani (I – 19)

Pridobljeno znanje:

- Boljše razumevanje otroka (A – 14, E – 16, F – 21, H – 15)
- Nudenje otroku boljše pomoči (A – 15)
- Največ znanja pridobljenega od otroka z MAS (A – 16, F – 19)
- Informacije o avtizmu (B – 14)
- Informacije o načinih dela z otrokom z MAS (B – 15)
- Veliko pridobljenega znanja iz izkušenj staršev (B – 16)
- Razumevanje otrokovih reakcij (B – 17, I – 20)
- Postaneš bolj potrpežljiv (B – 18)
- Postaneš bolj uvideven (B – 19)
- Kako vztrajati in omiliti otrokove izbruhe (C – 19)
- Pridobljeno znanje pomaga pri psihičnem stanju staršev (C – 20)
- Pomaga pri zavedanju, da otrok reagira tako, ker drugače ne zna (C – 21)
- S tečajem Neverjetna leta pridobljeno znanja glede pravilnega reagiranja v dani situaciji (D – 16)
- Tečaj Neverjetna leta omogočal znanje, kako ravnati z jezo otroka (D – 17)
- Tečaj Neverjetna leta omogočal znanje, kako ravnati s trmo otroka (D – 18)
- Tečaj Neverjetna leta omogočal znanje, kako ravnati z neubogljivim otrokom (D – 19)
- Tečaj Neverjetna leta omogočal znanje, kako ravnati s kaznovanjem otroka (D – 20)
- Boljše razumevanje otrokovih potreb (E – 17)
- Boljše razumevanje otrokovega izražanja želja (E – 18)
- Pridobljeno znanje preko tujih internetnih strani (F – 20)
- Pridobljeno spoznanje, da mora vsak starš spoznati svojega otroka, da mu lahko pomaga na njim najbolj primeren način (F – 22)
- Pridobitev znanja glede podpiranja otroka pri vključevanju v vsakodnevne situacije (G – 17)
- Pridobitev znanja, kako z otrokom z MAS obiskati trgovino (G – 18)
- Pridobitev znanja, kako z otrokom z MAS obiskati frizerja (G – 19)
- Pridobitev znanja, kako z otrokom z MAS oditi na počitnice (G – 20)
- Pridobitev znanja, kako je komunikacija otrok z avtizmom drugačna od drugih ljudi (G – 21)
- Pridobitev znanja glede spodbujanja razvoja govora pri otroku (G – 22)
- Pridobljene metode, ki so uspešne pri delu z otroci z MAS (H – 16)
- Pridobljeni triki za uspešno delo z otroci z MAS (H – 17)
- Veliko pridobljenega znanja od specialne pedagoginje (H – 34)
- Razumevanje različnih oblik in znakov MAS (I – 21)
- Učenje novega vsak dan sproti (I – 22)
- V Sloveniji avtizem ni bolezen ampak motnja (I – 90)

3. SPOPADANJE Z DIAGNOZO AVTIZMA PRI SVOJEM OTROKU

Prvi znaki avtizma:

- Opažanje prvih znakov avtizma v 1. letu otroka (A – 17)
- Zavračanje hranjenja po steklenički pri petih mesecih (A – 19)
- V pričakovanem času ni bilo prvih besed (A – 20)
- Razumela je vse, govorila ni (A – 21)
- Začetek govora pri 3. letih otroka (A – 22)
- Uporaba knjižnega jezika (A – 23)
- Otroka moti hrup (A – 24, H – 26)
- Močni tiki v preteklosti (A – 25)
- Težko sprejemanje novih situacij (A – 26)
- Težko sprejemanje novih ljudi (A – 27)
- Dobesedno razumevanje (A – 28)
- Nerazumevanje šal (A – 29)
- Prvi znaki avtizma pri 2. letih otroka (B – 20)
- Odsotnost govora (B – 21)
- Stereotipno obnašanje (B – 22)
- Prvi znaki avtizma pri 3. letih otroka (C – 22, D – 21, G – 23)
- Prvi znaki avtizma opaženi že pri 6. mesecih otroka (C – 25)
- Zelo hiter, tekoč in poglobljen govor (C – 26)
- Prevelika vedoželjnost (C – 27)
- Zelo dober spomin (C – 28, C – 29)
- Otrok ni sodeloval na sistematskem pregledu (D – 22)
- Prvi znaki avtizma pri 2,5. letih otroka (E – 19)
- Prenehanje vzpostavljanja očesnega kontakta (E – 20, F – 26, H – 21)
- Težko pridobivanje otrokove pozornosti (E – 21)
- Prenehanje govora (E – 22, F – 24)
- Prvi znaki avtizma pri 9. mesecih otroka (F – 23)
- Zastrmljen pogled (F – 25)
- Umikanje od sovrstnikov (G – 24, H – 24, I – 26)
- Otrok se je vedno igral sam (G – 25)
- Otrok ni komuniciral z ljudmi (G – 26)
- Slaba volja otroka v primeru odhoda od doma (G – 27)
- Prepoznavanje prvih znakov avtizma pri mlajšemu otroku na podlagi obravnave starejšega otroka (H – 9)
- Prvi znaki avtizma pri 4,5. letih otroka (H – 18)
- Prvi znaki avtizma pri 2. letih otroka (H – 19, H – 30)
- Eholalija (H – 20)
- Začetek govora pri 4. letih otroka (H – 22)
- Govor z dvostavčnimi povedmi (H – 23)
- Pogled iz strani (H – 25)
- Plašnost (I – 23)
- Počasnost (I – 24)
- Nesocialnost (I – 25)

Zanikanje diagnoze:

- Ignoriranje pediatrinje glede opažanj starša (A – 37)
- Zanikanje sami sebi, da je otrok drugačen (C – 23)
- Ne opažanje znakov avtizma pri svojem otroku (D – 9)
- V razvojni ambulanti mnenja, da je otrok brez vseh težav (I – 27)

Nadarjenost otroka:

- Obvladanje angleškega jezika (A – 30)
- Ima več znanja, kot njegovi sovrstniki (C – 35)
- Obvladanje računalnika (E – 27)
- Nadpovprečno nadarjen učenec, dijak (G – 30)
- Državni prvakinja v kategoriji invalidov v svojih disciplinah plavanja (H – 55)
- Prejemnica zlate medalje na 25m prsno plavanje (H – 56)
- Prejemnica srebrne medalje na štafeti mešano na Svetovnih igrah specialne olimpijade (H – 57)

Lastnosti otroka z MAS:

- Težave z ravnotežjem in koordinacijo telesa (A – 31)
- Strah pred golobi (A – 32)
- Strah pred določenimi ljudmi (A – 33)
- Strah pred dotikom lesa (A – 34)
- Otroka moti hrup (A – 41, D – 27, G – 38)
- Nerazumevanje šal (A – 42)
- Dobesedno razumevanje (A – 43, I – 33)
- Težave z logičnim razmišljanjem (A – 44)
- Otroci se boji pernatih živali (A – 45)
- Nesamostojnost na cesti (A – 46)
- Strah pred višino (A – 47)
- Naivnost pri sklepanju prijateljstev (A – 48)
- Zatekanje v svoj svet ter komunikacija v angleščini (A – 49)
- Pretirana navezanost na mamo (A – 50)
- Vsaka sprememba otroka razdraži (A – 51)
- Potek dneva po predhodno pripravljenem urniku (A – 52)
- Otroci radi govorijo (A – 53, H – 45)
- Vedoželjen (B – 24)
- Vesel (B – 25)
- Resnicoljuben (B – 26)
- Moralen (B – 27)
- Težave z izkazovanjem čustev (B – 28, G – 40)
- Prijateljski (B – 29)

- Zaradi pridružene bolezni (slep z minimalnih ostankom vida) ne more vzpostaviti očesnega stika (C – 32)
- Izbruhi jeze, ko sliši koga jokati (C – 33)
- Izbruh jeze v večji družbi (C – 34)
- Težave pri vključevanju v družbo (C – 36, I – 32)
- Otroku ustreza družba odraslih (C – 37)
- Zelo čustven otrok (C – 38)
- Rad ima »cartljanje« (C – 39, F – 30)
- Ne mara hrane in pijače rdeče barve (C – 40)
- Hitro naveličanje ene igrace in iskanje nove (C – 66)
- Zanimanje otroka o podrobnostih glede določeni stvari (C – 67)
- Zanimanje otroka za gasilske avtomobile (C – 68)
- Zanimanje otroka za letala (C – 69)
- Zanimanje otroka za palični mešalnik (C – 70)
- Komunikacija otroka samo z izbranimi ljudmi (D – 24)
- Nekontrolirano mahanje z rokami (D – 25)
- Ponavljanje istih besed (D – 26)
- Otroka motijo določeni zvoki (E – 24)
- Otroka motijo visoki toni (E – 25)
- Slaba komunikacija (E – 26, H – 49)
- Zelo prijetne lastnosti otroka z MAS (F – 29)
- Veliko napredovanje otroka skozi leta (G – 32)
- Osvojene določene spretnosti mu pomagajo pri uresničevanju kariere (G – 33)
- Otrok mora imeti na krožniku ločeno hrano, da se med seboj ne dotika (G – 34)
- Ob prižiganju luči, pritisk stikala pet krat (G – 35)
- Ob dotiku avtomobila na parkirišču, potreba otroka po dotiku vseh avtomobilov na parkirišču (G – 36)
- Otrok ne mara rumene barve (G – 37)
- Težave pri vzpostavljanju bližnjih stikov (G – 39, I – 31)
- Izražanje svojih misli direktno, kar občasno užali ljudi (G – 41)
- Otrok ne mara javnega prevoza (G – 43)
- Otrok ne mara gneče v turističnih območjih (G – 44)
- Vodljivost otroka (H – 35, H – 68)
- Poznavanje skladb (H – 38)
- Poznavanje izvajalcev skladb (H – 39)
- Poznavanje besedil skladb (H – 40)
- Risbe se od otrokovega 7. leta niso spremenile (H – 42)
- Zelo hitro opravljena dela (H – 43)
- Površno opravljena dela (H – 44)
- Otrok teme hitro spreminja (H – 46)
- Zelo pomemben je urnik (H – 47)
- Zelo pomemben je čas (H – 48)

