

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKA NALOGA

**POMOČ DRUŽINI OTROKA Z MOTNJO
AVTISTIČNEGA SPEKTRA**

Mentor: Izr. prof. dr. Gabi Čačinovič Vogrinčič
Andreja Jazbinšek

Ljubljana, junij 2010

PODATKI O DIPLOMSKI NALOGI

Ime in priimek:	Andreja Jazbinšek		
Naslov naloge:	Pomoč družini otroka z motnjo avtističnega spektra		
Kraj:	Ljubljana		
Leto:	2010		
Št. strani:	123	Št. slik: 0	Št. tabel: 8
Št. bibl. opomb:	0	Št. prilog: 3	
Mentor:	Izr. prof. dr. Gabi Čačinovič Vogrinčič		
Deskriptorji:	diagnoza, pomoč in podpora, prva socialna pomoč, zagovorništvo, centri za oddih, skupine za samopomoč, opolnomočenje, pripovedi staršev		

Povzetek:

V teoretičnem delu naloge sem poskušala predstaviti izkušnje staršev otrok z motnjo avtističnega spektra in na podlagi tega mogoče rešitve za izboljšanje položaja teh družin. Predstavljeni so koncepti opolnomočenja, zagovorništva in socialnega dela z družino. Pomembno se mi je zdelo predstaviti storitve, ki so že uveljavljene na tem področju v tujini in v veliki meri prispevajo k zmanjševanju stresa v družinah in partnerskih zvezah. Izvedla sem kvalitativno raziskavo, kjer sem s pomočjo intervjujev ugotovila, da je treba na tem področju v Sloveniji še veliko postoriti. Potrebno je povezati medicino in socialo že ob samem postavljanju diagnoze in staršem ponuditi potrebne informacije. V tujini že uveljavljene storitve, kot so skupine za samopomoč, zagovorništvo otrok in družin ter centri za oddih, so potrebne in pomembne tudi za slovenski prostor.

Title: Assistance to families of children with autism spectrum disorder

Descriptors: diagnosis, assistance and support, the first social assistance, advocacy, recreation centers, group self-empowerment, parents' stories

Abstract:

In the theoretical part of the thesis I tried to present the experiences of parents whose children suffer from an autism spectrum disorder and possible solutions for improving the situations such families face based on those experiences. The presented concepts include concepts of empowerment, advocacy and social work/cooperation with the family. I thought it was important to present services already widely used in these types of situations abroad and which in great deal contribute to minimizing distress in families and partnerships. I conducted a qualitative research and used interviews to determine that there is still much to be done in this field in Slovenia. Health care and social workers need to cooperate more starting from setting a diagnose to providing parents with all the necessary information. All the services established abroad, such as self-help groups, child and family advocacy as well as respite centers are needed and as important here in Slovenia as well.

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKA NALOGA

**POMOČ DRUŽINI OTROKA Z MOTNJO
AVTISTIČNEGA SPEKTRA**

Mentor: Izr. prof. dr. Gabi Čačinovič Vogrinčič

Andreja Jazbinšek

Ljubljana, junij 2010

Lahko jim darujete svojo ljubezen, toda ne morete jim dati svojih misli, kajti oni imajo svoje misli.

Lahko sprejmete njihova telesa, ne pa njihovih duš, kajti njihove duše že prebivajo v hiši jutrišnjega dne, ki je vi niti v svojih sanjah ne morete obiskati.

Lahko si prizadevate, da boste takšni kot oni, toda ne trudite se, da bi oni ravnali kot vi.

Kajti življenje ne teče nazaj in se ne ustavlja ob tem, kar je bilo včeraj.

Vi ste lok, s katerega so kot žive puščice izstreljeni vaši otroci.

(Kahlil Gibran, Prerok, 1923)

PREDGOVOR

V diplomski nalogi se bom osredotočila na pomoč družini osebe z motnjo avtističnega spektra ter na možnost večje vpletenosti socialnodelovnih pristopov in konceptov k tej problematiki.

Ena pomembnih tem bo tudi problem obremenjenosti mater kot najpogostejših skrbnic otrok z avtizmom. Dostikrat se namreč zgodi, da zaradi avtističnega otroka družina razpade, matere pa ostanejo same z otroki. Poleg tega v Sloveniji še vedno ni urejene zakonske podlage za takšne družine in skrbnike, pa tudi na splošno v veliki meri še vedno vlada nepoznavanje, zaradi katerega tudi ni dovolj pozornosti, namenjene obravnavani problematiki.

V strokovni literaturi je zapisanega že veliko o avtizmu; o tem, kaj avtizem je, o vzrokih, ki naj bi vplivali na nastanek avtizma, o vzpostavljanju imunskega in biološkega ravnotežja v telesu itd. Sama pa bi se v diplomski nalogi želela približati ljudem z motnjo avtističnega spektra (v nadaljevanju MAS), predstaviti njihove izkušnje in izkušnje njihovih družin, saj nam lahko ogromno doprinesejo pri razvoju pomoči, tako za osebe z MAS kot tudi za njihove družine. Sami nam namreč lahko povedo največ, in na osnovi njihovih pogledov bi se lahko razvila pomoč zanje. Takšna pomoč, kot jo oni potrebujejo in si jo želijo.

Osebe z motnjo avtističnega spektra so pomemben del družbe. Z usmeritvami in vodenjem so lahko koristne na najrazličnejših področjih. Za to pa bi bilo treba še bolj ozvestiti družbo o tej tematiki, da bi se lahko na tem področju začele dogajati spremembe. Tukaj mislim na zgodnjo obravnavo in diagnosticiranje, ki bi bilo potrebno že v ranih otroških letih. Potrebno bi bilo sodelovanje uradne medicine, staršev in različnih strokovnjakov, kar bi doprineslo k večji informiranosti in možnostim za čim boljšo otrokovo obravnavo. Na ta način bi se otroci lahko že zgodaj aktivno vključili v družbo.

Motnje avtističnega spektra se razlikujejo od posameznika do posameznika, zato se mi zdi pomembno, da vključim v diplomu čim več izkušenj oseb z MAS in njihovih staršev, saj se nam bodo skozi njihovo prizmo najboljše pokazale skrivnostnost te motnje in potrebe teh ljudi. Pomoč osebam z MAS, njihovim staršev in celotnim družinam lahko najboljše oblikujemo šele na podlagi spoznavanja ljudi, njihovega vsakdanjika in tako, da poskušamo razumeti »njihov svet«.

V nadaljevanju bom poudarila tudi položaj skrbnikov oseb z avtizmom in vlogo spola pri skrbi za otroke. Različne pod teme bom na kratko teoretično predstavila, potem pa jih poskusila med seboj povezati in najti skupne točke.

Za takšno temo diplomske naloge sem se odločila, ker sem prakso med študijem socialnega dela opravljala na Centru društva za avtizem, kjer sem se seznanila predvsem s starši otrok z avtizmom in s samimi otroci. Tako sem si želela izvedeti več o tej tematiki, predvsem pa pogledati na avtizem ne samo s perspektive definicij, zgodovine in pomoči osebi z avtizmom, pač pa tudi na samo družino, njeno sprejemanje in funkcioniranje po diagnozi in pozneje. Med prakso sem sodelovala tudi pri prvi mednarodni konferenci o avtizmu, ki jo je organiziral Center društvo za avtizem, kjer sem imela možnost poslušati predavanja največjih strokovnjakov s področja avtizma, kar je bila tudi pomembna izkušnja, ki me je zelo obogatila in mi obenem odprla nova vprašanja, ki jih bom izpostavila v diplomski nalogi in nanje poskusila odgovoriti.

Čeprav temelj moje diplomske naloge niso teoretska spoznanja in strokovna literatura, ampak življenjske zgodbe in izkušnje ljudi, ki z avtizmom živijo vsak dan, menim, da je prav to njen največji doprinos. Na področju te tematike namreč še ni pogosto slišati prav glasu obravnavanih oseb, zato želim, da damo tokrat prednost osebam z motnjo avtističnega spektra in njihovim družinam. Oni so tisti, ki živijo to izkušnjo in s katerimi lahko raziskujemo in skupaj z njimi gradimo potrebno pomoč. Zato je čas, da jih začnemo poslušati in na osnovi njihovih pripovedi oblikovati ustrezne programe (po)moči.

Hvala. Prijateljem, družini, mentorici.
Obali Almerie, toplemu soncu.
Lažje je bilo ob spodbujanju in dolгих pogovorih.
Na španskih in slovenskih tleh.

KAZALO VSEBINE

1 TEORETSKI UVOD	12
1.1 Predstavitev tematike: Motnje avtističnega spektra.....	12
1.2 Zmote in dejstva o avtizmu.....	16
1.3 Izkušnje oseb z avtizmom.....	19
1.4 Opolnomočenje osebe z motnjo avtističnega spektra in njegove družine	22
1.5 Družina.....	24
1.6 Kako lahko družina obvladuje stres?	26
1.6.1 Centri za oddih – korist za otroka, družino in državo.....	29
1.7 Obremenjenost staršev oz. mater kot najpogostejših skrbnic otrok z avtizmom....	31
1.7.1 Problem obremenjenosti mater	34
1.8 Pripovedi staršev otrok z avtizmom.....	36
1.9 Dolžnost matere skrbeti za otroka; pogled iz feministične perspektive	40
1.10 Socialno delo z družino otroka z avtizmom.....	42
1.10.1 Delo z družino na »dveh ravneh«	45
1.10.2 Socialni delavci kot zagovorniki družine otroka z avtizmom.....	47
1.11 Skupine za samopomoč – možnost zmanjšanja obremenitve staršev	51
1.12 Prva socialna pomoč – možnost socialnodelovnega svetovanja staršem v stiskah po diagnozi.....	54
1.13 Terensko delo v Španiji	58
1.13.1 Predstavitev organizacije	58
1.13.2 Terensko delo.....	59
1.14 Center društvo za avtizem.....	61
2 PROBLEM.....	63
3 METODOLOGIJA	66
3.1 Vrsta raziskave.....	66
3.2 Merski instrumenti in viri podatkov	66
3.3 Populacija in vzorčenje (subjekti).....	66
3.4 Zbiranje podatkov	67
3.5 Obdelava in analiza podatkov.....	67

4 REZULTATI.....	68
4.1 Izhodiščno besedilo.....	68
4.2 Izbor relevantnih delov besedila in kodiranje.....	68
4.3 Združevanje sorodnih pojmov	86
5 POSKUSNA TEORIJA	89
6 RAZPRAVA	91
7 LITERATURA	97
POVZETEK.....	103
PRILOGE.....	106
Priloga 1: Smernice za nestrukturiran intervju s starši otrok z motnjo avtističnega spektra	106
Priloga 2: Direcciones para la entrevista con los padres de niños con trastorno del espectro autista.....	107
Priloga 3: Nestrukturirani intervjuji s starši otrok z motnjo avtističnega spektra (Španija).....	109
Priloga 4: Nestrukturiran intervju z mamo otroka z motnjo avtističnega spektra (Slovenija).....	118

KAZALO TABEL

Tabela 1: Diagnoza	68
Tabela 2: Pomoč in podpora ob diagnozi	72
Tabela 3: Odnosi v družini in ohranjanje le-teh.....	74
Tabela 4: Partnerski odnos in ohranjanje le-tega.....	77
Tabela 5: Viri moči, podporni stebri.....	79
Tabela 6: (Ne)sprejemanje otroka.....	81
Tabela 7: Skupine za samopomoč.....	82
Tabela 8: Sporočilo staršev javnosti	83

1 TEORETSKI UVOD

1.1 Predstavitev tematike: Motnje avtističnega spektra

Na začetku bi rada na kratko predstavila motnje avtističnega spektra. Sicer bo v moji diplomski nalogi poudarek na pomoči in podpori družini otroka z motnjo avtističnega spektra. Zato se ne bom toliko posvetila diagnozi, definiciji in značilnostim avtizma, ampak družinskemu življenju po diagnozi, virom pomoči in socialnemu delu z družino. Pomembno je, da na začetku na kratko predstavim motnje avtističnega spektra, v nadaljevanju pa se bom posvetila predvsem oblikam pomoči družini otroka z avtizmom in pustila, da v moji diplomski nalogi prevladuje glas oseb z motnjami avtističnega spektra in njihovih družin.

Med branjem literature sem velikokrat naletela na esej Emily Perl Kingsley, pisateljice in matere otroka z Downovim sindromom, ki je v pesmi »Pozdravljeni na Nizozemskem« primerjala vzgojo otroka s posebnimi potrebami s potovanjem na Nizozemsko. Pesem se me je zelo dotaknila in prav tako tudi ogromno staršev, ki imajo podobne izkušnje, zato jo na tem mestu prilagam v celoti.

Dobrodošli v Holandiji

Pogosto me prosijo, naj opišem izkušnjo vzgajanja otroka s posebnimi potrebami – da poskušam pomagati ljudem, ki niso delili te edinstvene izkušnje, razumeti in si predstavljati kako bi se počutili. Takole gre ...

Pričakovanje otroka je kot načrtovanje fantastičnega potovanja – v Italijo. Kupite kup vodičev in začnete načrtovati. Kolosej. Michelangelov David. Gondole v Benetkah. Lahko se naučite nekaj koristnih fraz v italijanščini. Vse je zelo razburljivo.

Po mesecih nestrpnega pričakovanja, končno napoči ta dan. Spakirate in greste. Več ur kasneje letalo pristane. Pride stevardesa in reče, »Dobrodošli v Holandiji!«

»Holandija?!« rečete. »Kako to mislite, Holandija?« Prijavil sem se za Italijo. Moral bi biti v Italiji. Celo življenje sem sanjal o tem, da bom šel v Italijo.

Vendar je bila napaka v načrtu poleta. Pristali so v Holandiji in tam morate ostati.

Pomembno je, da vas niso peljali na nek grozen, odvraten, umazan kraj poln kužnih bolezni, lakote in obolenj. Je le drugačen kraj.