- Razumevanje navodil (H – 50)
- Redki stavki, po navadi ena ali dve besedi skupaj (H – 51)
- Velika natančnost (H – 52)
- Dobro opravljena gospodinjska dela ob predhodnem navodilu (H – 53)
- Oba otroka z MAS sta plavalca (H – 54)
- Otroka nista agresivna (H – 69)
- Otroci ne bi škodoval nikomur (H – 70)
- Ne odzivanje otroka v raznih delavnicah, čeprav si želi sodelovanja (I – 155)

Postavitev diagnoze:

- Potrditev diagnoze pri 7. letih otroka (A – 36)
- Potrditev Avtizma s strani dr. Macedoni (A – 38)
- Postavitev diagnoze trajala 2 leti (B -23, F – 27)
- Postavitev diagnoze trajala več kot eno leto (C – 30)
- Otroci ima visoko funkcionalni avtizem (C – 31)
- Postavitev diagnoze trajala 3 leta (D – 23)
- Postavitev diagnoze trajala pol leta (E – 23)
- Postavitev diagnoze pri 4. letih otroka (G – 28)
- Potrditev Aspergerjevega sindroma (G – 29)
- Postavitev diagnoze pri 4,5. letih otroka (H – 27)
- Postavitev diagnoze trajala 7 mesecev od prve napotitve (H – 31)
- Postavitev diagnoze pri 3. letih otroka (H – 32)
- Potrditev diagnoze na prvem pregledu pri specialistu (I – 30)
- Postavitev diagnoze v 3. razredu OŠ (I – 49)

Prilagoditev družinskega življenja:

- V naprej načrtovane aktivnosti (A – 54)
- Priprava urnika aktivnosti (A – 55)
- Pomoč pri učenju (A – 56)
- Pomoč pri vsakodnevnih opravilih (A – 57)
- Lepljenje listkov z navodili (A – 58)
- Potrebna konkretna navodila: namesto pospravi sobo → zloži zvezke v predal (A – 59)
- Izogibanje prenesenih pomenov pri pogovoru (A – 60)
- Ni bilo potrebe po prilagajanju družinskega življenja (B – 30)
- Izogibanje večjim družbam (C – 41, D – 34)
- Še vedno privajanje na drugačno življenje (C – 43)
- Sprotno prilagajanje, kaj je za otroka najbolj primerno (C – 44, F – 32)
- Spoznavanje novih metod dela in novih odzivov otroka sproti (C – 45)
- Prilagajanje s partnerjem zaradi izmenskega dela (C – 72)
- Večkratno ponavljanje (D – 30)

- Usmerjanje otroka (D – 31)
- Vodenje otroka (D – 32)
- Izogibanje hrupnih prostorov (D – 33, E – 28)
- Potrebno je bilo uvesti vsakodnevno rutino (D – 35)
- Veliko več časa porabljenega za izvajanje nalog (F – 31)
- Sprotno odstranjevanje motečih dejavnikov: hrup, gneča, moteči zvoki (F – 33)
- Odrekanje potovanjem (G – 42)
- Potreba razlaga ljudem, kako z otrokom ravnati, da ga ne ujezijo (G – 45)
- Prilagoditev vseh stvari (G – 47)
- Težka prilagoditev na otrokov način življenja s strani moža (G – 103)
- S časom se je možu dobro uspelo prilagoditi na otrokov način življenja (G – 104)
- Oba starša sta namenila 30-60 minut za individualno učenje otroka od 3. leta dalje (H – 58)
- Pričetek dela s krajšim delovnim časom (H – 59)
- Pomoč starša otroku pri komuniciranju s sestrama z MAS (H – 120)
- Dogovorjen popoldanski urnik sestavljen pri kosilu (H – 122)
- Družina se je vpeljala v takšno življenje (H – 178)
- Manj druženja (I – 37)
- Zvečer bolj zgodaj spat (I – 38)
- Omogočanje mirnejšega okolja (I – 39)
- Prilagoditev prehrane z dietami (I – 40)

Spremembe v odnosih z drugimi ljudmi:

- Več težav na začetku (A – 61)
- Mnenje drugih, da je otrok razvajan in nevzgojen (A – 62)
- Ob prebrani knjigi o Aspergerjevem sindromu, sorodniki lažje razumevajo otroka (A – 63)
- Nepoznavanje bolezni s strani sorodnikov (C – 46)
- Nepoznavanje drugačnih pristopov do otroka s strani sorodnikov (C – 47)
- S časoma sorodniki postali opora družini (C – 48)
- Veliko prijateljev se je iz življenja družine odstranilo (C – 49)
- V odnosih ni bilo sprememb (D – 36, F – 34)
- Več težav v odnosih s prijatelji in sosedi (G – 49)
- Potrebno je bilo prekiniti določene stike zaradi nerazumevanja (G – 50)
- Potrebno je bilo prekiniti določene stike zaradi nesprejemanja drugačnega otroka (G – 51)
- Podpiranje s strani ljudi (H – 64)
- Prijatelji ostali tisti, ki so družino znali sprejemati (H – 66)
- Sočustvovanje bližnjih ljudi (I – 41)
- Ljudje ne pomagajo (I – 42)

Sprejemanje otroka z MAS:

- Trenutno boljše sprejemanje otroka (A – 65)
- Veliko prizadevanje staršev k sprejemanju drugačnosti (A – 69)
- Sprejemanje otroka še ni idealno (A – 71)
- Sprejemanje otrok vsako leto boljše (A – 72)
- Razumevanje otroka s strani okolice šele ob potrjeni diagnozi (B – 31, G – 48)
- Otrok ima veliko prijateljev (B – 32, E – 90)
- Otrok je priljubljen (B – 33, D – 37)
- Dobro sprejemanje otroka s strani sorodnikov (C – 42, G – 52)
- Odlično sprejemanje otroka s strani otrok (C – 52, I – 43)
- Drugi starši manj sprejemajo otroka in starše (C – 53)
- Razumevanje otroka s strani ljudi iz okolice (E – 29)
- Sprejemanje otroka takšnega, kot je (E – 31, F – 35, H – 67, H – 177)
- Začetek sprejemanja otroka šele s prepisom otroka na šolo s posebnimi potrebami (E – 89)
- Dobro sprejemanje otroka s strani prijateljev (G – 53)
- V osnovni šoli sprejemanje otroka, zaradi ne obremenjevanja otrok z drugačnostjo (G – 54)
- Začetek sprejemanja otroka s strani sošolcev zaradi otrokovih visokih dosežkov v šoli (G – 57)
- Začetek sprejemanja otroka s strani sošolcev, ker so potrebovali njegovo pomoč pri učenju (G – 58)
- Lažje sprejemanje otroka zaradi njegove vodljivosti in prijaznosti (H – 71)
- Sprejemanje otroka s strani sorojencev (H – 113)
- Ponos na svoji sestri z MAS (H – 118)
- Otrok brez težav spregovori, da ima dve sestri z MAS (H – 119)
- Otroku se ne zdi nič posebnega, da ima dve sestri z MAS, ker ju takšni pozna že celo življenje (H – 120)
- Dobro sprejemanje otroka s strani sošolcev (I – 44)
- Sprejemanje otroka s strani nekaterih učiteljev (I – 45, I – 124)

Prilagoditve v šoli / v vrtcu:

- Veliko potrebnih prilagoditev v šoli (A – 73)
- Potreba po jemanju cele terapije (ritalin, konkreto) v obdobju enega leta za lažjo koncentracijo (A – 75)
- Potrebna razčlenjenost učnega gradiva na manjše smiselne enote (A – 76)
- Uporaba slovarjev po potrebi (A – 77)
- Nudenje pomoči pri organizaciji zapiskov, učnih pripomočkov in strategijah učenja (A – 78)
- Podaljšan čas pri ocenjevanju znanja (A – 79, I – 51)
- Terminsko usklajeno napovedano ocenjevanje znanja (A – 80)
- Potrebna konkretna, enoznačna in jasna vprašanja pri ustnem ocenjevanju znanja (A – 81)

- Upoštevanje jezikovnih primanjkljajev s strani učitelja (A – 82)
- Kompleksna vprašanja potrebno razdeliti na podvprašanja (A – 83)
- Potrebno upoštevati specifičnost težav otroka pri ocenjevanju pisnih izdelkov (A – 84)
- Višja toleranca napak, ki so vir MAS (A – 85)
- Prilagojena oblika pisnih gradiv – več barv, grafov, povečan tisk, večji razmik med vrsticami (A – 86)
- Pomoč otroku pri organizaciji dela v razredu in izven razreda, skrbi za njegovo zdravje in ustreznemu vključevanju (A – 87)
- Več odmorov (A – 88)
- Občasen odmik v mirno okolje (A – 89)
- Učenje socialnih tehnik pred vstopom v šolo (B – 34)
- Nobenih prilagoditev v vrtcu (C – 54, F – 37)
- Spremljevalka zaradi slabovidnosti (C – 55)
- Vstajanje otroka ob 5:30 uri (E – 32)
- Po otroka pridejo na dom s kombijem in ga tudi pripeljejo domov (E – 33)
- Ni bilo posebnih prilagoditev (G – 61)
- Otrok ni malical v šoli (G – 62)
- Nošenje hrane za malico od doma zaradi dotikanja hrane (G – 63)
- Ne prilagajanje učiteljev (G – 64)
- V šoli obravnava otroka s strani specialne pedagoginje v obsegu 2 uri (I – 50)
- Starši bi morali menjati šolo otroku, ker ta šola ni omogočala obravnave specialne pedagoginje, vendar niso (I – 144)
- Spremljevalka učiteljice v šoli v naravi (I – 163)
- Dodatno spremljevalko celotne skupine otrok v šoli v naravi s spremljevalko, ki je obiskovala izobraževanja pri Zvezi za avtizem (I – 164)

Prilagoditev stanovanja:

- Ni bilo potrebe po prilagoditvi stanovanja (A – 90, B – 35, C – 62, D – 39, E – 38, F – 41, G – 66, H – 85, I – 53)
- Polepljenje stanovanja s sličicami (H – 83)
- Izdelava didaktičnih pripomočkov s strani starša (H – 84)
- Namestitev viseče mreže, kjer se je otrok pomiril (I – 52)

Sodelovanje otroka v šoli/v vrtcu:

- Otrok rad obiskuje vrtec (C – 58)
- Otrok obiskuje osnovno vzgojno izobraževanje na Muti (D – 38)
- Otrok obiskuje tretjo OŠ Slovenj Gradec (E – 35)
- Dobro sodelovanje otroka v stvareh, ki ga zanimajo in veselijo (E – 36)
- Pri stvareh, ki ga ne veselijo, je potrebno vztrajanje (E – 37)
- Otrok obiskuje vrtec (F – 38)

- Otrok vsako leto bolje sodeluje v vrtcu (F – 39)
- Otrokovo trenutno sodelovanje v vrtcu je odlično (F – 40)
- Obiskovanje študija medicine (G – 31)
- Edina težava v šoli je bila nesodelovanje otroka pri skupinskem delu (G – 144)
- Otroku ustreza individualno delo (G – 145)
- Najprej obiskovanje prilagojenega programa z nižjim izobrazbenim standardom (H – 80)
- Obiskovanje posebnega programa vzgoje in izobraževanja (H – 81)
- Zaradi manjših skupin, v šoli brez težav (H – 82)
- Otrok se v šoli kontrolira (I – 47)

Čas za sprostitev starša:

- Ob vikendih občasno odhod od doma za sprostitev (A – 91, H – 90)
- Skoraj brez časa za sprostitev (C – 63, F – 42, A – 104)
- Masaža (D – 42)
- Starš sam poskrbi, da ima vsak eno uro prostega časa zase (D – 66)
- Sproščanje s sprehodom (D – 67)
- Sproščanje s kopeljo (D – 68)
- Sproščanje z branjem knjig (D – 69)
- Sproščanje z reševanjem križank (D – 70)
- Občasno čas za sprostitev, ko je otrok v šoli (E – 399)
- Občasno čas za sprostitev, če na otroka pazita babica in dedek (E – 40)
- Malo počitka (E – 53)
- Občasno čas za sprostitev ob vikendi, ko na otroka pazi tašča (F – 43)
- Več časa zase, ker je otrok že starejši (G – 67)
- Sproščanje pri frizerju (G – 111)
- Vedno najden čas zase (H – 86)

Samostojnost otroka z MAS:

- Otrok je lahko sam doma samo nekaj ur, če imajo kontakt preko telefona (A – 93)
- Samostojnost pri oblačenju (A – 131)
- Samostojno si vzame hrano (A – 132)
- Samostojna hoja (A – 133)
- Samostojnost otroka (B – 69)
- Ni potrebnega nenehnega nadzora nad otrokom (H – 138)
- Pomoč otroka pri gospodinjskih opravilih (H – 139)
- Vsak otrok opravi delo, ki ga opravi najbolje (H – 140)
- Samostojno sesanje (H – 141)
- Samostojno pometanje okrog hiše (H – 142)
- Samostojno zalivanje rož (H – 143)

Prosti čas starša:

- Sprehod v naravi (A – 95, B – 37, B – 53, E – 77, I – 86)
- Gledanje filma (A – 96)
- Obisk koncerta (A – 122)
- Branje knjige (B – 36, B – 52, G – 108, I – 85)
- Druženje s prijatelji (B – 38, D – 40, E – 80, H – 87, H – 149)
- Prosti čas, ko je otrok v šoli (B – 50, F – 60)
- Prosti čas zvečer (B – 51)
- Ni časa za hobije (C – 64, I – 84)
- Prosti čas najraje preživet doma (C – 98)
- Ukvarjanje z otrokoma (C – 100)
- Prosti čas občasno ob sobotah (C – 101)
- Pohodništvo (D – 41, D – 65, E – 42)
- Ukvarjanje s kulturo – petje v zboru (D – 43, H – 88, H – 147, H – 148)
- Slikanje (E – 41, E – 76)
- Kuhanje kosila (E – 54, F – 62)
- Hišna opravila (E – 55, F – 61, C – 99)
- Čas za hobi (E – 56)
- Obisk babice (E – 78)
- Opravljanje nakupov (E – 79)
- Druženje s partnerjem (E – 81, G – 107)
- Bolj malo prostega časa (E – 82, G – 69, G – 112, C – 97)
- Ukvarjanje z rejo čistokrvnih mačk (F – 44)
- Branje strokovne literature (G – 70)
- Obiskovanje muzejev (G – 71)
- Obiskovanje gradov (G – 72)
- Potovanja (G – 73)
- Občasno razvajanje z masažo (G – 109, I – 87)
- Manikira (G – 110)
- Telovadba (H – 89, H – 145)
- Prosti čas med čakanjem otrok, ko so na treningih (H – 144)
- Druženje s sodelavci (H – 150, H – 151)
- Starša si vzameta prosti čas (H – 153)
- Trenutno zanemarjanje hobijev (I – 61)
- Prostega časa le 8 ur na mesec (I – 88)
- Za prosti čas koriščenje ur dopusta (I – 89)

Prosti čas otroka:

- Sprehajanje (A – 99)
- Otrok rad igra računalniško igro Sims4 (A – 100)
- Igranje bobnov (B – 39)
- Igranje tenisa (B – 40, I – 58)

- Pohodništvo (D – 44)
- Kolesarjenje (D – 45, I – 59)
- Risanje z barvicami (E – 45, H – 41)
- Risanje s čopiči (E – 46)
- Sestavljanje lesenih kock (E – 47)
- Igranje iger PS (E – 48, G – 77)
- Izleti (E – 49, H – 93)
- Sestavljanje puzzlov (E – 50)
- Telovadba (F – 47)
- Branje tuje strokovne literature (G – 76)
- Poslušanje glasbe (H – 37)
- Treningi plavanja (H – 92)
- Igranje elektronskih klaviatur (I – 60)

4. RAZPETOST MED DRUŽINO, ZAPOSLOTVIJO IN PROSTIM ČASOM

Čas za otroka:

- Ves čas, po službi in kuhanju, preživet z otrokom (A – 101)
- Otroku potrebuje nenehno pomoč in motivacijo pri učenju (A – 102)
- Veliko ukvarjanja z otrokom s strani mame (D – 28)
- Mama je učila otroka osnovnih stvari (D – 29)
- Obvezen vsakodnevni sprehod skupaj z otrokom (D – 47, H – 60)
- Spravljanje otroka za šolo (E – 51)
- Skupno čakanje z otrokom na kombi (E – 52)
- Starš mora biti ves čas na voljo svojemu otroku (E – 83, G – 46)
- Skupno učenje vsak popoldan (H – 95)
- Prevzemanje vseh bremen glede otroka s strani mame (I – 82)

Čas za družino:

- Pogosti stiki z mamo (A – 113)
- Pogosti stiki s sestro (A – 114)
- Skupen oddih na morju (A – 115)
- Skupni pohodi (A – 116, I – 55)
- Druženje ob kavici (A – 117)
- Želja po več stikih s sorodniki (C – 93)
- Odhod na počitnice brez ovir (H – 91)
- Skupno kolesarjenje (I – 54)
- Skupno kopanje (I – 56)
- Skupno igranje družabnih iger (I – 57)
- Več časa za moža, ker je otroka starejši (G – 68)
- Manj časa posvečenega možu zaradi pozornosti na otroka (G – 84)

Čas za bližnje ljudi:

- Pogosti stiki z bližnjimi ljudmi (B – 46, E – 67)
- Ni težav z obiski (B – 47)
- Redki odnosi z bližnjimi ljudmi (C – 85, G – 95)
- Želja po več stikih s prijatelji (C – 91, G – 101)
- Želja po več stikih z znanci (C – 92)
- Želja po več stikih s sorodniki (G – 100)
- Občasno druženje s prijatelji (D – 48)
- Pet do šest krat tedensko druženja z bližnjimi ljudmi (D – 56)
- Sprehodi (D – 57)
- Druženja ob kavi (D – 58)
- Druženja ob klepetu (D – 59)
- Skupno praznovanje rojstnih dni (E – 68)
- Občasni skupni pikniki (E – 69)
- Obiskovanje drug drugega (E – 70)
- Skupni pohodi vključno z otroci (E – 71)
- Obiskovanje mame vsak vikend (F – 52)
- Obiskovanje tašče vsak vikend (F – 53)
- Obiskovanje babice vsak vikend (F – 54)
- Sklepanje novih prijateljstev s pomočjo programa društva Sožitje (H – 106)
- Ne prejemanje obiskov med tednom (H – 123)
- Druženje s širšo družino (H – 124)
- Druženje s prijatelji (H – 125)
- Vedno najden čas za prijatelje (H – 128)
- Vedno najden čas za druženje s sodelavci (H – 129)
- Občasni pohodi v hribe (I – 75)
- Občasni izleti s prijatelji (I – 76)

Služba:

- Pripravljanje službenih obveznosti v večernih urah (A – 103)
- Zaradi razumevanja nadrejenih ni bilo posebnih težav (A – 121)
- Zaenkrat ni bilo težav (B – 49)
- Vedno dopoldanska služba (D – 46)
- Razumevanje s strani nadrejene v službi (D – 63)
- Podpiranje nadrejene v primeru predčasnega odhoda iz delovnega mesta (D – 64)
- Nezaposlenost zaradi otrokovih potreb (E – 74)
- Nezaposlenost zaradi bolezni – epilepsije (E – 75)
- Trenutno brezposelna (F – 48)
- Nezaposlena, ker ne bi bilo dovolj časa za otroka (F – 57)
- Veliko poslovnih potovanj v službi (G – 78)
- Delo s krajšim delovnim časom (H – 96)