Zato morate kupiti nov vodič. In morate se naučiti novega jezika. In spoznali boste veliko novih ljudi, ki jih nikoli ne bi spoznali.

Le drugačen kraj je. Ima počasnejši življenjski ritem kot Italija in ni tako fin kot Italija. Ampak, ko ste nekaj časa tam in si oddahnete, se ozrete naokoli in pričnete opazati, da ima Holandija mline na veter, da ima Holandija tulipane. Holandija ima celo Rembrandte.

Vendar so vsi vam poznani zaposleni s prihodi v in odhodi iz Italije in se hvalijo, kako čudovito so se imeli tam. In do konca življenja si boste govorili, »Da, tja bi moral iti. To sem načrtoval.«

Ta bolečina ne bo nikoli izginila, ker je izguba teh sanj precejšnja.

Toda, če svoje življenje preživite tako, da žalujete za tem, da niste šli v Italijo, morda ne boste nikoli svobodno uživali v zelo posebnih, zelo prijetnih stvareh Holandije.

Napisala Emily Perl Kingsley

Ljudje z avtizmom pravijo, da je svet za njih ogromna masa ljudi, krajev in dogodkov. Iz vsega tega poskušajo napraviti smisel, to pa jim lahko povzroča precejšnjo tesnobo. Še zlasti je lahko zanje težko razumevanje drugih ljudi in sodelovanje v vsakodnevnem družinskem in družabnem življenju. Pri drugih ljudeh se zdi, kot da intuitivno vedo, kako komunicirati in stopati v interakcijo drug z drugim, in nekateri ljudje z avtizmom se lahko sprašujejo, zakaj so oni »drugačni«. (Internetni vir 1)

Otroci z motnjo avtističnega spektra imajo težave na treh glavnih področjih, ki jih imenujemo »triada primanjkljajev«:

- pri komunikaciji,
- socialni interakciji,
- domišljiji in prilagodljivosti mišljenja.

(Hannah 2009: 11)

Po svetu in tudi v Sloveniji obstajajo društva, kot je Društvo za avtizem DAN, ki pravijo, da se da avtizem zdraviti in tudi v celoti pozdraviti tako, da popravimo otrokovo biomedicinsko ravnotežje. Tukaj je v ospredju medicinsko zdravljenje in *metabolična podpora*, ki ji pripisujejo velik pomen. Seveda se ti rezultati pokažejo le, če povezujemo terapijo s specialnim delom. Temu nasprotujejo drugi strokovnjaki s področja avtizma, ki pravijo, da avtizma ni mogoče pozdraviti, lahko pa dosežemo velike izboljšave s pomočjo določenih terapij in dela z otroki. (Internetni vir 11) Pri tem se moramo zavedati, da vsebuje spekter avtističnih motenj različne stopnje, zato moramo vsakega posameznika obravnavati individualno ter prilagoditi terapijo in pomoč njemu samemu.

Sama se ne bom veliko osredotočala na zdravljenje motenj avtističnega spektra in predstavitve obeh polov, ker me zanima predvsem, kaj je tisto, kar starši potrebujejo, vendar pogosto ne prejmejo. Za kaj prosijo, pa njihove prošnje niso uslišane. Izkušnje staršev z vsega sveta mi bodo pomagale oblikovati seznam mogočih pomoči, ki staršem v trenutkih po diagnozi lahko veliko doprinesejo k dobremu psihičnemu počutju ter pozneje k boljšim družinskim in partnerskim odnosom.

Beseda avtizem je skovana iz grške besede *autos*, kar pomeni jaz. Izraz je prvič uporabil za opisovanje vedenja (behaviour) otroški psihiater Kanner. (Ozonoff 2002: 5) Njegovo delo je temeljilo na raziskavi 11 otrok, ki jih je opazoval med letoma 1938 in 1943. Proučeval je otroke, stare manj kot eno leto, ki niso bili v kontaktu z drugimi ljudmi. V istem času, l. 1944, je tudi dr. Hans Asperger uporabil to besedo, avtizem, pri čemer je za razliko od Kannerja, ki je opisoval klasični avtizem, opisoval bolj inteligentne in funkcionalne otroke. Veliko pozneje je dr. Lorna Wing iz Velike Britanije skovala termin Aspergerjev sindrom, ki definira bolj funkcionalne posameznike z avtizmom. (Internetni vir 1)

V zadnjih petdesetih letih se je definicija avtizma drastično spreminjala od otroške shizofrenije pa vse tja do razvojne nevrološke motnje. Tako se je vseskozi, kot rezultat tega, drastično spreminjalo tudi obravnavanje avtizma. (Boush  y 2004: 31)

Danes lahko avtizem opišemo kot motnjo, pri kateri ljudje dojemajo svet drugače kot večina ljudi. Resnica je, da so ljudje s to motnjo v manjšini. Kot pravi Lorna Wing v uvodni besedi knjige *Aspergerjev sindrom: priročnik za starše in strokovne delavce*, je njihov način dojemanja sveta njim smiseln, v nekaterih pogledih vreden občudovanja, vendar jih pogosto pripelje v konflikt s konvencionalnim (večinskim) načinom razmišljanja, čutenja in obnašanja. (Wing 2007: 9)

»Motnja avtističnega spektra je izraz, ki v svojem širšem pomenu zajema avtizem in Aspergerjev sindrom, pervazivno razvojno motnjo, sindrom patološkega izogibanja zahtevam in semantično-pragmatično motnjo. Gre za širok spekter potreb in zajema otroke s težavami različnih stopenj in različnih sposobnosti.« (Hannah 2009: 11)

1.2 Zmote in dejstva o avtizmu

Pomembno je poudariti, da vzroki za avtizem še zdaj niso povsem pojasnjeni, vendar obstaja ogromno zmot in predsodkov o tem, zakaj do avtizma pride. Okolica velikokrat obtožuje starše otrok kot povzročitelje avtizma z neustrezno vzgojo. Zato se starši znajdejo pod drobnogledom okolice in tudi sami občutijo krivdo. Zmotne predstave bom na kratko predstavila v svoji diplomski nalogi, ker prikazujejo nepoznavanje in nerazumevanje širše družbene javnosti. Pomembno je tudi, da se začne ljudi osveščati o motnjah avtističnega spektra, saj nerazumevanje in posledično obtoževanje v veliki meri vplivata na starše otrok. Ti potem občutijo pritisk in neodobravanje okolice, kar lahko posledično povzroči samoobtoževanje, obtoževanje in valjenje krivde na partnerja, padec v depresijo itd.

Motnje avtističnega spektra povzročijo slabi starši, ki svojih otrok ne znajo vzgajati.

»Avtizma ne povzročijo slabi starši in tudi ni duševna bolezen. Otroci z avtizmom niso neposlušni otroci, ki so se odločili, da se bodo grdo obnašali« (Melanšek 2005: 61).

Starši ne povzročijo avtizma. Čeprav vzroki za razvoj avtizma niso znani, je vsekakor znano, da vedenje staršev pred in med nosečnostjo ter po porodu ne vpliva na razvoj motnje avtističnega spektra. (Internetni vir 14)

Eden izmed mitov o avtizmu je tudi ta, da je otrok z avtizmom razvajan in nevzgojen. Starši se počutijo krive, ker jih okolica obtožuje, da so oni krivci za »neustrezno« otrokovo vedenje. Zaradi tega se v družinah partnerja pogosto medsebojno obtožujeta in odnosi postanejo napeti.

Otroci z avtizmom se zaradi napačne predelave informacij, ki jih dobijo prek čutil, v interakciji z okoljem odzivajo neustrezno. Avtistični otroci hitro postanejo razdraženi ali se umaknejo pred motečimi zvoki, vonjavami, dotiki, zaradi česar se lahko izognejo številnim dejavnikom, ki spodbujajo razvoj. (Kresič 2002)

»Otroci z avtizmom na videz prav nič ne odstopajo od svojih vrstnikov. Njihovi pogosti napadi besa in trme vzbujajo pozornost okolice, ki si to vedenje napačno pojasnjujejo kot razvajenost in nevzgojenost.« (Internetni vir 21)

Avtizem se z leti preraste.

Avtizem se pojavlja v več oblikah glede na stopnjo težavnosti in traja celo življenje; otroci z avtizmom vedno odrastejo v odrasle z avtizmom. S pravilnim izobraževanjem in podporo lahko dosežemo, da je življenje za ljudi z avtizmom lažje. (Internetni vir 4)

»Vzrok za nastanek avtističnih motenj danes še ni povsem znan. Strokovnjaki so enotni le v tem, da ni enega samega vzroka za različne oblike avtizma, čeprav je gotovo, da gre za organski vzrok. Najverjetneje je težava v delovanju ali strukturi osrednjega živčnega sistema.« (Internetni vir 21)

Naslednji mit je tudi ta, da ljudje z motnjami avtističnega spektra ne morejo živeti polnega in uspešnega življenja ter se vključevati v družbeno dogajanje.

Veliko ljudi z avtizmom je v življenju uspešnih v vsakdanjem življenju; so zaposleni, se vključujejo in sodelujejo v družbenem življenju. Seveda pa je kaj takšnega mogoče le, če imajo pri tem potrebno podporo ter dovolj podpornih storitev. (Internetni vir 14)

Mati o svojem sinu z motnjo avtističnega spektra pravi, da je skoraj popolnoma samostojen. Star je dvaindvajset let, živi v svojem stanovanju, vozi se z avtom v službo v mesto in rad plava, hodi na obiske. (Bierens 2010: 139-151)

Osebe z motnjo avtističnega spektra potrebujejo in si želijo enake stvari kot ostali.

Še ena izmed zmotnih predstav, ki jo ovrže Kalen, ki je bila pri triindvajsetih letih diagnosticirana z motnjo avtističnega spektra. Pravi, da ogromno ljudi presoja življenje ljudi z motnjo avtističnega spektra po svojih standardih. Sama se je raje igrala s preprogo, kot pa vozila kolo. Rajši sestavlja vzorce iz lego kock, ne pa vozil in stolpov. Osebe z avtizmom imajo mogoče za ostale nenavadne izbire za socialno življenje, prosti čas in za zabavo. Te aktivnosti so lahko marsikomu videti čudno, vendar so neškodljive. Igra naj bi bila zabavna. Pomembno je, da tudi ostali poskusijo videti kvaliteto življenja osebe z motnjo avtističnega spektra z njihove perspektive. (Internetni vir 13)

Osebe z motnjo avtističnega spektra so najraje same.

Dejstvo pa je, da se otroci in odrasli z MAS pogostokrat želijo vključiti v socialno interakcijo, vendar niso sposobni spontano razviti učinkovitih veščin, ki so za to potrebne. Ljudje z MAS se morajo namreč tega naučiti. (Internetni vir 14)

Osebe z avtizmom ne morejo čutiti in izkazovati ljubezni ali empatije.

Veliko oseb z motnjo avtističnega spektra je sposobnih občutenja in izkazovanja ljubezni in navezanosti, čeprav včasih v nenavadnih (glede na večino) oz. ekscentričnih načinih. (Internetni vir 19)

1.3 Izkušnje oseb z avtizmom

Uta Frith v svoji knjigi govori o treh skupnih značilnostih oseb z motnjo avtističnega spektra, sicer pa pravi, da je vsak posameznik edinstven v številnih načinih vedenja in doživljanja. Blage in hujše oblike motenj avtističnega spektra pa vseeno vežejo skupaj nekatere značilnosti. To je nezmožnost vključevanja v vsakdanjo vzajemno socialno interakcijo in komunikacijo. Skupna jim je tudi značilna togost vedenja s številnimi možnimi posledicami. Tretja stvar, o kateri Uta Frith pripoveduje, pa so ponavljajoče dejavnosti oziroma ozki in obsesivni interesi. V resnici obstaja močen odpor do sprememb in novosti. Repetitivne ponavljajoče se dejavnosti (delajo venomer iste stvari, gledajo iste risanke, jedo isto hrano dan za dnem itd) najdemo kot zelo značilne v motnjah avtističnega spektra. Pogosto so manj opazne pri avtističnih odraslih, ker so vedenjski repertoar razširili z učenjem in izkušnjami. Avtizem je razvojna motnja. Ponavljajoče in repetitivne funkcije pogosto v razvoju tudi zbledijo in imajo tudi manjši učinek na življenje. Te izboljšave lahko pričakujemo, če poskrbimo za dobro izobraževanje in podporo za samega odraščajočega otroka in tudi za njegovo družino. (Frith 2008)

Nekateri otroci z motnjo avtističnega spektra potrebujejo dnevno rutino, točno določen urnik za mirno življenje. Rituali in ustaljene ure jih pomirjajo. Za osebe z avtizmom je realnost dostikrat občutena kot zmes zvokov, dogodkov in ljudi, kar jih vznemirja in straši. Zato jim rutinska dejanja in obsesije pomagajo pri zmanjševanju stresa, ki ga spremembe prinašajo v njihova življenja.

Stanje avtizma vpliva na potek skladnega razvoja. Katarina Kresič v svojem članku govori o tem, da se takšni otroci zaradi napačne predelave informacij, ki jih dobijo prek čutil, v interakciji z okoljem odzivajo neustrezno. Poleg tega postanejo osebe z MAS hitro razdražene, umaknejo se pred motečimi zvoki, vonji, dotiki. Na ta način se izognejo številnim dejavnikom, ki spodbujajo razvoj. Nekatere značilnosti avtizma so prisotne vse življenje, druge pa se lahko sčasoma preoblikujejo ali celo izginejo. (Internetni vir 20)

Izjava avtistke Ros Blackburn o tem, kako ona vidi in doživlja svet:

»Domnevam, nisem pa prepričana, da se lahko prijavim v hotelu, ker gre za utečen postopek, pri katerem ti ni treba obvladati socialnih veščin. Dokler bi postopek tekel tako, kot sem se ga učila, bi bilo vse v redu, zapletlo pa bi se tisti trenutek, ko bi se zgodilo kaj takega, kar ni bilo v mojem učnem programu. Samo majhna sprememba, pa zadeve že ne bi več obvladala. Zato predavanje zame sploh ni problem, ker natančno vem, o čem bom govorila, in ker avtizem dobro poznam. Torej mi morajo povedati samo še to, kako naj se obnašam pred predavanjem in po njem, in zadeva je rešena. Če pa bi morala iti z vami na kosilo in se pogovarjati o povsem vsakdanjih stvareh, bi bilo to zame nekaj nepredstavljivo težkega. Takih pogovorov namreč ni v učbenikih, ker pač ne morejo biti, ker nihče ne ve, v katero smer se bo to kosilo obrnilo in o čem se bova pogovarjali.« (Grujičić 2008: 28)

Osebe z motnjo avtističnega spektra so eksperti iz izkušenj. Dostikrat se zgodi, da jih preveč poskušamo prilagoditi »običajnemu« načinu življenja, jih ne poslušamo in zaradi tega tudi ne slišimo. Moramo se potruditi, da jim v tej težnji vseeno ne vzamemo njihove individualnosti.