- Opravljanje vseh službenih obveznosti v službi (H – 97)
- Možnost opravljanja govorilnih ur otrok med prostimi urami v šoli zaradi krajšega delovnega časa (H – 131)
- Opravljanje priprave na ure med prostimi urami v službi (H – 133)
- Bolniške za nego otroka porabljene samo 10 dni (H – 134)
- Velika podpora v službi (H – 136)
- Veliko razumevanja v službi (H – 137)
- Služba, ker starš ni upravičen do kakšnih nadomestil (I – 80)
- Prilagajanje urnika v službi (I – 81)

Usklajevanje obveznosti:

- Težko usklajevanje obveznosti med družino in zaposlitvijo (A – 105, C – 76, G – 81)
- Deljenje obveznosti z možem (B – 42)
- Pomoč sestre pri obveznostih (B – 43)
- Pomoč starih staršev pri obveznostih (B – 44)
- Poskušanje uspešnega usklajevanja družine in službe (C – 71)
- Usklajevanje gospodinjskih opravil s potrebami otroka (C – 74)
- Občasno zelo težko usklajevanje med družino in zaposlitvijo (C – 75)
- Zaradi 6 urnega delovnika, je dovolj časa za vse obveznosti (D – 49)
- Pomoč partnerja pri usklajevanju obveznosti (E – 57)
- Ves dan na voljo vsem družinskim članom (F – 49)
- Prilagajanje poslovnih potovanj družinskemu življenju (G – 79)
- Mož je moral večkrat ostati doma za varstvo otroka (G – 80)
- Zapolnjen dan, ni dolgočasje (H – 94)
- Opravljanje nakupov (H – 98)
- Kuhanje kosil (H – 99)
- Učenje (H – 100)
- Obiskovanje pevskih vaj obeh staršev (H – 101)
- Tri krat tedenska vožnja otroka na treninge plavanja (H – 102)
- Deset sobot v letu vožnja otrok na tekme (H – 103)
- Šele sedaj je možnost najti čas za delo na vrtu (H – 107)
- Opravljanje rednih nakupov med prostimi urami v službi (H – 132)
- Priprava zajtrka zjutraj (I – 62)
- Služba (I – 63)
- Sprehod po službi (I – 64)
- Pomoč pri nalogah (I – 65)
- Priprava dietnih jedi (I – 66)
- Pospravljanje (I – 67)
- Pranje perila (I – 68)

- Pogosta utrujenost zaradi usklajevanja obveznosti med družino in zaposlitvijo (I – 69)

Družinski odnosi:

- Trenutno boljši družinski odnosi (A – 109)
- Dobri medsebojni družinski odnosi (B – 45, D – 52, E – 58, G – 87)
- Zadovoljivi družinski odnosi (C – 80)
- Več težav v preteklosti z otrokovim biološkim očetom (E – 59)
- Slabi družinski odnosi v preteklosti (E – 60)
- Odlični družinski odnosi (F – 50)
- Ljubeči medsebojni družinski odnosi (H – 109)
- Strpni medsebojni družinski odnosi (H – 110)
- Brez kreganj med otroci, saj so individualisti (H – 111)
- »Zdrav« otrok mora biti individualist, ker nima primerne sogovornice (H – 112)
- V primeru težav pride v družini do napetosti v odnosih (I – 73)

5. TEŽAVE , S KATERIMI SE SPOPADAJO IN OBLIKE POMOČI, KI JO PREJMEJO S STRANI STROKOVNJAKOV IN BLIŽNJIH LJUDI

Težave zaradi MAS:

- Težave s koncentracijo na začetku šolanja (A – 74)
- Težava z varstvom (A – 92, A – 111)
- Težave z zaposlitvijo (A – 112)
- V primeru otrokove jeze, je občasno otrok nevaren za druge, saj je vedno večji in vedno bolj močan (E – 113)

Družinske težave:

- Nesoglasja v družini (C – 82, G – 88)
- Družinski prepiri zaradi izčrpanosti (C – 83)
- Neenaka vzgoja (D – 53)
- Veliko težav z drogami s strani otrokovega biološkega očeta (E – 61)
- Veliko težav z alkoholom s strani otrokovega biološkega očeta (E – 62)
- Izbruh joka pri otroku (E – 63)
- Izbruh jeze pri otroku (E – 64, I – 48)
- Otrok se zmede in postane naporen v primeru, da ne ve v naprej, kaj se bo zgodilo (E – 91)
- Ni družinskih težav (F – 51)
- Veliko stresa (G – 89)
- Občasna agresivnost otroka ob določenih dogodkih (G – 90)
- Težave zaradi odhoda na poslovno pot (G – 102)
- Veliko razpadov partnerskih zvez, ker nimajo podpore (H – 159)
- Različni pogledi staršev na situacije, v katerih se znajdejo (H – 162)

- V primeru težav pride do konfliktov v družini (I – 72)

Težave s službo:

- Težave v službi, če je bilo treba iti predčasno po otroka (C – 94)
- V službi ni bilo posebnih težav (D – 62)
- Težave v službi bi bile v primeru otrokove bolezni (F – 58)
- Zaradi voženj na terapije bi bile težave v službi (F – 59)
- Nerazumevanje sodelavcev glede drugačnosti otroka (G – 105)
- Brez možnosti koriščenja ugodnosti za skrb otroka z MAS (G – 106)
- Moževa služba ni prijazna družini (I – 83)

Težave v šoli:

- Na začetku veliko težav v šoli (A – 66)
- Starejši učitelji ne razumejo otrok z avtizmom (A – 67)
- Šolski delavci se ne udeležujejo izobraževanj glede avtizma (C – 56)
- Šolski delavci otrok ne ozaveščajo o drugačnosti otrok (C – 57, D – 77)
- Odstranitev otroka iz skupine ob otrokovi stiski (C – 59)
- Etiketiranje otroka z drugačnostjo od ostalih (C – 60)
- Neenaka obravnava otroka (C – 61, G – 65)
- Vrtec želi otroka prepisati v prilagojen program, s čimer se starša ne strinjata (C – 129)
- Otroke želijo v šoli preusmeriti v posebni program (D – 74)
- V šoli se ne trudijo razumeti otroka (D – 75)
- V šoli se ne trudijo prilagoditi otroku (D – 76)
- Velika oddaljenost do šole – 45min vožnje (E – 34)
- Nesprejemanje šolskih strokovnih delavcev otrok s posebnimi potrebami (G – 113)
- Izključevanje otrok iz rednih aktivnosti (G – 114)
- Otroka v osnovni šoli želeli prešolati na tretjo OŠ za otroke s posebnimi potrebami (G – 142)
- Nestrinjanje staršev s preusmeritvijo otroka v šolo za otroke s posebnimi potrebami zaradi otrokovih lepih ocen in potenciala (G – 143)
- Direktno povedane misli otroka (G – 146)
- Občasne grde besede do učiteljice (G – 147)
- Učiteljice niso predvidevale situacij in niso odreagirale na pravi način v otrokovih slabih trenutkih (G – 148)
- Neupravičenost do nujno potrebnih spremljevalcev (I – 95)
- Nezanje dela z otrokom s strani učiteljice v 1. razredu (I – 138)
- Izgovor neznanja s strani učiteljice je bil, da otrok nima odločbe (I – 139)
- Matična šola ni zagotovila specialnega pedagoga za otroka po prejeti odločbi Zavoda za šolstvo (I – 142)

Težave v zdravstvu:

- Izsiljena napotnica specialista (I – 28)
- Čakanje 1 leto na prvi pregled pri specialistu (I – 29)
- Za avtizem ni zdravljenja (I – 91)
- Otroci z MAS niso upravičeni do ničesar preko ZZZS (I – 92)
- Neupravičenost do preiskav krvi (I – 93)
- Neupravičenost do socialnih delavnic (I – 94)

Težave glede strokovne pomoči:

- Nerazumevanje pediatrije ob opaženih prvih znakih (A – 18)
- Vse storitve so plačljive (B – 61)
- Premalo znanja strokovnjakov, ki bi morali družinam pomagati v najtežjih trenutkih (D – 71)
- Premalo znanja strokovnjakov, ki bi starše naučili, kako pravilno ravnati o otroci z MAS (D – 72, G – 116)
- Slabo poznavanje avtizma v šolskem sistemu (D – 73)
- Zavračanje obravnave otroka v razvojni ambulanti (F – 28)
- Nepoznavanje avtizma s strani strokovnjakov (G – 115)
- Potek samoplačniških socialnih delavnic samo v oddaljenih krajih – Ljubljana, Maribor, Žalec (I – 100)
- Potek samoplačniških socialnih delavnic v lanskem letu v Slovenj Gradcu, vendar z mesečnim stroškom 150,00 EUR (I – 101)
- Starši že prevečkrat zavrnjeni (I – 105)
- Prejem odločbe ZZZS za zdravljenje na Debelem Rtiču zaradi drugih bolezni, ne zaradi avtizma (I – 116)
- Neodobren spremljevalec kljub priporočilu specialistke (I – 117)
- Nezanje učiteljev dela z otroci z MAS (I – 125)
- Neupravičenost otroka do začasnega spremljevalca (I – 161)

Nesprejemanje / stigmatiziranje otroka:

- Širša okolica ne sprejema otroke z avtizmom (A – 68, C – 102)
- Nesprejemanje sestrine drugačnosti v preteklosti s strani brata, ko je bil mlajši (A – 110)
- Najbolj opaženo stigmatiziranje otroka v času šolanja (A – 128)
- Ni bilo zaznanega stigmatiziranja (B – 55, H – 173)
- Nerazumevanje drugačnosti otroka s strani drugih ljudi (C – 50, E – 30, F – 36)
- Mnenje drugih ljudi, da je otrok nevzgojen (C – 51)
- Zaznavanje nesprejemanja in stigmatiziranja vedno v primeru nepoznane družbe (C – 107, G – 123)
- Začetek opažanja stigmatiziranja v času otrokovega odraščanja (D – 80)
- Bolj je otrok starejši, večje je stigmatiziranje (D – 81)
- Zaznavanje stigmatiziranja v vrtcu (E – 88, F – 65)
- Stigmatiziranje otroka v srednji šoli (G – 55)