Zelo pomembno se mi zdi, da damo glas osebam z avtizmom in njihovim družinam, ki so eksperti iz izkušenj, saj oni živijo s to izkušnjo ali pa so njen pomemben del. Seveda je treba na začetku poznati dosedanje zgodovino razvoja motnje avtističnega spektra, vendar je prav toliko ali pa še celo pomembneje videti, kakšne vire moči takšni otroci in družine imajo in kako jim pomagati, da izkoristijo to v svoje dobro.

Ambrož, otrok z motnjo avtističnega spektra, o svojem pogledu na življenje:

»Včasih odraslih ljudi nikakor ne morem razumeti. Venomer se pritožujejo, da mi gredo stvari le zelo počasi in s težavo v glavo. Meni se pa zdi, da moram njim tudi zelo dolgo dopovedovati, kaj jaz hočem. Pa so končno oni normalni, odrasli, šolani razumni.« (Vojska-Kušar 1993: 14)

»Vsi izvidi so bili normalni, le jaz, kot pravijo, nisem normalen. No, vsi pa res ne moremo biti enaki. Jaz sem tak, kot sem, in si še predstavljati ne znam, kakšen bi bil, če bi bil drugačen.« (Vojska-Kušar 1993: 24)

Izkušnje oseb z motnjo avtističnega spektra nam lahko pomagajo razumeti in na podlagi razumevanja izoblikovati metode dela in načine pomoči. Moramo se potruditi in jih poslušati, da jih potem lahko razumemo in zastavimo pomoč skupaj z njimi tam, kjer si jo želijo in jo vidijo potrebno. Dostikrat se namreč zgodi, da počnemo nekaj z mislijo, da ljudem pomagamo, vendar jim 'vsiljujemo' kaj, kar je po našem mnenju dobro zanje, ne pa tudi po njihovem.

»Nimam občutka, da sem nekaj posebnega, in mi tudi ni všeč izraz ljudje s posebnimi potrebami. Jaz nimam posebnih potreb, ampak drugačne, individualne potrebe. Nekdo, ki je bolan, ima posebne potrebe. Dajo mu zdravilo in potem jih nima več. Jaz pa nisem bolna. Imam samo potrebe, ki se večini zdijo čudške, skakanje na trampolinu, na primer. Ampak se danes znam obvladati do te mere, da lahko kakšen dan preživim tudi brez trampolina. Vem namreč, da bom, če bom vztrajala pri tem, da ne morem brez njega, zamudila veliko priložnosti.« (Grujičić 2008: 30).

Drugačno doživljanje sveta oseb z motnjo avtističnega spektra oblikuje drugačne potrebe. Te potrebe pa so enako pomembne kot »naše« potrebe. Če želijo »normalno« funkcionirati v družbi, se morajo vseeno naučiti določenih družbenih pravil in veščin. Kljub temu pa jim moramo dovoliti biti to, kar so s svojimi posebnostmi. O pomenu individualne obravnave govori tudi Hannah in pravi, da je pri nudenju dobre pomoči ključnega pomena razumevanje posameznega otroka. »Niti dva otroka z motnjami avtističnega spektra nista enaka.« (Hannah 2009: 13)

1.4 Opolnomočenje osebe z motnjo avtističnega spektra in njegove družine

Pomembno se mi zdi, da opolnomočimo ljudi, kot pravi Saleebey v knjigi *The strengths perspective in social work practice*. Seveda je v takšni situaciji pomembno opolnomočiti otroka in starša oz. celotno družino otroka z avtizmom.

Opolnomočenje je pomoč posameznikom, skupinam, družinam in skupnostim, da odkrijejo in razširijo svoje vire in orodja, ki ležijo v njih samih in v okolici (Saleebey 2009: 5).

Odločitev za ravnanje iz perspektive moči pomeni vsaj dvoje. Prvič, delo na tem, da se resnično poveča socialna moč posameznika, družine in individualna oz. družinska kompetentnost za premagovanje težav, in drugič, odkrivanje in uporabo posameznikovih in družinskih virov moči. (Čačinovič Vogrinčič 2007: 57)

Saleebey navaja, da je pomembno spoštovati posameznikove vire moči, ki mu lahko pomagajo olajšati bolečino, spremeniti nesrečo v srečo in doseči cilje. Da bi zaznali cilje, moramo biti socialni delavci pristno zainteresirani v sogovornikovo zgodbo in nanjo gledati s spoštovanjem. (Saleebey 2009: 15)

Mama otroka z avtizmom navaja, kako pomembno ji je, da na vsakem sestanku glede individualnega učnega načrtovanja za njenega otroka med sestankom in ob koncu poudari napredek njenega otroka in njegove močne strani. Pravi, da se morajo starši osredotočiti na male vsakodnevne uspehe, na tisto, kar otroci znajo in lahko naredijo, ne pa na tisto, česar ne zmorejo. Če se bomo osredotočili na neuspehe, bomo zamudili lepe, uspešne trenutke in tako tudi otrokovo življenje. (Boush  y 2004: 26-27)

Z vidika strokovnih slu  b je pri tem zelo pomembno opolnomo  enje dru  ine v njenem samozaupanju. Pomagati ji je treba najti oporo v sami dru  ini, ji dati ve   mo  i,

dostojanstva, več občutka lastne vrednosti, usmerjanje v vse dobro, kar ima. (Figelj 2002: 20, gl. tudi Čačinovič Vogrinčič 1998)

»Uspešnost pomoči je odvisna od aktiviranja klientskega sistema za uresničitev življenjskih možnosti oz. za izrabo še neuporabljenih virov pri klientu in v njegovem življenjskem prostoru.« (Stritih 1993:122)

Tako družine otrok z avtizmom kot strokovnjaki, ki se ukvarjajo z njimi, menijo, da je otroka treba naučiti določenih spretnosti, da se bo zmozel spoprijemati z zahtevami in s pravili družbe. Otrok z avtizmom vidi svet na edinstven način. Prav zaradi tega ima tudi posebne potrebe in želje. Pri tem, ko mu želimo pomagati pri spoprijemanju z vsakodnevnim življenjem in pri učenju z naše perspektive potrebnih socialnih veščin, ne smemo uničiti njegove individualnosti. Tako lahko poskusimo spoštovati nekatere njegove potrebe in jih takrat, ko je to mogoče, prilagoditi. To pa zahteva veliko zaupanja staršev in potrpežljivost vse družine. (Bierens 2010: 87)

Jesper Juul v knjigi Družine s kronično bolnimi otroki pokaže, da pomeni brezpogojna ljubezen najboljši način, kako spoštovati vsakega človeka. Prizadeti, hendikepirani ljudje se mu ne smilijo, ampak želi z njimi deliti izkušnje in raziskovati. Ljubezen je tista, ki premaga bolečino in strahove. Pravi, da drugačnosti ne gre spreminjati, ampak jo spoštovati in podpirati. Kot zapiše dr. Dušan Rutar v spremni besedi knjige, je prav spoštovanje tisti človekov odnos do sveta in ljudi, ki zares zdravi simbolne rane. (Juul 2010)

1.5 Družina

»Družina je vir in okvir posameznikovega duševnega razvoja, njegove duhovne in osebnostne rasti.« (Musek 1995: 128)

»V družini lahko človek doživi največja veselja in najbolj boleča razočaranja. Marsikomu je družina vir moči, nekoga drugega pa izčrpava bolj kot vsa druga področja življenja. V družini je človek deležen najbolj nežne skrbi in nege, a tudi najbolj trdih zahtev. Od nje dobi dragocena darila in v njej doživi najhujše izgube. Mnoge družina v življenju rešuje, a marsikoga tudi uniči.« (Tomori 1994: 5)

Ros Blackburn je štiridesetletna avtistka, ki so ji pri osemnajstih mesecih postavili diagnozo težja oblika avtizma s povprečnimi intelektualnimi sposobnostmi. Danes potuje po svetu in predava o avtizmu, o svoji izkušnji. Živi sama, vendar jo usmerjajo in zanjo skrbijo pomočniki. Ko pripoveduje svojo zgodbo, je mogoče razbrati, da ji je bila družina v veliko oporo in jo je vedno spodbujala, da izkoristi svoje sposobnosti in poskusi, kaj kljub avtizmu zmore.

»Srečna? Ja, mislim, da sem. In zelo sem vesela, da so me starši spravili tako daleč in da sem dobila priložnost sama ugotoviti, kaj zmorem in kaj ne. Da me niso že kar takoj na začetku obsodili na vegetiranje.« (Grujičić 2008: 30)

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

Alenka Švab govori o spreminjanju družinskega načina življenja. Ni več samo enega načina družinskega življenja, ampak se vseskozi spreminja. Družinski poteki niso več

tako predvidljivi in prav tako je težko napovedati dogodke v družinskem poteku. Osrednja družinska vloga je še vedno materinstvo, ki se najmanj spreminja. Na drugi strani pa se spreminjata vloga očeta (fenomen novega očetovstva) in otroštvo (fenomen protektivnega otroštva). Te spremembe družinskega življenja bi rada prikazala, ker se skupaj z njimi spreminjajo tudi znanja o značilnostih družine za socialno delo. Gabi Čačinovič Vogrinčič tako govori o potrebnem spoštljivem ravnanju z družinskimi načini življenja ljudi. Socialni delavec mora skupaj z družino raziskovati značilnosti družinskega življenja. Mora se ji pridružiti, kjer in kako je definirala samo sebe. Nesmiselno je postavljati vprašanja o »pravi« obliki družinskega življenja.

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

1.6 Kako lahko družina obvladuje stres?

»Obvladovanje stresa zahteva od družine veliko prilagodljivosti. Zato je v stresu močnejša družina, ki zna smiselno usmeriti svoje obrambne sposobnosti in dovolj prožno razporediti svoje moči. Za to je potrebna jasnost vlog in medsebojnih povezav, pripravljenost za sodelovanje ter odprta in razumljiva komunikacija med družinskimi člani.« (Tomori 1994: 133)

V raziskavi, ki sem jo izvedla pri praksi v tretjem letniku študija, sem ugotovila, da se veliko družin ne zmore reorganizirati ali preoblikovati za potrebe avtističnega otroka, tiste, ki se, pa pogosto postanejo še močnejše in se povežejo skupaj za najpomembnejši cilj: dobrobit otroka. Veliko družin, partnerstev in zakonov razpade in po navadi je mati tista, ki ostane sama z avtističnim otrokom. Nanjo pade celotno breme vzgoje, izobraževanja itd. Pogosto razpade poleg ožje družine tudi širša neformalna socialna mreža. Družina oz. mati samohranilka z avtističnim otrokom postane izključena; na neki način se izključi tudi sama, po navadi pa jo izključi okolica z opazkami, da je otrokovo vedenje posledica slabe vzgoje staršev. Seveda to ni res, kar pojasnjuje tudi eden izmed vodilnih strokovnjakov na tem področju Tony Attwood, ki v knjigi Aspergerjev sindrom – priročnik za starše in strokovne delavce pravi, da starša seveda najprej mislita, da je otrokovo vedenje nekako povezano z njunim načinom vzgoje ali njunimi značaji. Sčasoma pa spoznata, da je nekaj narobe z otrokom in ne z njima, medtem ko lahko sorodniki in prijatelji še naprej mislijo, da je imel otrok slabo vzgojo. Starša se krivita zaradi tega, ozračje postaja napeto in tako tudi celotna življenjska situacija. Avtor še poudarja, da so raziskave jasno pokazale, da so motnje avtističnega spektra posledica nepravilnosti v določenih strukturah in sistemih možganov.

Družina z avtističnim otrokom se torej mora prestrukturirati in pripraviti na drugačno življenje, ki bo prilagojeno otroku tako, da bodo zagotovljene njegove potrebe in v največji meri razumljeno njegovo doživetje stvari in sveta. Pogosto pa se zgodi, da starša za nastali položaj krivita drug drugega, zaradi česar pride do napetosti, ko družino

zapusti eden izmed staršev. In to je po navadi oče, saj je v družbeno miselnost še vedno zelo ukoreninjena ideja, da je mati tista, ki mora skrbeti za otroka ne glede na vse. Dokaz za to je dejstvo, da tudi po razvezi v Sloveniji otrok še vedno po navadi pripade mami. (Jazbinšek 2008: 6-7)

V literaturi in pripovedovanjih staršev je mogoče zaslediti, da se veliko družin ne more reorganizirati za potrebe otroka. Vendar imamo prav tako na drugi strani družine, ki so se po diagnozi otroka še bolj povezale za njegovo dobrobit. Vezi med njimi so postale močnejše in njihovo družinsko življenje bolj povezano in raznoliko.

Tako tudi v knjigi Izkušvena družinska terapija avtor navaja, da mnogi starši poročajo, kako jih je zbližalo življenje z otrokom, motenim v razvoju. Povezanost družine je narasla zaradi potrebe po skupnem reševanju problemov. Posamezni družinski člani prav tako govorijo o osebni rasti, moči, zrelosti, ki so jo pridobili v takšni družini. (Žemva 1994: 91)

»Prav tako se z večjo težavo, pa tudi manj učinkovito, odziva na nenaden in ogrožujoč stres družina, ki je prav takrat kronično napeta ali se spoprijema s kako dolgotrajno in zanjo hudo obremenitvijo – npr. med resno boleznijo enega člana družine ali ob najhujšem gmotnem pomanjkanju. Če moč posameznih družinskih članov in družine kot celote izgoreva v spoprijemanju s preizkušnjo, ki ji ni videti ne prave rešitve ne konca, so obrambne sposobnosti celotne družine slabše tudi za objektivno manj ogrožujoče zunanje in notranje pritiske.« (Tomori 1994: 134)

Starši otrok z motnjo avtističnega spektra pravijo, da je najpomembnejša stvar za preživetje podpora. Dobijo jo lahko v podpornih skupinah za starše, pri prijateljih in v literaturi. Prav tako je pomembno, da si vzamejo čas zase. Mama otroka z avtizmom, ki je star sedem let, pravi, da poleg njih pomaga pri skrbi zanj še ena družina. To se imenuje skupna družinska oskrba (»shared care family«). Vsak drugi konec tedna gre k tej družini. Starša se v tem času lahko odpočijeta in si napolnita baterije, on pa utrjuje odnose s to družino, z vrstniki. Tako ima na voljo spočite ljudi, ki se lahko borijo za

njegove pravice in imajo kvalitetne partnerske in družinske odnose. V tem primeru pridobijo vsi. (Biernes 2010)

»Družinska terapija se razlikuje po tem, da probleme obravnava kot nekaj, kar se razvija med ljudmi, v kontekstu življenjskega vsakdana, npr. v okviru družine ali drugih pomembnih razmerij. Čeprav je videti, da je vzrok težav predvsem ena oseba, so prav vsi še vedno vpleteni v dogajanje in torej čutijo njegove posledice. Zato je v terapijo vključenih več oseb: gre bolj za interpersonalni kot intrapersonalni pristop.« (Asen 1995: 218)

Pomemben del terapije je tudi družina. Lajšanje stresa v družini ne sme biti razumljeno kot postranska stvar. Staršem je treba povedati za vse možnosti, ki so jim na voljo: skupine za samopomoč staršev, literatura, seminarji, centri za oddih oziroma nadomestno oskrbo. V dosti primerih je lahko tudi pomoč zakonskega svetovalca pomembna, da starši lažje razumejo in sprejmejo svoje sprejemanje diagnoze in občutke, ki jih doživlja partner. (Ozonoff 2002)

1.6.1 Centri za oddih – korist za otroka, družino in državo

Na praksi v Centru društvo za avtizem sem bila na kratko seznanjena z možnostjo, ki je že uveljavljena v Veliki Britaniji. Imenuje se »centri oddiha«, kar pomeni, da lahko gredo otroci z motnjo avtističnega spektra tja večkrat na teden ali za kakšen dan. Tam se z njimi ukvarjajo strokovnjaki z različnih področij, starši pa imajo ta čas možnost, da si odpočijejo in se znova povežejo med seboj.

Na kratko bom predstavila ugotovitve iz intervjuja z Britancem Davidom Preecem, ki je vodja centra za krajše oddihe za otroke z avtizmom. Sodeloval je na mednarodni konferenci Inkluzija: preklopi iz minusa na plus, kjer so predavatelji predstavili dobre prakse vključevanja otrok z avtizmom v običajno življenje iz tujine in Slovenije. Zdi se mi pomembno, ker so to nove ugotovitve, ki lahko omogočijo manj stresno in kakovostnejše življenje, tako otrok kot staršev.

Pravi, da je v raziskavah mogoče zaslediti, da so prav starši otrok z avtizmom tisti, ki so najbolj izpostavljeni stresu. Otrok z avtizmom namreč po zunanosti ne odstopa od drugih otrok in okolica še vedno pogosto obsoja starše otrok kot krivce za otrokovo vedenje. Tako si lahko v času, ko je otrok v centru za oddih, starši oddahnejo, opravijo nakupe in stvari, ki jih drugače ne morejo. Otroci so lahko tam največ štiri dni, ker je povpraševanje po namestitvi veliko. Pravi, da zelo radi prihajajo tja. Počnejo tudi vse tiste stvari, ki jih doma ne, ker se pogosto doma vse vrti okoli njih. Tako kuhajo kosilo, postiljajo postelje, opravljajo nakupe, delajo kompromise. Staršem za te storitve ni treba plačati ničesar, vse stroške pokrije država, saj razume, da je delovanje takšnega centra ugodno tudi zanj, saj »ti kratki odmori staršem omogočajo, da dolgoročno skrbijo za otroke, da ne pregorijo. Če ne bi imeli te možnosti, bi v mnogih primerih skrb za vzgojo teh otrok prepustili državi. Staršem ta podpora tudi omogoča, da lahko še naprej hodijo v službo in so ustvarjalni člani družbe.« (Internetni vir 15)

»Študije, ki so jih opravili v Angliji, tudi kažejo, da vsi centri, ki so na voljo za otroke z avtizmom v Angliji, državi prihranijo 35 milijonov funtov na leto; ta vsota zajema

bolniške odsotnosti staršev, ko zaradi stresa ne bi mogli hoditi v službo, zdravila proti depresiji zanje in težave, ki bi jih imeli v šoli bratje in sestre otrok z avtizmom. Tudi pri njih se kaže ugoden vpliv centrov: bratje in sestre so uspešnejši v šoli, ker se jim starši lahko bolje posvetijo. Tako na primer lahko zagotovimo, da bo otrok z avtizmom v center prišel noč pred velikim izpitom, tako da bo sorojenec lahko na izpit šel naspan. Koristi takega centra občuti res cela družina.« (Internetni vir 15)

Nadomestna oskrba pomaga družinam otrok z motnjo avtističnega spektra ohranjati stabilnost in omogoča otrokom, da sodelujejo pri različnih aktivnostih. Pred začetkom oskrbe se je treba pogovoriti z družino o otrokovih rutinah in vzpostavljenih vzorcih. To pomaga pri zagotavljanju dosledne skrbi za otroka in razvijanju zaupanja med otrokom, družino in tistim, ki zagotavlja storitev. Tisti, ki zagotavljajo in izvajajo storitve, morajo biti poučeni o značilnostih avtizma. (Internetni vir 16)

1.7 Obremenjenost staršev oz. mater kot najpogostejših skrbnic otrok z avtizmom

Vsak otrok potrebuje družino, nekoga, da bo skrbel zanj in ga vzgajal. Pri avtističnih otrocih to drži v še večji meri, saj so bolj odvisni od drugih oseb, katerih pomoč in spremljanje potrebujejo dalj časa. Družine takšnih otrok po navadi nimajo predhodnega znanja o avtizmu, zato brezpogojno potrebujejo pomoč celotne družbe. Žal pa se v praksi še vedno pogosto dogaja, da so pri iskanju načinov dela in komunikacije z »drugačnim otrokom« prepuščeni sami sebi. (Pašić 2005)

Družina otroka z avtizmom je po diagnozi na preizkušnji. Zamaje se celoten družinski sistem, zato je treba vloge v družini redefinirati in prestrukturirati. Dostikrat se zgodi, da družina tega ni sposobna narediti, kar se je izkazalo v pogovorih s starši, ki sem jih opravila med svojo prakso na Centru društvo za avtizem.

Poleg težav na treh ravneh (socialna komunikacija, socialna interakcija in fleksibilnost mišljenja) prihaja pri otrocih z avtizmom do ekstremnih težav na različnih področjih (spanje, prehranjevanje, navajanje na čistost, komunikacija in posledično socialno nesprejemljivo vedenje, ...). Starši imajo, ne le na začetku, ampak tudi pozneje, težave s soočanjem z otrokovo motnjo: otrok je videti kot vsi drugi »tipični« otroci, samo vede se »nemogoče«, za kar okolica, ožja in širša, krivi predvsem slabo vzgojo. Otrok je v očeh drugih razvjen, starši nesposobni. Občutek krivde pri starših pa ne povzroča samo okolica, ki ni osveščena o avtizmu, ampak si občutek krivde povzročajo tudi starši sami; iščejo namreč krivca za otrokovo obnašanje. Tu je treba izpostaviti, da so otroci z avtizmom po večini »lepi« otroci in so tudi »videti« dokaj inteligentni (predvsem, ker so na enem področju, tistem, ki jih zanima, nadpovprečni glede na njihovo funkcioniranje na drugih področjih). Zato je, glede na splošno veljavno prepričanje, za njihovo nespremenljivo obnašanje največkrat »kriv« tisti, ki je največ z otrokom – to je v večini primerov mati. In po navadi je tudi v domeni matere, da vzgaja. Po drugi strani pa veliko staršev opaža podobne lastnosti ali pri sebi ali pri partnerju (avtizem ima genske

predispozicije). In vsa ta tri obsojanja vodijo v brezizhoden začaran krog »občutka krivde«, obtoževanj, kar pripelje do razpada številnih družin. Govorimo lahko o razpadu ožje (mati, oče, otroci) in širše (stari starši, strici, tete, ...) družine hkrati. V večini primerov postane družina z avtizmom »avtistična« - torej socialno izključena (po eni strani se izključi sama: »ne moremo npr. v trgovino, ker je moj otrok takšen«, ali pa jo izključi okolica: »saj ni čudno, da je otrok takšen«, »starši ne znajo vzgajati otroka«, »pridite, ko bo vaš otrok vodljiv«, ...).

Družina kot celota in tudi vsak posameznik so torej izpostavljeni številnim pritiskom sebe in okolice. Ti pritiski so po navadi vsaj za enega starša prehudi in popusti, dobesečno »izstopi«. Tudi primeri, ko eden izmed staršev otroka z avtizmom naredi samomor, niso redkost. Svetovne statistike govorijo o tem, da v večini primerov (več kot 50 %) zakoni oz. partnerstva, v katerih se rodi otrok z motnjo avtističnega spektra, razpadejo. Tista, ki ne razpadejo, pa se po navadi ekstremno okrepijo, začnejo »delovati« na povsem drugi ravni, za kar je v večini primerov zaslužen močan skupen interes: dobrobit otroka.

V slovenski družbi je po navadi otrok pri razvezi dodeljen materi. Zato je mati pogostejše tista, ki prevzame »breme« odgovornosti do otroka – tisti, ki iz odnosa »izstopi«, se po navadi tudi povsem umakne (ne smemo pozabiti, da se je to zgodilo pravzaprav zaradi nezmožnosti sprejemanja situacije, ki jo je v odnos, partnerstvo prinesel avtizem). (Jazbinšek: 2008)

Tanja Lamovec v svoji knjigi Kako misliti drugačnost izpostavi problem starševstva kot opravila s polnim delavnikom, ki ga v veliko primerih opravlja mati sama. Starši se dostikrat ne morejo ustrezno odzvati na potrebe in zahteve otroka, ker morajo poskrbeti tudi za lastne potrebe. (Lamovec 1999: 7)

Rojstvo otroka z motnjo oz. otrok z motnjo vpliva na celoten družinski sistem. Vloge v družini se morajo prestrukturirati, družinski člani se morajo naučiti prevzemati nove naloge, če želijo, da družina kot takšna ostane skupaj. Nekatere družine se uspešno prilagodijo takšni spremembi in stanje optimistično prenašajo, medtem ko se druge ne

znajo, ne zmorejo prestrukturirati in trpijo. Lahko pride tudi do obtoževanj med staršema, do konfliktov in medsebojnih napetosti. (Figelj 2006: 11)

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

Starševske in zakonske vezi postanejo po diagnozi dostikrat razrahljane, kar povzroči višjo stopnjo ločitev v družinah otroka s posebnimi potrebami. Pomembno je, da starši zadovoljujejo tudi svoje potrebe. Tako bodo bolj zdravi in bodo imeli več energije za zagotavljanje podpore svojim otrokom. (Ozonoff 2002: 155)

Potrebno je, da starši vsaj nekaj časa na dan namenijo svojim aktivnostim. Ohranjati morajo namreč svojo lastno identiteto in ne samo identitete starša otroka z motnjo v razvoju. Tudi partnerja si morata vzeti čas zase, saj njun odnos vpliva na celotno družinsko dinamiko. Za druženja, izmenjavo informacij in izkušenj so pomembna in potrebna tudi različna združenja staršev, kjer si lahko nudijo vzajemno podporo.

Največja ugodnost podpornih skupin je možnost komuniciranja in deljenja izkušenj s tistimi, ki preživljajo podobne situacije, in tistimi, ki bijejo podobne bitke. Pomagajo si tako, da se eden od drugega učijo obvladovalnih strategij in spoznavajo, da njihova situacija le ni tako nenavadna ali pa osamljena. (Ozonoff 2002: 156-157)

Staršem je treba pomagati in takoj ob diagnozi povedati, kam se lahko obrnejo. Dostop do informacij, podpora strokovnega kadra in povezovanje storitev med sabo bi prineslo v družine mnogo manj stresnih situacij in možnost za kvalitetnejše vsakdanje življenje.