- Stigmatiziranje otroka zaradi njegovega druženja s punco, s katero sta se razumela (G – 56)
- Na fakulteti za medicino ni stigmatiziranja zaradi poznavanja bolezni (G – 59)
- Pogosto izključevanje otroka s strani učiteljev v osnovi šoli iz skupinskih dejavnosti (G – 60)
- Največje nesprejemanje otroka s strani učiteljev (G – 122, I – 46)
- Ne obremenjevanje otroka z MAS glede nesprejemanja (H – 175)
- Otroci otroka ne vabijo na praznovanja (I – 113)
- Prijatelji otroka ne vabijo na izlete (I – 114)
- Prijatelji otroka ne vabijo na počitnice k njihovim otrokom (I – 115)
- Nesprejemanje otrok s posebnimi potrebami brez spremstva na Debelem Rtiču (I – 118)
- Če hoče starš svojemu otroku nuditi zdravljenje, mora sam kriti stroške spremljevalca in namestitve (I – 119)

Reševanje težav:

- Samostojno reševanje težav (A – 129)
- Branje motivacijskih misli (A – 130)
- Reševanje težav s pogovorom z možem (B – 56)
- Reševanje težav s pogovorom (C – 84, D – 54, G – 91, I – 74)
- Reševanje težav je zelo težko (C – 95)
- Nemoč pri reševanju težav (C – 96)
- Poskušanje ne obremenjevanja staršev z mislimi drugih ljudi (C – 108)
- Težave z vrtcem še niso rešene (C – 130)
- Reševanje težav s prilagoditvijo (D – 55)
- Reševanje težav in stisk s predstavljanjem »normalne« družine (D – 82)
- Pomirjanje otroka z razlago, ki je primerne njegovemu razumevanju (E – 65)
- Zamotiti otroka s čim drugim (E – 66)
- Na prste naštet potek otrokovega dneva (E – 92)
- Na list napisan potek otrokovega dneva (E – 93)
- Odlično reševanje težav (F – 66)
- Reševanje težav skupaj z možem (F – 69, H – 182)
- Tehnike sproščanja (G – 92)
- Skupni sprehodi (G – 93)
- Terapije (G – 94)
- Izpoved težav svojemu možu (G – 124)
- S pomočjo pogovora najdeš pozitivnost in motivacijo za naprej (G – 125)
- Videni rezultati, kot posledica vloženega truda, dajejo nov elan (H – 158)
- Reševanje težav je odvisno od moči starša (H – 163)
- Reševanje težav je odvisno od tega, kako veliko težavo starš vidi (H – 164)
- Otroci z MAS se umakne od težav (H – 174)
- Pogovor s prijateljico (H – 180)

- Odklop na zabavi (H – 181)
- Pogovor z nekom s podobnimi težavami (H – 183)
- Iskanje močnih področij pri otroku in krepitev le teh (H – 185)
- Občasno prejem nasvetov s strani samoplačniških strokovnjakov (I – 120)
- Reševanje težav znotraj družine (I – 121)
- Reševanje težav v šoli s specialno pedagoginjo (I – 122)
- Reševanje težav v šoli z učitelji (I – 123)
- Predhodna priprava otroka na šolo v naravi tako, da je družina šla en vikend prej v kraj, kjer bodo bivali, jedli, se kopali, da otroku ne bi povzročilo prevelike stiske (I – 162)

Finančno stanje:

- Slabše finančno stanje: mati samohranilka, dijakinja, študent, kredit, dietna hrana (A – 136)
- Denar z veseljem porabljen za otroka, ker je viden njegov napredek (B – 59)
- Zadovoljivo trenutno finančno stanje zaradi zaposlitve obeh staršev (C – 116)
- Preudarna poraba denarja zaradi prenavljanja hiše (C – 117)
- Z dohodki preživijo iz meseca v mesec (D – 93)
- Zadovoljivi skupni dohodki (E – 99)
- Delitev stroškov s starši zaradi bivanja v isti hiši (E – 100)
- Če bi živeli sami, bi težko preživeli z enim dohodkom (E – 101)
- Zadovoljivo finančno stanje zaradi moževe zaposlitve v Avstriji (F – 70)
- Dobro finančno stanje družine (G – 134)
- Zaradi dobrega finančnega stanja so otroku omogočene plačljive terapije, ki so mu pomagale za boljše samostojno življenje (G – 135)
- Zaradi univerzitetne izobrazbe imata oba starša dovolj visoke plače (H – 188)
- Prejemanje otroškega dodatka (H – 189)
- Prejemanje dveh dodatkov za nego otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo (H – 190)
- Začetek prejemanja svojega denarja po 18. letu otroka (H – 191)
- Oba starša s povprečnimi plačami (I – 126)
- 100,00 EUR dodatka za nego otroka (I – 127)

Pomoč družine:

- Ker je mati samohranilka, ne prejema vsakodnevne pomoči (A – 106)
- Občasna pomoč mame (A – 107)
- Občasna pomoč sestre (A – 108)
- Pomoč mame v stiski (A – 134)
- Pomoč sestre v stiski (A – 135)
- Pomoč mame pri skrbi za otroka (A – 138, C – 121, E – 104, F – 72, G – 133, H – 192)

- Pomoč sestre pri skrbi za otroka (A – 139, C – 120, D – 96, G – 131, H – 193)
- Vse je enostavneje s pomočjo moža (B – 41)
- Pomoč moža v stiski (B – 57)
- Obračanje glede težav na moža/partnerja (B – 58, C – 110, E – 94, G – 126)
- Spodbuda sorodnikov k iskanju pomoči in raziskovanju otrokove diagnoze (C – 24)
- Občasna pomoč ljudi, ki jih otroka pozna in se z njim znajo ukvarjati (C – 73)
- Pomoč partnerja/moža (C – 77, E – 102, F – 71)
- Pomoč partnerja pri hišnih opravilih (C – 78)
- Pomoč partnerja/moža pri varstvu otroka (C – 79, G – 82, G – 83, G – 136)
- Obračanje po pomoč k družinskim članom (C – 109)
- Pomoč partnerja/moža s pogovorom (C – 113, D – 90)
- Pomoč partnerja/moža s tolažbo (C – 114, D – 91)
- Pomoč partnerja s kakšnim nasvetom (C – 115)
- Občasna pomoč očeta (D – 50)
- Pomoč očeta pri varstvu otroka (D – 51, D – 97, E – 103)
- Obračanje na moža glede osebnih stisk (D – 86, G – 129)
- Obračanje na moža glede preobremenjenosti (D – 87)
- Obračanje na moža glede izčrpanosti (D – 88)
- Obračanje na moža glede nemoči (D – 89)
- Pomoč moža s sprostivno masažo (D – 92)
- Obračanje na očeta po pomoč (E – 95)
- Obračanje na mamo po pomoč (E – 96, G – 127)
- Obračanje po pomoč v primeru, da je potreba po varstvu otroka (E – 97, E – 98)
- Pomoč tašče (F – 73, I – 71, I – 137)
- Pomoč starih staršev (G – 85, H – 108)
- Pomoč sorodnikov, ki jim otrok zaupa (G – 86)
- Obračanje na sestro po pomoč (G – 128)
- Obračanje na mamo glede prevoza otroka (G – 130)
- Obračanje na sestro glede prevoza otroka (G – 132)
- Pomoč pri varstvu otroka s strani širše družine (H – 65)
- Pomoč »zdravega« otroka svojim sestram z MAS (H – 114)
- Pomoč babic v primeru bolnih otrok (H – 135)
- Občasna pomoč tašče pri kuhanju kosila (I – 70)
- Pomoč tasta pri varstvu otroka (I – 136)

Pomoč strokovnjakov:

- Takojšnje iskanje pomoči pri dr. Macedoni ob prebrani knjigi o Aspergerjevem sindromu (A – 35)
- Napotitev dr. Macedoni na genske preiskave (A – 39)
- Pomoč šolstva glede prilagoditev v šoli (A – 142)
- Pomoč CSD glede nege otroka (A – 143)

- Pomoč zdravnika pri napotitvi z napotnicami (A – 144)
- Prejeta osnovna pomoč s strokovnega vidika (B – 60, D – 100)
- Bolj malo prejete pomoči s strokovnega vidika (C – 124)
- Obračanje po pomoč na pedopsihiatra glede otrokovega obnašanja (D – 83)
- Obračanje po pomoč na pedopsihiatra glede otrokovih težav (D – 84)
- Pomoč pedopsihiatra z napotki, kako ukrepati (D – 85)
- Posebne pomoči s strokovnega vidika ni bilo (D – 99)
- Pomoč CSD z denarno socialno pomočjo (E – 108)
- Pomoč šole z omogočanjem obročnega odplačevanja otrokove šole v naravi (E – 109)
- Otrok ima spremljevalca v vrtcu (F – 75)
- Otrok obiskuje logopeda (F – 76, H – 62)
- Otrok obiskuje specialnega pedagoga (F – 77)
- Nudenje individualne pomoči s strani specialne pedagoginje (H – 8)
- Prejem literature o avtizmu od specialne pedagoginje (H – 28)
- Prejem kontaktov, kje nudijo ustrezno pomoč, s strani specialne pedagoginje (H – 29)
- Dodatna samoplačniška obravnava specialne pedagoginje obeh otrok (H – 33)
- Delovna terapija enkrat tedensko (H – 61)
- Dodatna obravnava enkrat tedensko (H – 63)
- Odobritev s strani občine za individualnega spremljevalca za otroka v obsegu 4 ure dnevno na prošnjo staršev (H – 72)
- Odobritev s strani občine za individualnega spremljevalca za otroka v obsegu 2 uri dnevno na prošnjo staršev (H – 73)
- Pomoč spremljevalca pri vključevanju s sovrstniki (H – 74)
- Pomoč spremljevalca pri vzpodbujanju govora (H – 75)
- Pomoč spremljevalca pri navajanju na samostojnost (H – 76)
- Pomoč spremljevalca pri usmerjanju otroka v delo (H – 77)
- Pomoč spremljevalca, da se otrok ni umikal v svoj svet (H – 78)
- Pomoč spremljevalca pri zadevah, ki jih vzgojiteljica za otroka ni mogla zagotoviti (H – 79)
- Vključitev v program društva Sožitje (H – 104)
- Pomoč CSD z dokumentacijo (H – 198)
- V programu 4- letni cikel starši imeli predavanja in delavnice (H – 214)
- V programu 4-letni cikel otroci z MAS imeli vzgojitelje in zabavne delavnice (H – 215)
- V programu 4-letni cikel je bil prosti čas za celotno družino – npr. skupno kopanje (H – 216)
- Gradnja bivalnih enot (H – 225)
- Vključenost predšolskih otrok k logopedu (I – 97)
- Vključenost predšolskih otrok v delovno terapijo (I – 98)