1.7.1 Problem obremenjenosti mater

»Danes so matere zelo osamljene. Bolj ali manj so zaprte med štiri stene. Preden se mati z otrokom in vozičkom odpravi iz četrtega nadstropja stolpnice, bo dobro premislila, ali je res nujno. Na svojo energijo mora namreč skrbno paziti, da bo zdržala do večera, ko bo morda našla nekaj trenutkov zase. Seveda, če ne bo pomembnejših opravil.« (Lamovec 1999: 8)

Matere, ki skrbijo za otroka z avtizmom, so dostikrat socialno izolirane in nimajo dobro razvite socialne mreže, zato so tudi bolj izpostavljene psihičnemu trpljenju in depresiji. Matere avtističnih otrok (Romaniec, Boushey) vidijo velik potencial v skupinah za samopomoč, združenjih, kjer se matere med seboj podpirajo. Tudi Brown in Smith, ki ju navaja Darja Zaviršek, vidita nove možnosti v ustanavljanju, podpiranju in spodbujanju »smiselnih združenj«, kot imenujeta skupine za samopomoč, ženske prostore opogumljanja in aktivne podpore. (Zaviršek 1994: 265)

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

Ann Oakley v svoji študiji ugotavlja, da je za večino žensk materinstvo obenem začetek nečesa novega in pa hkrati tudi izguba določene identitete. Temu se potem priključita emocionalna in psihična izčrpanost. (Zaviršek 1994: 29)

»Skrbstveno delo je povezano torej s številnimi izgubami in številnimi dobički. Med izgube gre šteti predvsem fizično in emocionalno izčrpanost, stres, izgubo socialnih kontaktov in nizko samopodobo, med dobičke pa emocionalno bližino, ljubezen, občutek potrebnosti in odgovornosti, moč.« (Zaviršek 1994: 39)

»Skrb za ljudi z dolgotrajnimi težavami, za fizično in duševno prizadete, s katerimi naj bi se ukvarjale različne socialne politike, ostaja večinoma v rokah žensk, ki opravljajo

neplačano skrbstveno delo brez podpore države in praviloma brez podpore strokovnih služb, prostovoljnih organizacij, kroga prijateljev ali sorodstva.« (Zaviršek 1994: 40)

Veliko stresa, ker imaš otroka z avtizmom, občutiš zaradi okolice, ne zaradi otroka samega. Njihovo pomanjkanje razumevanja in omejitve prispevajo k temu. To je največji stres. Včasih pomislim, da bi bilo na tem svetu čisto lepo, če bi bila samo jaz in Joseph. (mama otroka z avtizmom o stresu, ki ga doživlja zaradi nerazumevanja okolice) (Bierens 2010: 37)

1.8 Pripovedi staršev otrok z avtizmom

Mama otroka z avtizmom v knjigi *Parent to parent: information and inspiration for parents dealing with autism or asperger's syndrome* podeli svojo zgodbo in izkušnje, ki bi lahko pomagale tudi drugim staršem, družinam, ki so v podobni situaciji. Pravi, da je prebrala, da sta smrt in ločitev prepoznana kot najbolj stresna dogodka. Sama pa sem dodaja še invalidnost, motnjo. Pravi, da je po diagnozi avtizma pri svojem otroku žalovala. Otroka, ki je bil sanjan, in življenje, ki je bilo pričakovano, je zdaj zamenjano z ogromno praznino in negotovostjo. To *žalovanje, ta krog žalovanja*, se lahko po njenem mnenju primerja s tistim ob smrti ljubljenega človeka ali ob ločitvi. Seveda gre vsak skozi te stopnje različno, morda kdo katero »izpusti«, se pri kateri zadrži dlje. Vse je odvisno od posameznika in od tega, kaj v tistem času potrebuje.

Krog žalovanja:

- začne se pri reakciji na otrokovo diagnozo – *šok*
- *depresija*
- *zanikanje* (Zase pravi, da je potrebovala nekaj časa v zanikanju, potem pa je prebrala knjigo o otrocih z avtizmom in v njej prepoznala svojega otroka. Zanj je bil to klic bujenja, ko se je zavedla, da mora sprejeti otrokovo »drugačnost in začeti graditi iz nje«.)
- *krivda* (Razjedala so jo vprašanja in dvomi o morebitni lastni krivdi za otrokov avtizem. Spraševala se je, ali je naredila kaj narobe med nosečnostjo ali v zgodnjih razvijajočih se otrokovih letih. Potem pa je ob branju literature spoznala, da je avtizem nevrolška motnja, ki ne more biti povzročena s strani matere.)
- *sram*
- *izolacija* (Nastopilo je obdobje, ko se je počutila izolirano od okolice. Spraševala se je, kako naj se sama poveže z drugimi, če njen otrok ne vstopa v interakcije z drugimi otroki. Kmalu jo je zajela panika, saj se ji je zdelo, da je v zaostanku glede prebiranja literature, vendar se je obenem z vsako prebrano knjigo počutila bolj samozavestno in mirnejšo.)

- *pogajanje* (Starši se borijo proti motnji, želijo narediti vse, da bo motnja izginila. Preizkusiti želijo vsako zdravilo, prebrati vse, kar je mogoče, in poiskati strokovnjaka, ki bo to motnjo »ozdravil«.)
- *sprejemanje in upanje* (Sprejela je dejstvo, da ima njen otrok avtizem in da ga bo vedno imel, vendar to ne pomeni, da ne obstaja upanje. Ena izmed stvari, ki se jih je naučila, je ta, da bo imel njen otrok dobre in slabe dni, tako da je boljše, da se osredotoči na dobre in pozitivne.)

Zdi se ji pomembno izpostaviti, da strokovnjaki redko govorijo o ponavljanju cikla žalovanja skozi življenje. Pravi, da pri njej še vedno dostikrat prihaja do občutkov jeze, depresije in krivde, ki se v različnih oblikah in na različne načine vedno znova vračajo v življenje.

Mary Romaniec, ki je tudi mati avtističnega otroka in mentorica staršem otrok z motnjo avtističnega spektra, navaja stopnje, ki se v različnem zaporedju pojavijo po diagnozi. Govori o šestih korakih žalovanja/sprejetja. Najprej se pojavi strah, potem jeza, zanikanje, pogajanje in/ali krivda, sprejemanje, odločitev za premaganje. Pravi, da se očetje v večini primerov težje sprijaznijo z diagnozo in veliko časa preživijo v zanikanju. (Internetni vir 5)

Starši, posebno tisti, ki imajo otroka s kakršno koli posebnostjo, se morajo osredotočiti na upanje in pozitivne male stvari v vsakodnevem življenju. Ni pomembno tisto, kar otrok ne zmore storiti, ampak tisto, kar lahko!

Še ena misel iz njene knjige, ki se mi zdi izredno pomembna, je, da lahko zamudimo otrokovo življenje, če namesto da bi se osredotočili na njegove močne strani, na tisto, kar zna, razmišljamo o tem, česar nima in ne zna.

Pomembno je, da je zdaj o avtizmu napisanega že izredno veliko in da imajo starši dostop do informacij. Dobro je tudi, da starši sprašujejo in so osredotočeni na prava vprašanja o svojem otroku in motnji avtističnega spektra.

Ann Boushey pravi, da je pomembno, da si starši med seboj pomagajo z informacijami in deljenjem izkušenj pa tudi z inspiracijo, ki jo vlivajo eden drugemu.

Starši otrok z avtizmom se spoprijemamo z izzivi, ki si jih mnogi starši »običajnih« otrok ne morejo zamisliti in jih razumeti. Sami sebe moramo opominjati, da je človeško, če se nam te situacije zdijo dostikrat težke, da to ni znak neuspeha. (Ariel, Naseef, 2006: 31)

Mati otroka z avtizmom govori o tem, kako je njen mož težko sprejemal sinovo diagnozo. Ni zmozel sprejeti konkretne situacije, v kateri smo se znašli. Imel je obdobja depresije. Bil je osredotočen samo na »izgubljene sanje« in »tragične izgube«. Tako je prihajalo tudi do trenutkov napetosti med nama, ker sama nisem razumela, zakaj ne more sprejeti situacije, da se lahko premaknemo naprej in začnemo živeti. Morala sem se naučiti in mu pustiti čas, ki ga je rabil za svoje žalovanje. (Ariel, Naseef, 2006: 33)

Starši v svojih pripovedih govorijo o virih pomoči, ki so jim v določenih trenutkih najbolj pomagale in jim dale potrebne informacije in podporo. Rada bi jih izpostavila, saj so starši eksperti iz izkušenj in torej tisti, ki lahko prispevajo največ k oblikovanju pomoči, ki bo dobra za njih:

- lokalno združenje družin otrok z avtizmom
- prijatelji
- svetovalec
- knjige o avtizmu
- skupine za samopomoč
- seminarji o motnjah avtističnega spektra
- centri oddiha.

»Precej staršev se sprašuje, ali je dobro otroka z avtizmom »etiketirati«. Z diagnozo namreč otroku za vedno spremeniš življenje. Okolica ga bo vedno videla drugače. Vendar pa je dostikrat ta »nekoristna etiketa«, kot jo poimenuje mnogo ljudi, ravno tista, ki »pomaga posamezniku, družini, prijateljem, sodelavcem in partnerjem razumeti potrebe

in vedenje osebe z Aspergerjevim sindromom ter mu pri tem pomagati; pomaga pri zagotavljanju podpore pri vključitvi v bivanjsko skupnost, iskanju zaposlitve ipd.« (Internetni vir 9)

Etiketiranje otroka z avtizmom je občutljiva tematika, ampak meni je diagnoza ponudila razumevanje in s tem tudi višjo stopnjo potrpežljivosti. (mama otroka z avtizmom o etiketiranju) (Ariel, Naseef, 2006: 102)

Pomembno je, da v vsej skrbi za otroke z avtizmom ne pozabimo na starše, ki prav tako potrebujejo podporo in pomoč. Dostikrat se znajdejo v situacijah brez odgovorov na vprašanja, izolirani in izključeni.

Francesca Bierens govori o tem, da morajo starši najti neki prostor, kjer se lahko znebijo svojih bremen. Starši potrebujejo občutek vključenosti in podpore od svoje družine, strokovnjakov in družbe. Samo na ta način se lahko zadovoljivo spoprijemajo z zahtevami skrbi za svojega otroka. Morajo imeti možnost, da lahko gredo nekam, kjer se lahko spočijejo ter so razumljeni in sprejeti. To je lahko nekakšna skupina za družine ali podporni organizacija. (2010: 101)

1.9 Dolžnost matere skrbeti za otroka; pogled iz feministične perspektive

Feministično socialno delo pravi, da je treba upoštevati, kako določena situacija vpliva na moške in kako na ženske ter kako se spola nanjo odzivata. Treba je upoštevati njuno neenakost, vprašanje podrejenosti žensk in vpliv na njuno duševno zdravje. Zahodnoevropska kulturna tradicija je namreč privedla do tega, da je ena stran postala nosilka pozitivnih, druga pa negativnih konotacij. Feministično socialno delo se zavzema za oblikovanje novih kategorij, ki ne zaznamujejo človeka že vnaprej; tudi na področju spola in skrbstvenega dela. Potrebna je torej tudi redefinicija otroštva in očetovstva, »ki moških ne bo izključevala s področja skrbi za otroke in skrbstvenega dela na sploh«. Nova skrbstvena kultura zahteva, da novi koncepti na področju duševnega zdravlja materialno in emocionalno podprejo ženske skrbnice. Obenem pa je treba spodbujati takšno skrbstveno politiko, ki bi spodbudila tako ženske kot moške, da bi prevzeli odgovornost za neplačano skrbstveno delo. (Zaviršek 1994: 241-244)

Tudi Alenka Švab, sociologinja, govori o redefiniciji družine, o pluralizaciji družinskih oblik. Vedno več je enostarševskih družin, razvez, reorganiziranih družin, istospolnih zvez. Pravi, da je materinstvo edina družinska vloga, ki ostaja nespremenjena, medtem ko se pojavlja protektivno otroštvo in novo očetovstvo. Govori o nastanku »novega očetovstva«. Oče naj bi bil vedno bolj vpleten v različne dele družinskega življenja, za razliko od modernega očeta, t. i. materialnega preskrbovalca družine (*bread-winner-ja*). Vendar poudarja, da ogromno različnih psiholoških, socioloških študij nakazuje na to, da je pojav »novega očetovstva« le sodobni mit, medtem ko je v realnosti večina družinskega dela še vedno družbeno dodeljena materi. (Švab 2001)

»Novo očetovstvo je v postmodernosti definirano predvsem z večjo vpletenostjo očetov v (nova) razmerja z otroki ...; vendar njihov način participacije vključuje prijetnejša, manj

rutinska, nezavezujoča opravila, medtem ko so partnerkam prepuščena vsa ostala opravila in skrb.« (Švab 2001: 125)

Tradicionalna miselnost pa še vedno gleda na materinstvo kot na nenadomestljivo vlogo in na močne širše družinske skupnosti, ki so sicer podporne, a na račun manjše vključenosti moških v družinsko življenje.

V 70. in 80. letih se je redefiniral položaj žensk, prišlo je do sprememb in vpeljave sintagme skrbstveno delo (caring work). Ta poudarja, da je skrb predvsem delo, in ne dejavnost, ki naj bi jo opravljale ženske iz »naravne«, vrojene altruistične naravnosti do sveta. Eden izmed ciljev feministične perspektive je zaradi tega naravnani k zahtevi, da dobijo ljudje, ki opravljajo neformalno skrbstveno delo, več podpore s strani države, s strani formalnega in prostovoljnega sektorja in da se skrbstveno delo prepozna kot delo. S tem je prav gotovo neposredno povezana druga zahteva, naj tudi moški prevzamejo skrbstvene dejavnosti. (Zaviršek 1994: 41)

1.10 Socialno delo z družino otroka z avtizmom

Predmet socialnega dela z družino je pomoč družini pri reševanju kompleksnih socialnih problemov. Vedno gre za projekt sodelovanja, katerega cilj je mobiliziranje moči družine same. Projekt pomoči se ustvari na dogovarjanju, sporazumevanju in predvsem skupnem iskanju rešitev. Udeleženi v problemu so tisti, ki morajo participirati pri oblikovanju rešitve. Naloga socialnega dela pa je omogočiti izkušnjo sodelovanja in vzpostaviti pogoje za pogovor, kamor lahko vsak član družine vstopi s svojo definicijo problema. Tako vzpostavljamo projekt sodelovanja, da bi se rešitve definirale, redefinirale, razrešile. (Čačinovič 1998: 9-10)

Pomoč družini je zastavljena kot skupno iskanje v partnerskem odnosu, ki ga vzpostavi socialni delavec z uporabnikom. Pomembno je, da vzpostavimo pogoje za pogovor in omogočimo varen prostor, kjer lahko uporabnik govori. Uporabnik je tisti, ki ima izkušnje in govori iz njih. Zato je prvi potreben korak pri delu z družino oziroma udeleženi v problemu definicija problema skupaj z njimi.

»Že star kitajski pregovor pravi, da človeku nič ne pomagaš, če mu daš ribo; pomagaš mu, če ga naučiš loviti ribe.« (Lamovec 1999: 88)

Lussi govori o »načinih ravnanja« (Handlungsarten), ki imajo osrednje mesto v sistemskem socialnem delu. Klient se definira kot udeleženi v problemu, to pa premakne poudarek od klienta, ki »je« problem« ali »ima« problem, v mrežo medosebnih odnosov, v katerem opredelimo problem in v njem tudi iščemo rešitve. Načini ravnanja so socialno svetovanje, pogajanje, intervencija, nabava, oskrba in zastopništvo.

Mandat socialnega dela z družino je več kot le posredovanje, da uporabniki dobijo, kar jim po zakonu pripada. Družini je treba priskrbeti pomoč, ki ji po zakonih pripada (npr. družbeno denarno pomoč), ter oskrbeti družino (Lüssi) in posameznike v njej. Ob tem pa ne smemo pozabiti na raziskovanje in soustvarjanje razmer, ki bi družino okrepile.

Družino moramo oskrbeti, posredovati, da dobi iz pravic, kar ji pripada. A naloga socialnega dela je dosti kompleksnejša. Delovni odnos vzpostavi pogoje za spreminjanje, ki ga družina potrebuje in odkriva v procesu sodelovanja. (Čačinovič Vogrinčič 2007: 27)

Pomoč socialnega delavca družini otroka z avtizmom je lahko v oskrbi oziroma suportu. Socialni delavec stoji družini ob strani in ji nudi oporo, da bi bila kos nalogam v vsakdanjem življenju. Tukaj lahko gre za delo z enim ali obema staršema, »saj včasih nekdo od partnerjev potrebuje oporo in podporo, da bi upal in zmogel žalovati in zbrati moč za nadaljevanje življenja«. (Čačinovič Vogrinčič 1998: 15-18)

Prav vsi starši oziroma vsi člani družine potrebujejo pomoč, razumevanje in podporo, da se bodo naučili zadovoljiti potrebe otroka z motnjo, ne da bi se pri tem odpovedali zahtevam svojega življenja. (Figelj 2002)

Najprej je treba učvrstiti partnerstvo in se pogovoriti o odnosih partnerjev, šele potem bosta lahko reševala skupne probleme. Potreben je trden partnerski odnos, da bi bila lahko zagotovljena pomoč in podpora otroku.

Mama otroka z avtizmom pravi, da so starši tisti, ki potrebujejo takojšnjo pomoč. Oni so tisti, katerih življenja in pričakovanja so bila razbita. In starša sta tista, ki morata biti znova pobrana in sestavljena skupaj. Sama pravi, da je pomembno takojšnje zakonsko svetovanje, kjer bi se moralo staršem povedati, da bodo doživljali pritiske, žalovanje, kar jih lahko pripelje tudi do ogromnega prepada med partnerjema in pozneje tudi do konca zveze. Sama pravi, da se ji zdi število razpadov zvez staršev otroka z avtizmom tako veliko, ker jim ni nihče povedal, kaj jih čaka. Nekdo bi moral staršem povedati, da bodo žalovali ob različnih trenutkih ter na različne načine in z različnimi intenzitetami. Tako se je treba navaditi, da vsak žaluje v različnih obdobjih in različno. V težkih trenutkih se je treba medsebojno podpirati in razporediti delo. (McCarthy 2008)

»Resnično pomoč prepoznamo po teh značilnostih:

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

(Lamovec 1999: 87)

1.10.1 Delo z družino na »dveh ravneh«

Pomembno je predstaviti koncept prve socialne pomoči, ki ga bom zapisala v nadaljevanju, vendar je prav tako pomembno socialno delo z družino, ki pride na vrsto za tem. Socialno delo z družinami je pomembno področje socialnega dela.

Gabi Čačinovič Vogrinčič pravi, da smo razvili dva socialnodelovna koncepta, ki zagotavljata strokovno kompetentno delo. To sta koncept delovnega odnosa in koncept izvirno delovnega načrta pomoči, ki zagotavljata znanje za ravnanje. Proces pomoči vedno definiramo tako, da zajame »dve ravni«, »dva tira«, »zunanjo in notranjo pomoč«. (Čačinovič Vogrinčič 2007: 26)

V delovnem odnosu z družino tako vzporedno vodimo dva procesa. »Prvi je stabilizacija za instrumentalno definicijo problema in soustvarjanje dobrih izidov; tako vzpostavimo izvirni deloven projekt pomoči. Drugi je proces raziskovanja, samoraziskovanja, soraziskovanja družine in z družino. V procesu raziskovanja za dobre izide mora družina postati bolj razvidna.« (Čačinovič Vogrinčič 2007: 28)

Gabi Čačinovič Vogrinčič pravi, da družino nagovarjamo na dveh ravneh. Prva je raven mobilizacije, raven dela, druga pa je raven družinske dinamike. Socialni delavec se odzove na to, kako člani družine ravnaajo drug z drugim. Socialno delo je v tem smislu soustvarjanje sprememb, ki so v družini potrebne. Pomembno je, da hkrati raziskujemo sistem in posameznega člana ali podsistem in da je slišan vsak posameznik. Uspešno reševanje problemov v družini zahteva spremembe, ki omogočijo rešitev. Te je treba raziskati in stabilizirati z dobrimi izkušnjami. Pravi, da to ne more biti ločeno delo terapevta oziroma specialista. To je proces soustvarjanja rešitev. Pravi, da mora socialna delavka delati na obeh ravneh. Nesmiselno je, da omejimo enega strokovnjaka na urejanje materialnih virov, psihološke probleme pa prepustimo v terapevtsko obravnavo drugemu strokovnjaku. (Čačinovič Vogrinčič 2007: 25-32)

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

Nina Mešl v svojem delu navaja Gabi Čačinovič Vogrinčič, ki meni, da »zunanji« problemi zahtevajo soustvarjanje rešitev, mobilizacijo za reševanje, »notranji« problemi pa morajo biti rešeni toliko, da lahko družina sodeluje v procesu pomoči. (Mešl 2008: 114)

Prva socialna pomoč je zelo pomembna na začetku, ko družina izve za diagnozo in ne ve, na koga naj se obrne. Takrat lahko socialni delavci na centrih za socialno delo pomagajo z informacijami in napotitvijo na ustrezne institucije. Prav tako je pomembno, da poleg te začetne oskrbe oskrbujemo družino tudi naprej in ji ponudimo skupno raziskovanje. Seveda tu moramo izpostaviti tudi dejstvo, da je treba v kurikulum študija socialnega dela uvrstiti tudi motnje avtističnega spektra oz. to problematiko sodobne družbe. Skupaj z znanjem o družinah se lahko pomoč družini razvije v skupno raziskovanje družinske resničnosti in odkrivanje virov moči, ki jih družina ima, da jih potem lahko izkoristi. Z delom na dveh ravneh se dotaknemo začetne oskrbe in mobilizacije virov, kot potem tudi raziskovanja družinske dinamike in odnosov.

Socialni delavci delajo tako zunaj kot znotraj družine. Znotraj družine delajo z družinskimi člani, zunaj pa na odnosih med družinami in socialnimi ustanovami. Socialni delavec mora zelo dobro poznati institucije, ki so v skupnosti na voljo. (Čačinovič Vogrinčič 2007: 30-31)

1.10.2 Socialni delavci kot zagovorniki družine otroka z avtizmom

Starši otrok z avtizmom so prisiljeni v iskanje poti in odkrivanje novih možnosti za podporo in obravnavo njihovih otrok. Zaradi tega se odpovejo mnogim delom svojega življenja oziroma usmerijo vso energijo na pridobitev čim boljših pogojev za svojega otroka. Otroci namreč dostikrat ne morejo govoriti sami zase, oni pa so tisti, ki se potrudijo, da je njihov glas vseeno slišan. Njihova naloga je izredno pomembna, vendar tudi zelo zahtevna in izčrpavajoča. Nenehna borba z različnimi strokovnjaki, urejanje pravnih zadev, dogovarjanje z učitelji v šoli, s starši drugih otrok, pojasnjevanje stanja svojega otroka ljudem, ki na avtizem gledajo kot na slabo starševsko vzgojo, itd. Vsakdanje življenje prinaša staršem ogromno izzivov, s katerimi se morajo soočati.

Starši stalno nastopajo kot zagovorniki za svoje otroke, sami pa se lahko počutijo izolirane. Želijo si, da jih nekdo posluša in sliši. Potrebujejo podporo, in ne obsojanja. Pomembno je, da strokovnjaki prav tako upoštevajo njihove potrebe, ne samo potrebe otrok. (Bierens 2010: 101)

»Zagovorništvo je ena od aktivnosti, po kateri se socialno delo razlikuje od drugih pomagajočih poklicev, kot so psihologija, pedagogika, fizioterapija, medicina itd.« (Zaviršek et al. 2002: 80)

Socialno delo bi lahko na tem področju nastopilo v vlogi zagovornika, ker se dostikrat zgodi, da starši po diagnozi ostanejo sami, brez informacij in podpore. Zagovorniško vlogo bi lahko v delni meri z ramen staršev prevzeli socialni delavci in jih tako razbremenili teže nenehne borbe za izboljšanje stanja na področju izobraževanja okolice, dogovorov o usmerjanju otrok, šolanja in preostalih stvari. Socialni delavci imajo namreč dostop do večje količine informacij, sami razpolagajo z različnimi metodami socialnega dela ter lahko ponudijo pomoč in podporo staršem tudi na ta način, da jim s svojim znanjem in interesom pomagajo pri zagovarjanju pravic svojega otroka. To delo je namreč psihično naporno, zato je pomoč potrebna. Poleg tega pa je zagovarjanje

potrebno, da se spremeni mišljenje ljudi, da se ustvari prostor, kjer bodo družine in otroci z avtizmom slišani, njihove pravice pa priznane in spoštovane.

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

Darja Zaviršek govori o eni izmed temeljnih nalog zagovorništva, o opolnomočenju uporabnika oz. skupine uporabnikov. To opolnomočenje je informiranje, učenje spretnosti, spremljanje v institucije (npr. na center za socialno delo, na občino, k zdravniku ipd.), iskanje novih možnosti in izbir, pomoč pri uresničevanju pravic iz socialnega varstva, izdelava individualnega načrta za samostojno življenje itd.

V socialnem delu se na področju zagovorništva največ govori o zagovarjanju pravic uporabnikov psihiatrije, kjer se je zagovorništvo v Sloveniji tudi najprej pojavilo in uveljavilo v začetku devetdesetih let. (Zaviršek et al. 2002: 83)

Vendar se zagovorništvo ne uporablja samo pri zagovarjanju pravic uporabnikov psihiatrije. Veliko je skupin ljudi in posameznikov, ki potrebujejo nekoga, ki bo zanje govoril v njihovem imenu. Ljudje se znajdejo v situacijah, ko sami niso dovolj močni, informirani, podprti, da bi se lahko borili za svoje pravice. Tudi na področju spektra avtističnih motenj otroci in starši potrebujejo pomoč pri uveljavljanju svojih pravic. Starši želijo biti slišani in pridobiti razumevanje okolice, spoštovanje sindroma in uveljavitev pravice za svoje otroke. Socialni delavci bi lahko s svojim znanjem, zmožnostjo za pridobivanje informacij iz različnih ustanov in povezav z drugimi profesijami staršem olajšali vsakodnevno življenje. Tako bi se lahko starši v večji meri posvetili vzgoji otrok in preživljanju časa z njimi, saj bi jim pomoč zagovornika prinesla več časa za družino.

Profesionalno zagovorništvo običajno izvajajo strokovni delavci (socialni delavci, pravniki in drugi strokovnjaki) ali uporabniki, ki delajo v uporabniških organizacijah in

imajo poleg strokovnega znanja tudi lastne izkušnje. Izvajajo ga v okviru zagovorniških organizacij, uporabniških organizacij kot neodvisni zagovorniki ali v socialnih službah, ki upoštevajo perspektivo uporabnikov. Običajno je ta vrsta zagovorništva plačana. To pomeni, da strokovne delavke prejmejo zanj plačilo. To ne pomeni, da storitve zagovorništva plačujejo uporabniki sami, temveč jih plačuje država ali donatorji.

Laično zagovorništvo pa je običajno vrstniško, starševsko ali civilno zagovorništvo. Pomeni, da se postavimo za pravice nekoga drugega na neformalen način. Ta oblika zagovorništva po navadi ni plačana. (Zaviršek et al. 2002: 80)

Starši otrok z avtizmom so v večini primerov laični zagovorniki svojih otrok. Postanejo zagovorniki pravic in interesov otrok, ker ti sami to ne zmorejo.

Specialna pedagoginja iz ZDA pravi, da že nekaj časa deluje kot zagovornica otrok, ki zdrsnejo skozi razpoke v sodnem sistemu. Pogosto, ko dobi nov primer, gre za otroka, ki do tistega trenutka ni imel dostopa do storitev, ki bi jih moral prejeti. Ona postane njihov glas. Je zagovornica državljanskih pravic za otroke s posebnimi potrebami. Mnogo staršev po diagnozi ne ve, do česa so upravičeni in kje lahko najdejo primerne terapije in druge storitve. Oni jim povedo, da morajo izdelati določen dokument, na kateri oddelek ga morajo predati itd. (Satterlee in Jolly 2006: 159)

Mnogo staršev se odloči za tečaje s področja zagovorništva, ki jih izvajajo v ZDA. Tako posvetijo svoje življenje pridobivanju pravic za svoje otroke. Starši so tisti, ki najbolj poznajo svoje otroke in si želijo čim boljših možnosti za njihov razvoj. Postanejo njihov glas. Pri tem pa se znajdejo tudi pod velikim stresom, opuščajo svoje družabno in tudi družinsko življenje, saj so v nenehni borbi s sodnim in pravnim sistemom. Socialno delo in druge stroke s področja humanizma bi lahko tukaj nastopili v vlogi profesionalnih zagovornikov ter tako olajšali delo in borbo staršev otrok z avtizmom.