- Zavod za šolstvo ponudil pomoč pri iskanju šole na Koroškem, ki bi lahko zagotovila specialnega pedagoga (I – 143)
- Sredi šolskega leta je otrok dobil specialno pedagoginjo (I – 145)
- Dodatno izobraževanje učiteljev s strani specialne pedagoginje (I – 147)

Sodelovanje s strokovnimi delavci:

- Odlično sodelovanje s šolo (A – 145, E – 110)
- Stiki s CSD samo v primeru oddaje vloge za otroški dodatek ali dodatek za nego otroka (A – 146, G – 140)
- Po menjavai zdravnika težav ni bilo (A – 147)
- Mnenje starša, da je to še vedno neraziskano področje s strokovnega vidika (C – 125)
- Mnenje starša, da je to še vedno neurejeno področje s strokovnega vidika (C – 126)
- Nasprotni si interesi s strokovnimi delavci v vrtcu glede obravnavanja otroka (C – 127)
- S CSD bolj malo sodelovanja zaradi zaposlitve obeh staršev v Avstriji (C – 128)
- Dobro sodelovanje s strokovnjaki (D – 101)
- Ni bilo nobene ovire pri sodelovanju s strokovnjaki (D – 102)
- Dobro sodelovanje s CSD (E – 111, H – 199)
- Trenutno sodelovanje s strokovnjaki je zadovoljivo (F – 78)
- Potreba po več sodelovanja z vrtcem (F – 86)
- Želja po več poročanja o otrokovem sodelovanju v vrtcu (F – 87)
- Želja po več poročanja o otrokovem napredku v vrtcu (F – 88)
- Nobene prejete pomoči s strani šole (G – 139)
- Zadovoljivo sodelovanje z zdravstvenimi ustanovami (G – 141)
- Dobro sodelovanje, pogovori, izmenjava mnenj, izkušenj in znanj z delovnimi terapevti (H – 194)
- Dobro sodelovanje, pogovori, izmenjava mnenj, izkušenj in znanj z logopedi (H – 195)
- Dobro sodelovanje, pogovori, izmenjava mnenj, izkušenj in znanj z vrtcem (H – 196)
- Dobro sodelovanje, pogovori, izmenjava mnenj, izkušenj in znanj s šolo (H – 197)
- Sodelovanje s CSD samo glede delnega plačila za izgubljen dohodek in še to zavrnjeno (I – 140)
- Nič svetovanja s strani CSD (I – 141)
- Sodelovanje s specialnima pedagoginjama na šoli je dobro za otroka (I – 146)
- V primeru težav pogovor s specialno pedagoginjo (I – 148)
- Obisk govorilnih ur s strani obeh staršev, kjer sproti rešujejo težave in osveščajo učitelje (I – 149)
- Organiziranje delavnic preko projekta društva Bodi zdrav (I – 150)
- Organiziranje rehabilitacijskih vikendov za vso družino preko projekta društva Bodi zdrav (I – 151)

- Osebna zdravnica ne ve, kako lahko pomaga otroku in družini (I – 152)

Stiske staršev:

- Strah pred puščanjem otroka samega zaradi diabetesa tipa 1 (A – 94)
- Nikoli se ne more popolnoma sprostiti (A – 98)
- Sprejem dejstva, da ima otrok MAS (B – 54)
- Težave glede psihičnega pritiska (C – 111)
- Težave glede nesprejemanja otroka z MAS (C – 112, H – 176)
- Preobremenjenost zaradi šole (G – 96)
- Preobremenjenost zaradi službe (G – 97)
- Preobremenjenost z drugimi dejavnostmi (G – 98)
- Mama pri tretjem otroku ne bi zmogla tolikšnega truda, kot je pri prvih dveh (H – 117)
- V fazi soočanja z boleznijo se nihče ni posvetil staršem (H – 154)
- Dajanje nasvetov s strani strokovnjakov samo glede dela z otrokom (H – 155)
- Nobenih prejetih nasvetov glede dela s samim seboj (H – 156)
- V primeru, da starš nima dovolj energije ob natrpanem urniku, bi prišlo do izgorevanja (H – 157)
- Vse se vrti okrog otroka (H – 160)
- Starši pozabljajo nase (H – 161)
- Občasno jok starša (H – 179)
- Velik stres povzročajo vožnje v Žalec in Maribor zaradi delavnic (I – 78)
- Vožnja v Žalec in Maribor na delavnice predstavlja velik strošek (I – 79)
- Ob postavljeni diagnozi ne dobiš informacij, kako pomagati otroku (I – 96)

Nudenje pomoči drugim:

- Razlaga mame širši okolici, kaj so vzroki otrokovega obnašanja, kaj je avtizem in kakšni so znaki (A – 64)
- Organiziranje pohoda z rdečimi baloni, s pomočjo Zavoda 13, z namenom sprejemanja drugačnosti (A – 70)
- Nudenje podpore drugim s svojimi bogatimi izkušnjami (H – 187)

Stroški za otroka z MAS:

- Veliki stroški za preglede pri specialistih v tujini (I – 128)
- Stroški za preiskave krvi v tujini (I – 129)
- Stroški za preiskave urina v tujini (I – 130)
- Stroški za posvete z DAN zdravnico iz tujine (I – 131)
- Stroški z nakupom dopolnil iz tujine (I – 132)
- Stroški za bioresonanco za lajšanje težav (I – 133)
- Stroški za homeopata (I – 134)
- Stroški z nakupom dietne ekološke hrane (I – 135)

6. POTREBE STARŠEV NA PODROČJU ZNANJA, VSAKDANJEGA ŽIVLJENJA, POMOČI STROKOVNJAKOV

Potreba po sprostitvi:

- Potreba po občasnem varstvu med vikendi (A – 118)
- Potreba po počitku od vsakdanjih skrbi (A – 119)
- Potreba po enotedenskem oddihu letno brez otroka (A – 140)
- Potreba po odhodu v kočo na samem za odklop misli od vseh skrbi (A – 153)
- Ni potrebe po tedenskem oddihu (B – 67)
- Želja po masaži (B – 68)
- Želja po pohodu s partnerjem (C – 143)
- Želja po obisku restavracije brez predhodnih obremenitev (C – 144)
- Želja po obisku bazena brez predhodne obremenitve z gnečo (C – 145)
- Mir (D – 117)
- Tišina (D – 118)
- Pohodi (D – 119)
- Plavanje (D – 120, I – 170)
- Želja po potovanjih (E – 43, G – 159)
- Želja po izletih, na katere sedaj ne morejo (E – 44)
- Odhod na morje (E – 120, F – 89)
- Odhod v planine (E – 121)
- Potreba po relaksaciji (I – 169)
- Branje (I – 171)

Skrb za prihodnost:

- Skrb za prihodnost glede koriščenja bolniške odsotnosti in dopusta za potrebe otroka (A – 120)
- Skrb za otrokovo prihodnost (A – 123)
- Skrb starša, kdo bo skrbel za otroka v primeru nezmožnosti staršev (E – 72, E – 84)
- Skrb starša, kako bo otrok funkcioniral v šoli (F – 63)
- Manj skrbi za prihodnost za otroka z MAS, kot za »zdravega« otroka, ki se bo za preživetje moral še truditi (H – 229)
- Otroka z MAS bosta v prihodnosti v kakšni bivalni skupnosti ob podpori staršev ali osebnih asistentov srečna (H – 230)

Potreba po denarju:

- Potreba po več financah (A – 137)
- Finančna pomoč družinam (H – 170)
- Nedostopne socialne delavnice zaradi previsokih stroškov (I – 102)
- Visoki stroški zaradi dietne hrane (I – 103)
- Visoki stroški z bioresonančnimi terapijami (I – 104)

Potreba po času:

- Želja po več prostega časa (A – 97, G – 75)
- Potreba po času, namenjenem za partnerja (C – 89)
- Potreba po času, preživetim z drugim otrokom (C – 90)
- Pogrešanje potovanj (G – 74)

Potreba po pomoči:

- Želja po brezplačnem taboru za otroka, kjer bi bilo poskrbljeno tudi glede diabetesa (A – 141)
- Želja po več strokovnega sodelovanja s CSD – tabori, delavnice za otroke (A – 152)
- Želja po več sodelovanja s specialnimi pedagogi (B – 65, I – 168)
- Želja po boljšem sodelovanju z delovnimi terapevti (B – 66, D – 114)
- Potreba po pomoči osebe, ki bi dan preživela z otrokom (C – 86)
- Potreba po pomoči osebe, ki bi z otrokom šla na sprehod (C – 87, C – 123)
- Potreba po pomoči osebe, ki bi se z otrokom igrala (C – 88, C – 122)
- Potreba po brezplačni terapiji (C – 118)
- Potreba po terapiji, kjer otroka naučijo obvladovati jezo (C – 119)
- V Koroški regiji skupina staršev otrok z avtizmom še ne obstaja (C – 136)
- Potreba po rednem spremljevalcu za otroka z MAS v šoli (D – 107, E – 106, G – 137)
- Potreba po več prilagoditvah (D – 108)
- Potreba po pogovorih s terapevti (D – 115)
- Potreba po delavnicah s terapevti (D – 116)
- Potreba po pomoči prostovoljca (E – 105, H – 208)
- Potreba po pomoči strokovnjakov, ki poznajo področje MAS (E – 107)
- Potreba po več sodelovanja s strokovnjaki, ki bi staršem in otrokom nudili pomoč pri osamosvajanju otroka z MAS (E – 119)
- Ni potrebe po pomoči drugega (F – 67, F – 74)
- Potreba po strokovni pomoči pri vključevanju otroka v vsakdanje situacije (G – 138, I – 99)
- Potreba po taborih za otroke z avtizmom (G – 157)
- Potreba po razbremenitvi glede voženj na treninge s strani osebnega asistenta (H – 126)
- Potreba po usmeritvi popoldanskega časa otroka s strani osebnega asistenta (H – 127)
- Potreba po pogovorih s strokovnjaki, ki obravnavajo tvojega otroka (H – 201)
- Potreba po vključevanju v društva za avtizem v lokalnem območju (H – 202)
- Potreba po vključevanju v Sožitje v lokalnem območju (H – 203)
- Potreba po izmenjavi mnenj s starši otrok s podobnimi težavami (H – 204)