V New Yorku obstaja primer dobre prakse, ki ga bom na kratko predstavila. Organizacija se imenuje »Advocates for children of New York« (Zagovorniki otrok New Yorka).

Družinam otrok, ki imajo težave pri pridobivanju ustreznih izobraževalnih storitev za svoje otroke, ponujajo brezplačno pomoč. Organizacija pomaga pri zagovarjanju individualnih primerov, poleg tega pa se pogaja tudi s šolami in z različnimi odbori zaradi nepriznavanja določenih storitev. Strokovnjaki z različnih področij pomagajo staršem, da uporabijo vire in strategije, ki jih imajo, da premagajo ovire. Vsako leto organizacija pripravi vrsto izobraževalnih delavnic, na katerih informirajo, izobražujejo in opolnomočijo na tisoče staršev. Poleg tega organizirajo tudi delavnice za druge strokovnjake s področja socialnih služb. Te delavnice omogočijo, da se strokovnjaki poučijo o zakonodaji, različnih procedurah in uredbah ter se tako pripravijo za pomoč družinam. (Internetni vir 10)

1.11 Skupine za samopomoč – možnost zmanjšanja obremenitve staršev

Pogosto starši potrebujejo samo varen prostor, kjer lahko govorijo in so slišani. Zadostuje jim prijateljska spodbudna misel in občutek, da jih nekdo razume. Kdor nima otroka z motnjo avtističnega spektra, si težko predstavlja, kakšni so dnevi družine takšnega otroka, kako oni premagujejo ovire in kje iščejo vire moči. Vendar to vedo drugi starši teh otrok, ki se vsak dan srečujejo s podobnimi izzivi. Vsakemu dobro dene spodbuden pogovor, deljenje izkušenj in podpora. Vse to si lahko starši medsebojno ponudijo v skupini za samopomoč, kjer eden drugega spodbujajo in opogumljajo.

V skupinah za samopomoč se družijo ljudje zaradi stiske, ki jo doživljajo. Dokler neke težave ne dojemamo kot stiske, ni možnosti za njeno reševanje. Stiska je tista, zaradi katere ukrepamo. Skupine za samopomoč so nove oblike prijateljstev, sosedstva, sorodstva. Vanje pa se združujejo ljudje z različnimi težavami. (Hočevar in Tomažič 2003: 11-12)

»Osnovni cilji skupine za samopomoč so:

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

(Zaviršek 2002: 24)

Človek v skupini za samopomoč pomaga sebi in drugemu. Z deljenjem izkušnje, s tem, ko ubesedi svojo zgodbo, svojo bolečino in trpljenje, pomaga sebi. Pomaga pa tudi

drugim, ki to slišijo, mogoče najdejo podobnost ali iz te zgodbe črpajo vire moči zase. Zgodi se, da starši takrat prvič ubesedijo svojo bolečino, upanje, radost, dvome in vprašanja. Dostikrat se zgodi, da v skupini sodeluje tudi socialni delavec kot koordinator. Zato je pomembno, da uporabi metode socialnega dela, kot je znanje za ravnanje iz perspektive moči.

Avtor tega koncepta je Saleebey, njegovo pomembnost v delovnem odnosu pa poudarja Gabi Čačinovič Vogrinčič. »Bistveno v konceptu je, da skupaj s posameznikom (uporabnikom) iščemo njegovo moč, vire moči. V skupini za samopomoč tako lahko drug drugemu pomagamo odkrivati, raziskovati, poimenovati ter izkoristiti posameznikovo moč in vire. Mobilizirati moč posameznika pomeni, da človeku pomagamo odkriti in poimenovati znanja, talente, vire, sposobnosti, dobre izkušnje iz preteklosti, ki jih lahko uporabi za doseganje dobrih izidov, za uresničitev sanj in želja.« (Špoljar 2007: 38-39)

V zadnjih dvajsetih letih je bilo zagotovljenih veliko storitev za otroke z motnjo avtističnega spektra. Zakonska in družinska svetovalka Stephanie McGlynn govori o tem, da se starši otrok z motnjo avtističnega spektra vsak dan spoprijemajo z različnimi izzivi: težave pri sprejemanju diagnoze, posledice, ki jih ima za družinsko in partnersko življenje, iskanje virov in pravega programa za otroka, spoprijemanje s tem, da te okolica vseskozi opominja, da tvoj otrok drugače dojema svet, in nenehna skrb za njegovo prihodnost.

V zadnjih dvajsetih letih so bila prizadevanja usmerjena predvsem v to, da se zagotovijo storitve za otroke z motnjo avtističnega spektra. Vse te intervencije so seveda izboljšale kakovost življenja otrok in družin, vendar ne obravnavajo ogromne čustvene napetosti, s katero se srečujejo starši. Raziskovalne študije v poznih devetdesetih letih so ugotovile, da sedanje storitve in zakonodaja ne zadovoljujeta potreb družin. To je vseživljenjski proces in starši ne potrebujejo podpore le v zgodnjih otrokovih letih, ampak tudi pozneje in predvsem pri otrokovih življenjskih prehodih. Emocionalna podpora skupine za samopomoč bo starše spodbujala za razvijanje učinkovitejših strategij za spopadanje z izzivi v družini, za dobro funkcioniranje njune partnerske zveze. (Internetni vir 8)

Skupaj s prijateljico sva se odločili, da bova ustanovili podporno skupino za starše, da jim ne bo treba preživljati tako težkih trenutkov, kot sva jih me po diagnozi. Obe imava podobno zgodbo: po diagnozi sva ostali sami in nisva vedeli, kaj narediti in na koga se obrniti. Ko sva leta 2002 ustanovili podporno skupino, je bilo na prvem sestanku deset staršev. Tri leta kasneje pa je v skupini dvesto staršev in vsak dan dobivamo klice za nove člane. Večina srečanj je namenjena staršem, da se pogovarjajo drug z drugim, štirikrat na leto pa imamo strokovna informacijska srečanja. Vse je brezplačno. Ena izmed najboljših stvari podporne skupine je, da si okoli staršev, ki točno vedo, kaj prestajaš. (Mati otroka z avtizmom in ustanoviteljica podporne skupine za starše v Las Vegasu o pomembnosti in namenu podpornih skupin) (Ross in Jolly 2006: 157)

1.12 Prva socialna pomoč – možnost socialnodelovnega svetovanja staršem v stiskah po diagnozi

Ena izmed storitev, ki so namenjene odpravljanju stisk in težav iz zakona o socialnem varstvu, je prva socialna pomoč.

»Prva socialna pomoč po tem zakonu obsega pomoč pri prepoznavanju in opredelitvi socialne stiske in težave, oceno možnih rešitev ter seznanitev upravičenca o vseh možnih oblikah socialno varstvenih storitev in dajatev, ki jih lahko uveljavi, ter o obveznostih, ki so povezane z oblikami storitev in dajatev, kakor tudi seznanitev upravičenca o mreži in programih izvajalcev, ki nudijo socialno varstvene storitve in dajatve.« (Zakon o socialnem varstvu 2007: 12. člen)

Zdi se mi pomembno, da vpeljem prvo socialno pomoč kot zelo pomembno storitev, ki bi lahko pripomogla k lajšanju šoka in stresa staršev po diagnozi. Poleg tega pa je to storitev, ki je zapisana v zakonu o socialnem varstvu, in eno izmed močnih orodij socialnih delavcev, ki je lahko učinkovito tudi pri pomoči staršem otrok z avtizmom.

Starši otrok z avtizmom se po diagnozi pogosto znajdejo sami. Pri nas še ni takšne prakse kot že pogosto v tujini, da so ob diagnozi poleg strokovnjaka specialista za avtizem prisotni drugi profili, med njimi tudi socialni delavec. Ti staršem nudijo informacije in podporo. Pri nas pa je še vedno običajna praksa, da diagnozo s starši podeli le specialist za avtizem. Problemi informiranja staršev se torej začnejo že pri obisku zdravstvenih ustanov. Starši pogosto po diagnozi ostanejo brez pravih informacij, brez nekoga, ki bi jim lahko razjasnil dvome in odgovoril na vprašanja o vzgoji in negi otroka. Strokovni delavci v zdravstvu po navadi staršem ne dajo dovolj potrebnih informacij o tem, kam se lahko obrnejo po pomoč in podporo. Vse informacije o motnji in storitvah, ki so jim na voljo, morajo starši poiskati sami. Tukaj bi lahko priskočilo na pomoč socialno delo v sodelovanju z zdravstvenimi institucijami. Te bi starše po diagnozi napotile na center za socialno delo, kjer strokovno usposobljen socialni delavec, ki ima pet let delovnih

izkušenj (Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev), nudi pomoč v obliki usmerjenega razgovora. Starši običajno tega ne koristijo, ker je povezanost med zdravstvenimi in socialnimi ustanovami slaba.

Bernard Stritih v raziskovalnem poročilu Normativi in standardi v socialnem varstvu predstavlja prvo socialno pomoč, katere cilj naj bi bil, da se vsem ljudem, ki zaidejo v socialno stisko, ki je ne morejo sami razrešiti, v okviru razpoložljivih virov nudi dostopno in strokovno kvalitetno pomoč. Strokovnjaki, ki bi izvajali prvo socialno pomoč, naj bi bili sposobni posredovati kakovostne informacije o mogočih virih pomoči v Sloveniji, s svojim odnosom in načinom pogovarjanja pa naj bi kazali kompetentnost za odgovarjanje na vse, tudi najhujše človeške stiske. V okvirih prve socialne pomoči bo mogoče skupaj s klientom narediti oris razmer ter osebnih stisk, ki naj bi predstavljal izhodišče naslednjemu koraku. Uspešnost pomoči je odvisna od aktiviranja klientskega sistema za uresničitev življenjskih možnosti oz. za izrabo še neuporabljenih virov pri klientu in v njegovem življenjskem prostoru. Strokovnjak, ki sprejme klienta v okviru prve socialne pomoči, poskuša videti pojav, ki je predmet klientove pritožbe v širšem kontekstu s ciljem odkrivanja možnosti za učinkovito podporo klientu oz. klientskemu sistemu. (Stritih 1993: 116-122)

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

- k drugim strokovnim delavcem znotraj CSD, ki opravljajo druge socialnovarstvene storitve: osebno pomoč posameznikom (**svetovanje, urejanje, vodenje**) in pomoč družini za dom (**svetovanje, spremljanje družine**) ali pa javna pooblastila (npr. postavitve skrbnika za poseben primer, ukrepi za zaščito otrok, predlog za odvzem/vrnitev poslovne sposobnosti itd.),

- ali zunaj CSD, v druge institucije, društva, nevladne organizacije ali k posameznikom, ki nudijo ustrezno obliko pomoči. » (Internetni vir 6)

Prva socialna pomoč se izvaja v obliki usmerjenega razgovora v treh med seboj povezanih delih. Prva socialna pomoč se izvaja po metodi dela s posameznikom. Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev določa tudi postopek uveljavljanja te storitve. Standard določi z opisom storitve, upravičence, postopek, trajanje storitve, metode dela, izvajalce storitev, supervizijo in izobraževanje, dokumentacijo in normativ storitve.

Starši bi lahko bili ob diagnozi s strani zdravstva napoteni ali pa vsaj obveščeni o možnosti prve socialne pomoči, kjer bi dobili začetne informacije in bili deležni podpore. Storitve je brezplačna in uporabnik lahko ostane anonimen.

Na centrih za socialno delo, ki jih je v Sloveniji 61 (Internetni vir 7), kader večinoma ni ustrezno usposobljen za pomoč staršem in družini s področja motenj avtističnega spektra. Situacijo bi lahko izboljšali že s tem, da bi se en zaposleni z vsakega centra za socialno delo ustrezno izobrazil s področja avtizma. Po drugi strani bi to tudi izboljšalo metode socialnega dela in tako bi se izognili slabi praksi. Ena izmed možnosti je, da bi CSD-ji, ki se srečujejo s to problematiko, lahko vključili Center društvo za avtizem kot zunanjega izvajalca storitev, saj na CZA že poteka program Biserčki (šola za starše otrok z MAS), ki ga delno financira MDDSZ.

Tukaj pa se seveda lahko vprašamo o premajhnem vnosu aktualnih tem, pomembnih za socialno delo, v kurikulum Fakultete za socialno delo. V vseh letih študija nisem bila deležna informacij o motnjah avtističnega spektra. Tako se mi zdi res nesmiselno pričakovati od socialnih delavcev na centrih za socialno delo, da bodo seznanjeni s to tematiko.

Učinkovitost prve socialne pomoči bo odvisna od sestave strokovnega tima sodelavcev, ki morajo biti po svoji strokovni usposobljenosti kompetentni za ocenjevanje in dajanje strokovnih napotkov za cel spekter socialno varstvenih ogroženosti. (Stritih 1993: 123)

»Pomembno se nama zdi dodatno znanje in to prav z vseh področij socialnega dela, celo širšega področja socialnega varstva. Edino to je način za strokovno pridobivanje in dajanje informacij, svetovalno in suportivno interveniranje in na ta način se da zadostiti zahtevam stroke in uporabnika v tem, kar pričakuje in potrebuje.« (Lepoša Žalec in Lepoša 2000: 24)

1.13 Terensko delo v Španiji

1.13.1 Predstavitev organizacije

Pisanje diplome sem v absolventskem letu povezala z opravljanjem Erasmus prakse v Španiji. Delala sem na združenju za Aspergerjev sindrom v Almerii (**Asociación Asperger Almería**).