- Potreba po skupini staršev za medsebojno pomoč, v kateri se počutiš domače (H – 205)
- Potreba po pomoči osebnega asistenta (H – 209)
- Želja po brezplačnih socialnih delavnicah v lokalnem okolju (I – 77)
- Pomoč zdravnika otroku na vseh področjih (I – 109, I – 167)
- Pomoč zdravnika na mentalnem področju (I – 110)
- Pomoč zdravnika na biokemičnem področju (I – 111)
- Spodbuda in pomoč otrokom pri vzpostavljanju socialnih stikov (I – 153)
- Spodbuda otrok k dejavnostim, v katerih so močni (I – 154)
- Pomoč otroku pri vključitvi v skupino s strani učiteljev (I – 156)
- Potreba po občasni pomoči spremljevalca v primeru odhoda v šolo v naravi ali izlet (I – 160)
- Potreba po organiziranju specialnih delavnic za otroke z MAS (I – 165)
- Potreba po sodelovanju z učitelji na šoli (I – 166)

Potreba po izobraževanju:

- Potreba po izobraževanju: kako ravnati z najstnikom z MAS (A – 148)
- Potreba po izobraževanju: kako do zaposlitve (A – 149, F – 81)
- Potreba po izobraževanju na način, da starš otroka lažje razume (B – 62)
- Več izobraževanj (C – 103)
- Potreba po izobraževanju na temo kako ravnati z otrokom z MAS (D – 103)
- Potreba po izobraževanju na temo predstavitve potreb otrok z MAS (D – 104)
- Potreba po izobraževanju na temo kako pomagati otroku z MAS (D – 105)
- Potreba po izobraževanju na temo predstavitve mreže pomoči za otroke z MAS (D – 106)
- Potreba po izobraževanju na temo, kako ravnati v primeru agresije pri otroku z avtizmom (E – 112)
- Potreba po informacijah o vrstah pomoči, ki so na voljo otrokom z MAS, po možnosti brezplačna (E – 114, G – 150)
- Trenutno ni potrebe po izobraževanju (F – 79)
- V prihodnosti želja po izobraževanju glede pomoči otrokom z MAS pri osamosvojitvi (F – 80)
- S pomočjo izobraževanj ljudi bi na otroke z MAS gledali drugače (G – 120)
- Tema, kako premagovati vsakdanje težave, da se bo otrok osamosvojil in začel navezovati socialne stike (G – 149)
- Tema: predstavitev različnih oblik MAS (G – 151)
- Tema: kako podpirati otroka z MAS in se z njim pogovarjati (G – 152)
- Potreba po izobraževanju s strani ljudi, ki pripravljajo delavnice za otroke z avtizmom (H – 200)
- Potrebno udeleževanje staršev v programe za otroke z avtizmom (H – 217)

Potek dneva v primeru samostojnosti otroka:

- Odhod v službo zjutraj (A – 154)
- Gospodinjska dela po službi (A – 155)
- Uživanje prostega časa (A – 156)
- V primeru samostojnosti otroka bi bilo veliko lažje (C – 146)
- Brez skrbi glede pripravljenih oblačil (C – 147)
- Brez skrbi glede otrokove slabe volje (C – 148)
- Bolj dolgo spanje (C – 149)
- Brez skrbi glede odhoda v vrtec (C – 150)
- Brez obremenjevanja glede tega ali bo otrok začel govoriti neprimerne besede ali se metati po tleh kot odziv na reakcijo starša (C – 151)
- Brez obremenjevanja glede mišljenja drugih (C – 152)
- Brez razmišljanja o vzrokih vznemirjenega otroka (C – 153)
- Brez razmišljanja o načinih reševanja težav (C – 154)
- Brez razmišljanja o tem, koliko je drugi otrok prikrajšan (C – 155)
- Ne bi potekal veliko drugače, kot sedaj (D – 121, H – 218)
- Več obiskov javnih prostorov (D – 122)
- Obisk kina (D – 123, I – 175)
- Obisk toplic (D – 124)
- Manj skrbi (E – 122)
- Manj dela (E – 123)
- Brez potrebe po varstvu (E – 124)
- Možnost zaposlitve (E – 125)
- Potek dneva podobno kot sedaj, z več prostega časa (F – 90)
- Brez potrebe sedenja zraven otroka in izvajanja delovne terapije in učenja (F – 91)
- Več časa drug za drugega, v smislu zakonca (G – 160)
- Več časa za prostočasne dejavnosti (G – 161)
- Več prostega časa v večernih urah (I – 172)
- Čas za kavico (I – 173)
- Telovadba (I – 174)
- Obisk gledališča, skupaj s partnerjem (I – 176)

Slabe izkušnje z otrokom z MAS:

- Posmehovanje okolice (A – 157)
- Nesprejemanje (A – 158, G – 164)
- Nenehni očitajoči pogledi okolice (C – 162)
- Vožnje do zdravnikov (C – 163)
- Izguba prijateljev (C – 164)
- Občasne napetosti doma zaradi izčrpanosti (C – 165)
- Zavedanje, da so otroci s posebnimi potrebami še vedno zelo stigmatizirani (C – 166)
- Izguba prostega časa (C – 167)

- Previdnost pri vsaki izrečeni besedi, da ne bi bilo nepotrebnih izbruhov (C – 168)
- Psihična utrujenost (C – 169)
- Ni slabih izkušenj z otrokom z MAS (F – 94)
- Občasna agresivnost otroka (G – 162)
- Izključevanje otroka iz šolskih aktivnosti (G – 163)
- Ostaneš sam (I – 177)
- Starš sam išče možnosti (I – 178)
- Starš mora sam pomagati otroku (I – 179)

Dobre izkušnje z otrokom z MAS:

- Pridobljenega veliko znanja, ki koristi pri zaposlitvi v šoli (A – 159)
- Večja potrpežljivost (B – 70, F – 92, G – 167)
- Ne vidi vse črno in belo (B – 71)
- Z otrokom se naučiš, da so majhni napredki že velike zmage (B – 72, C – 157)
- Uživanje vsakega skupnega in mirnega trenutka (C – 156)
- Večja empatija do ljudi (C – 158)
- Hitrejša ideja reševanja problemov (C – 159)
- Boljše opazovanje okolice (C – 160)
- Boljše načrtovanje celotnega dne (C – 161)
- Pridobitev vrlin vztrajnosti (D – 125, G – 168)
- Pridobitev vrlin prilagajanja (D – 126, E – 127)
- Pridobitev spoznanja, da materialne dobrine niso najbolj pomembne (D – 127)
- Otroci ti vrača brezmejno ljubezen (D – 128)
- Iz slabih izkušenj pridobljeno znanje, kako se spopadati s težavami (E – 126)
- Pridobljeno znanje o tem, kako otroka prilagoditi na življenje (E – 128)
- Starš postane dober poslušalec za vse težave (F – 93)
- Zelo dobro napredovanje otroka pri socialnem vključevanju (G – 165)
- S pomočjo treninga in rednega branja boljše komunikacija otroka (G – 166)
- Pozitivnost starša (G – 169)
- Motiviranost starša za zastavljene cilje (G – 170)
- Pridobljenega veliko znanja iz področja avtizma (G – 171)
- Novi pogledi na življenje (H – 219)
- Postaneš boljši starš (H – 220)
- Postaneš strpen starš (H – 221)
- Postaneš razumevajoč starš (H – 222)
- Spoznanje dobrih staršev otrok s posebnimi potrebami (H – 223)
- Pridobljeno znanje, kako z dodatnimi dejavnostmi krepiti otrokova močna področja (H – 226)
- Iskanje pozitivnosti v negativnosti (H – 227)

Želja po spremembah:

- Želja po spremembi šolskega sistema (A – 124)
- Želja po večji možnosti zaposlovanja otrok z avtizmom (A – 125, G – 155)
- Želja po spremembi zdravstvenega sistema (A – 126)
- Potreba po financiranju terapij za pomoč otrokom pri socializaciji (A – 127)
- Želja po brezplačnih terapijah (A – 150, B – 64, D – 94, F – 85, G – 156)
- Želja po spremljevalcu (A – 151)
- Želja po lažji dosegljivosti strokovnjakov (B – 63)
- Želja po odhodu od doma brez razmišljanja o tem, kako bo otrok reagiral in se počutil (C – 65)
- Želja po boljših družinskih odnosih (C – 81)
- Več pogovorov v šolah na to temo (C – 104)
- Več prispevkov o avtizmu in izkušnjah staršev po radiu (C – 105)
- Več prispevkov o avtizmu in izkušnjah staršev po televiziji (C – 106)
- Ustanovitev skupine staršev otrok z avtizmom na Koroškem (C – 131)
- Enkrat mesečno srečevanje skupine staršev otrok z avtizmom na Koroškem (C – 132)
- Izmenjava izkušenj v skupini staršev otrok z avtizmom na Koroškem (C – 133)
- Izmenjava nasvetov glede primernih terapij v skupini staršev otrok z avtizmom na Koroškem (C – 134)
- Iskanje pomoči v skupini staršev otrok z avtizmom na Koroškem (C – 135)
- Želja po vključevanju otrok z MAS v redne programe vrtec in šol (C – 137)
- Največji napredek bi bil vključevanje izobraževalnih ustanov v izobraževanje o avtizmu (C – 138, G – 117)
- Želja po boljšem strokovnem sodelovanju z zdravniki (C – 139)
- Želja po boljšem strokovnem sodelovanju z vzgojiteljicami (C – 140)
- Želja po večjem prisluhu predlogov staršev (C – 141)
- Želja po napotitvi otroka z MAS v ustrezne programe (C – 142)
- Želja po več strokovnjakih, ki nudijo pomoč (D – 78)
- Želja po boljši obravnavi otrok v šolskem sistemu (D – 79)
- Terapije bi morale biti krite iz naslova zavarovanja (D – 95)
- Boljši sprejem otrok z MAS v okolico (D – 109)
- Več ozaveščanja »zdravih« ljudi o MAS (D – 110)
- Želja, da bi ljudje bolj razumeli otroke z MAS (D – 111)
- Želja, da bi se ljudje začeli prilagajati otrokom z MAS (D – 112)
- Želja, da bi ljudje znali pomagati otrokom z MAS (D – 113)
- Želja staršev po ustanovah, ki bi v primeru smrti staršev, poskrbeli za otroke in odrasle z MAS (E – 85)
- Želja po prejemu skrbnika, na katerega bi se lahko starši zanesli in mu zaupali (E – 86)
- Želja po prejemu skrbnika, kateremu bi otrok zaupal (E – 87)

- Seznanjati čim več ljudi, tudi otrok o avtizmu (E – 115)
- Prilagoditev dogodkov tudi za otroke z MAS (E – 116)
- Več ustanov v Sloveniji za izvajanje različnih terapij (E – 117)
- Dostopnost do terapij tudi v Koroški regiji (E – 118)
- Želja po tem, da bi bil prilagojen program na osnovni šoli in ne na šoli za otroke s posebnimi potrebami, kjer otroci s posebnimi potrebami ne bi bili ločeni od zdravih (F – 64)
- Želja po več terapijah v bolnišnici (F – 82)
- Želja po več ur na teden v vrtcu z logopedom (F – 83)
- Želja po več ur na teden v vrtcu s specialnim pedagogom (F – 84)
- Več izobraževanj za starše (G – 118)
- Več izobraževanj za otroke, ki otroka z MAS obkrožajo (G – 119)
- Prilagoditev družbe na način, da bi lahko otroci z MAS bolje funkcionirali v družbi (G – 121)
- Boljšo sprejetost otroka z MAS s strani šolskih strokovnih delavcev (G – 153)
- Boljšo sprejetost otroka z MAS s strani sovrstnikov v šoli (G – 154)
- Želja po sodelovanju s strokovnimi delavci v šoli (G – 158)
- Več ur strokovne obravnave preko zdravstva (H – 165)
- Ob postavitvi otrokove diagnoze bi se morala obravnavati celotna družina (H – 166)
- Lažje soočanje družine z nepričakovanimi spremembami v primeru celotne obravnave družine (H – 167)
- Večja duhovna podpora družine (H – 168)
- Nudenje varstva otrok z MAS (H – 169)
- Pomoč pri urejanju pravic iz socialnega varstva (H – 171)
- Več razumevanja v službi (H – 172)
- Želja po celoviti obravnavi različnih strokovnjakov z vsakodnevnim več urnim delom z otrokom v zgodnjem obdobju (H – 206)
- 3 mesece intenzivnega dela z otrokom in starši v ustanovi, potem delo staršev z otroci na domu, s pomočjo navodil terapevtov (H – 207)
- Izobraževanja bi morala biti dosegljiva in obvezna za starše (H – 211)
- Udeležba staršev na izobraževanjih z napotnico osebnega zdravnika (H – 212)
- Priznavanje avtizma kot bolezen (I – 106, I – 157)
- Zdravljenje avtizma (I – 107)
- Zdravnika, ki bi bil kompetenten sogovornik (I – 108)
- Priznati intoleranco (I – 112)
- Odobritev preiskav za otroke z MAS (I – 158)
- Zdravnika specialista, ki bi vedel, kakšno laboratorijsko diagnostiko ima na razpolago in znanje, da interpretira naročene laboratorijske analize (I – 159)

Zadovoljstvo:

- Zadovoljstvo s takšnim krogom ljudi (B – 48)
- Ni potrebe po drugih ljudeh v življenju staršev (D – 60, E – 73, F – 55, G – 99)
- Dovolj druženja z bližnjimi ljudmi (D – 61, F – 56)
- Ni potrebe po dodatni pomoči (D – 98)
- Ni želje po drugih dejavnostih (F – 45)
- Vse želje so se uresničile kljub otroku s posebnimi potrebami (F – 46)
- Vodljivost otroka je rezultat dela v času pred vstopom v šolo (H – 36)
- Popolna samostojnost tretjega »zdravega« otroka (H – 115)
- Odlični šolski uspeh tretjega »zdravega« otroka (H – 116)
- Brez občutka odrekanja čemu in brez želje po čem več (H – 130)
- Staršem nič ne manjka (H – 152)
- Hitro prenehanje žalovanja o podobi zdravega otroka (H – 184)
- Ponos starša na vsakega otroka (H – 186)
- Program 4-letni cikel boljši kot dopust (H – 213)
- V Sloveniji je za otroke s posebnimi potrebami dobro poskrbljeno (H – 224)
- Otroka z MAS bosta imela svoj denar že pri 18. letih (H – 228)

10 POVZETEK

Starši so najpomembnejše osebe v življenju otroka z MAS, saj jih ob sebi potrebujejo od svojega rojstva naprej. Zaradi svoje motnje ne morejo sami skrbeti zase, zato ves čas potrebujejo podporo staršev in strokovnjakov. Družine se skozi življenje srečujejo z različnimi spremembami, ki lahko drastično vplivajo na njihovo družinsko življenje. Mnogi starši so v današnjem času preobremenjeni s službo, družino in drugimi opravki, zato težko skrbijo sami zase. Še vedno se družine najpogosteje obračajo po brezplačnih pomočeh, ki pa jih je za otroke z MAS zelo malo ali pa so krajevno zelo oddaljene.

V teoretičnem delu sem najprej opredelila, kaj so motnje avtističnega spektra in kakšne oblike poznamo. V tem poglavju sem podrobneje opisala najpogostejše oblike motenj avtističnega spektra. Nadaljevala sem s položajem otrok z avtizmom v Sloveniji, kjer sem predstavila, katere pravice imajo otroci z avtizmom, predvsem v šolskem sistemu. V nadaljevanju sem opredelila socialno izključenost, ki je pri otrocih z avtizmom in njihovim družinam pogosto prisotna. Predstavila sem tudi družino ter socialno delo z družino otroka z avtizmom. Nato sem opredelila otroka v procesu pomoči, kjer sem podrobneje predstavila otrokov glas in zagovorništvo otrok. Na koncu pa sem navedla še nekaj oblik pomoči, ki so namenjene otrokom z avtizmom in njihovim družinam, tudi na območju Koroške regije.

Z raziskavo sem želela podrobneje raziskati življenjski svet družine otroka z avtizmom, kako so se s to diagnozo spopadali, koliko so imeli predhodnega znanja o avtizmu in kakšno znanje so pridobile kasneje, kakšne pomoči so bili skozi življenje deležni s strani strokovnjakov, kam se lahko obrnejo po pomoč in podporo, s kakšnimi težavami, stiskami in potrebami se srečujejo v življenju in kaj bi vse te nevednosti lahko odpravilo. Zanimalo me je tudi, kakšni so njihovi medosebni družinski odnosi in odnosi s širšo okolico, kakšne spremembe so se zgodile zaradi otroka z avtizmom, kako so jim izkušnje in znanje pripomogle pri sobivanju z otrokom z avtizmom in na splošno, kako to vse vpliva na njihovo osebno življenje.

S pomočjo raziskave sem ugotovila, da starši pred postavljeno diagnozo niso poznali avtizma in da se še vedno učijo. Nekaterih izobraževanj na to temo so se udeležili, vendar bi jih bilo potrebno še več. Spoznala sem, da je veliko nezadovoljstva v šoli, saj je prisotno neenako obravnavanje otrok, neprilagajanje otrokom in nesprejemanje otrok s strani

učiteljev. Nesprejemanje se kaže tudi v okolici, ker ljudje te diagnoze ne poznajo, niti ne poznajo znakov niti načinov vedenja otroka. Starše zelo skrbi za otrokovo prihodnost, saj vedo, da ne bodo mogli celo življenje skrbeti za njih, predvsem jih skrbi za njihovo zaposlitev in osamosvojitve. K boljši kakovosti življenja družin bi pripomogle brezplačne terapije, ki bi se odvijale v lokalnem okolju, prisotnost rednega spremljevalca v šoli ali osebnega asistenta po polnoletnosti otroka. Pripomoglo bi tudi obravnavanje celotne družine, ne samo otroka z MAS, saj tudi starši potrebujejo pomoč in podporo. Pomembno je, da si starši vzamejo čas za sprostitev, kjer se razbremenijo in napolnijo z energijo za naprej. Pomembno je, da imajo ob sebi človeka, kateremu lahko zaupajo svoje stiske in težave ter jim po svojih močeh te težave pomaga premagovati. Iz raziskave je razvidna tudi potreba po dodatnem izobraževanju strokovnih delavcev v šoli, centrih za socialno delo, vrtcih, zdravstvu in tudi staršev ter drugih ljudi na temo avtizma, saj je to še vedno premalo raziskano področje in bi pripomoglo k temu, da bi otrok bil v družbi bolje sprejet. Ljudem bi morali bolj približati avtizem in na tak način spodbuditi državni sistem, da bi družinam omogočal boljše pogoje za dostojno življenje.