Aspergerjev sindrom je huda razvojna motnja, zaradi katere nastanejo posebne nevrobiološke spremembe na področju obdelave informacij. Pri vsakem posamezniku se Aspergerjev sindrom kaže različno, vendar so vsem skupne težave pri socialni interakciji, pri razumevanju abstraktnih pojmov, pri interpretaciji lastnih občutkov in občutkov drugih. Značilni so omejeni interesi ter kognitivne in vedenjske neprožnosti. Kažejo se težave pri razumevanju in interpretaciji socialnega sveta, kar posledično sproži tudi neprimerno socialno vedenje.

Združenje za Aspergerjev sindrom Almeria je podružnica Zveze za Aspergerjev sindrom Španije (Federación Asperger España). Ustanovljena je bila v letu 2005. Prizadevajo si za večjo osveščenost javnosti glede motnje avtističnega spektra, za zgodnjo diagnozo in priznanje pravic na področju izobraževanja. Pomagajo pri iskanju zaposlitve in se trudijo v družbi doseči spoštovanje različnosti in kakovosti življenja ljudi z Aspergerjevim sindromom in njihovih družin.

Zveza za Aspergerjev sindrom predstavlja kolektiv oseb z motnjo avtističnega spektra in njihovih družin prek različnih neprofitnih združenj. Borijo se za pridobitev potrebne podpore za vključevanje mladih in mladostnikov, ki še vedno doživljajo nerazumevanje svojih težav in težav njihovih družin. Prizadevajo si, da bi lahko osebe z Aspergerjevim sindromom dobile službo, ki bi ustrezala njihovim sposobnostim in potrebam, ki bi jih

vodila k samostojnosti in neodvisnosti ter upoštevala njihove zmožnosti. (Internetni vir 17)

1.13.2 Terensko delo

Socialni delavec prav z delom na terenu na neposreden in interaktiven način stopa v življenjski svet uporabnikov. Socialni delavci nikakor ne delujemo le v prostorih centrov za socialno delo in v drugih institucionalnih prostorih, temveč tudi v javnih prostorih in v prostorih, ki pripadajo uporabnikom – v njihovih zasebnih prostorih. Terensko socialno delo poteka v lokalni skupnosti, v drugih institucijah, društvih, klubih, v določenih delih mest, javnih lokalih, na ulici, v parku ali na otroškem igrišču in na drugih značilnih zbirališčih posameznih skupin uporabnikov, pa tudi na domovih uporabnikov. (Miloševič Arnold 2009:8)

Tri mesece sem sodelovala pri organizaciji in izvajanju delavnic socialnih veščin za otroke, stare od 9 do 12 let, in za odrasle z Aspergerjevim sindromom. Poleg tega sem v Španiji navezovala stike s starši otrok, saj sem izvedla kar šest intervjujev za kvalitativno analizo v diplomski nalogi. Starši so se tam odzvali v veliko večjem številu kot v Sloveniji, kjer sem uspela narediti samo en poglobljen intervju.

Vida Miloševič Arnold govori o treh splošnih pravilih terenskega socialnega dela. Treba je pretehtati smiselnost in koristnost obiska ter upoštevati, da je uporabnik vedno sam prvi vir podatkov in da za vsako poseganje v uporabnikovo življenjsko okolje mora socialni delavec dobiti vnaprejšnje soglasje uporabnika. (Miloševič Arnold 2009: 11)

V treh mesecih sem spoznala delovanje organizacije, sodelovala pri izvedbi delavnic, izvedla intervjuje, opazovala psihologe pri delu z otroki in navezovala stike s starši otrok. Zanimivo je bilo opazovati, koliko časa otroci in tudi odrasli potrebujejo, da pristopijo k novemu prisotnemu in se navadijo prisotnosti te osebe na delavnicah.

Sprva je bila distanca s strani otrok in odraslih kar velika, potem pa se je z vsakim stikom zmanjševala. Sami so pristopili, kar za njih (ki so navajeni rutine in se bojijo sprememb) pomeni ogromno dela in moči. Tudi starši so privolili v intervjuje, čeprav se moja tema dotika družinske intimnosti in intimnosti odnosov, ki je lahko v takšnih družinah zelo boleča točka. K njim sem pristopila in jih povabila v skupno raziskovanje njihove družinske resničnosti. Tisto, kar je bilo zanje preveč intimno ali boleče, so lahko seveda ohranili povsem zase.

Psihologa sta mi zelo pomagala pri izvajanju intervjujev, prevajanju samih smernic za intervjuje in pri navezovanju stikov z družinami. Skupaj smo raziskovali, kako je urejeno področje pomoči osebam z motnjami avtističnega spektra v Sloveniji in v Španiji. Iskali smo skupne točke in razlike ter se pogovarjali o novostih, ki so v svetu že uveljavljene.

Na združenju sem psihologom prav tako predstavila socialno delo v Sloveniji in teoretske izvlečke svoje diplomske naloge. Skupaj z njimi sem raziskovala področje motenj avtističnega spektra in razvitost storitev v Sloveniji in Španiji. Predstavila sem jim možnost centrov za oddih, ki so že zelo uveljavljeni v Veliki Britaniji. Ob koncu prakse sem izvedla tudi dve delavnici, tako za majhne otroke kot za odrasle. Z odraslimi in psihologoma smo ob sobotah počeli različne stvari (kino, plaža, restavracija, kulturne prireditve itd.), da se odrasli z Aspergerjevim sindromom naučijo uporabljati naučene socialne veščine v družbi.

1.14 Center društvo za avtizem

Center za avtizem je društvo, ki pomaga ljudem z motnjo avtističnega spektra (v nadaljevanju MAS) pri izobraževanju, zaposlovanju, vključevanju v družbo. Obenem pa pomaga tudi družinam teh otrok.

Center društvo za avtizem je organizacija staršev, psihologov, specialnih pedagogov, terapevtov, prostovoljcev in drugih strokovnjakov, ustanovljena, da pomaga ljudem z avtističnimi motnjami ter njihovim družinam, da se uspešno vključijo v družbo. Želijo izobraziti in osvestiti ljudi (tako starše kot tudi laično javnost) o tej problematiki. Njihova prioriteta naloga oz. poslanstvo pa ostaja priprava otrok z motnjo avtističnega spektra (v nadaljevanju MAS) na čim bolj samostojno, neodvisno in predvsem srečno življenje. Njihovo poslanstvo je, da izboljšajo kakovost življenja otrok z MAS; to pa lahko dosežejo z boljšimi pogoji za njihovo rast na področju šolanja, z izvedbo različnih raziskav in s pomočjo terapij.

Naloge, ki jih izvajajo na Centru društvo za avtizem, so naslednje:

- poletni tabori
- različne delavnice za otroke z MAS
- izobraževanje staršev otrok z MAS
- izobraževanje strokovnih delavcev, laične javnosti
- druženje z otroki, mladostniki in odraslimi z MAS
- prostovoljno delo
- izvajanje raziskovalnih projektov in študij.

Če naštejemo samo nekaj storitev, ki jih izvaja Center društvo za avtizem:

- diagnostika DISCO
- zgodnja obravnava EarlyBirdPlus program
- pomoč pri vzpostavitvi spodbudnega okolja za osebe z avtizmom od najzgodnejšega obdobja pa do odrasle dobe – SPELL
- zaposlovanje in podpora zaposlitvi – Prospects

- delavnice za učenje socialne komunikacije in socialnih veščin
- senzorna integracija.

Njihov glavni cilj je pripraviti otroke, da bi lahko pozneje živeli čim bolj samostojno. (Internetni vir 18)

Na področju avtizma je velik problem pri navajanju pravnih sredstev za uporabnike, saj jih tako rekoč ni. Slovenska zakonodaja nikjer ne omenja termina *avtizem*, ki bi določil posebne pravice in ugodnosti otrok z motnjami avtističnega spektra (v nadaljevanju MAS) oz. njihovih družin. Pri pregledu zakonov s področja socialnega varstva, dela in delovnih razmerij, zakona o pokojninskem in invalidskem zavarovanju sem ugotovila, da avtizem nikjer sploh ni omenjen kot tak. V okviru zakona o zakonski zvezi in družinskih razmerjih staršu otroka z MAS pripada dodatek za nego otroka. Ker pa velik odstotek oseb z MAS ni kategoriziranih niti pod duševno motnjo niti pod invalidnost, jim pravice iz tega naslova ne pripadajo. Namreč, starši imajo na izbiro na eni strani, da skušajo otroku omogočiti redno šolanje, tako da si ne pridobijo odločbe o usmeritvi. Mnogo otrok z MAS pa ima potencial in sposobnosti za dokončanje rednega šolanja, vendar imajo posebne potrebe na drugem področju. Druga možnost pa je, da si pridobijo odločbo in s tem tudi nekatere pravice, ne pa vseh, ker avtizem v slovenski zakonodaji preprosto ni omenjen. Torej bi bila zakonska opredelitev avtizma ključnega pomena za omogočanje ustreznega delovanja socialnovarstvene mreže. (Jazbinšek 2008: 4-5)

2 PROBLEM

S tematiko motenj avtističnega spektra sem se prvič srečala v tretjem letniku študija socialnega dela, ko sem si za enomesečno prakso izbrala delo na Centru društvo za avtizem. Pred tem o tem nisem vedela veliko, me je pa zanimalo, in tako sem en mesec preživela na društvu, kjer sem se srečevala z otroki in njihovimi družinami, poleg tega pa sem prebirala literaturo in zakone, obiskala izobraževanje v vrtcu za vzgojiteljice in bila prisotna na 1. mednarodni konferenci Centra za avtizem, ki je potekala v Ljubljani 18. in 19. aprila 2008.

Vse to me je spodbudilo, da za diplomsko nalogo svoje znanje poglobim in razširim svoj pogled s prebiranjem in poslušanjem zgodb otrok in staršev, torej tistih, ki nam lahko v tej situaciji največ povedo o svojih izkušnjah. Upošteevajoč njihove poglede, izkušnje, potrebe in ideje lahko zasnujemo obliko pomoči in soustvarjamo rešitve, kar je temeljni del moje naloge in raziskovanja.

Predvsem v zadnjih letih opazamo velik porast literature in znanstvenih raziskovanj o avtizmu, v Sloveniji pa je bil ustanovljen Center društvo za avtizem in Društvo za avtizem DAN. Precej tuje literature zajema izkušnje staršev otrok z motnjo avtističnega spektra in samih oseb s to motnjo, zato se mi zdi potrebno, da v nalogi tudi sama predstavim njihove zgodbe. Pogledi staršev, njihove potrebe pri lažjem soočanju in življenju z otrokom, ki ima motnjo avtističnega spektra, omogočajo oblikovanje kvalitetnejših programov, v katerih ima socialno delo pomembno vlogo. Zato se bom navezala na koncept socialnega dela z družinami, ki lahko s svojim izvirnim delovnim projektom pomoči doprinese »k vzpostavljanju pogojev za spreminjanje, ki ga družina potrebuje« (Čačinovič Vogrinčič 2006: 27).

Moja naloga bo poiskati oblike pomoči, ki bodo temeljile predvsem na željah in potrebah staršev. Ti namreč po diagnozi pogosto ostanejo brez pravih smernic in podpore. Znajdejo se »v temi« in ne vedo, kako naprej. Poleg strokovne psihosocialne pomoči

lahko družinam zelo veliko pomagajo oblike pomoči, ki temeljijo na izmenjavi izkušenj s tistimi, ki so se znašli v podobnih življenjskih situacijah. Pogosto staršem pomaga že občutek, da niso edini v takšni situaciji. Izkušnja, ko jih nekdo posluša in podpira, je lahko zanje v določenem obdobju ključnega pomena, saj jih opolnomoči in jim da upanje. Osredotoča jih na tisto, kar otrok zna, in ne samo na tisto, kar ne zmore in ne razume.

Za izpolnitev zastavljenega cilja je najprej nujno ugotoviti, kaj starši potrebujejo takoj po diagnozi in pozneje v skupnem družinskem življenju. Družine se morajo namreč pogosto reorganizirati in prilagoditi potrebam otroka, pri čemer lahko prav socialno delo s svojimi pristopi ponudi pomembno izhodišče in oporo. Zato bom preverila tudi, kako starši vrednotijo delo socialnih in drugih svetovalnih služb v takšnih primerih. Socialno delo lahko s svojimi pristopi pri delu z družino pripomore k boljšemu funkcioniranju družine, napoti starše na ustrezne institucije, toda za to so potrebni ustrezni programi in smernice.

Raziskovalni del naloge sem razdelila na dva sklopa:

1. Izkušnje in potrebe staršev

Kako starši doživljajo prve trenutke po diagnozi? Kakšno podporo in pomoč takrat dobijo? Se jim to zdi dovolj? Kaj bi si še želeli?

Zanima me, kako starši sami doživljajo to stresno obdobje, ko se »jim poruši svet in podrejo pričakovanja«. Iz osebnih zgodb staršev sem razbrala, da je to eno težjih obdobij, ki jih mora prestat družina. V intervjujih želim izvedeti, kje starši dobijo podporo in od kod črpajo energijo za vsakdanje življenje. Dobljene rezultate bom primerjala z izkušnjami staršev iz literature. Na podlagi tega bom poskušala vpeljati pristop izvirnega delovnega projekta pomoči družini v različnih fazah otrokovega in družinskega razvoja.

2. Vloga socialnega dela

Kje lahko socialno delo najde svoje mesto v tej problematiki? Kako lahko pristopi k družini? Katere koncepte socialnega dela z družino lahko uporabi? Kako z družino vzpostavi delovni odnos in jo opolnomoči?

V tem sklopu si bom pomagala s koncepti socialnega dela z družino. Izkušnje staršev bodo nakazale morebitne potrebne smernice sprememb na področju pomoči družini. Največ se naučimo od »ekspertov iz izkušenj«. Zato bom dala velik poudarek njihovim osebnim zgodbam.

3 METODOLOGIJA

3.1 Vrsta raziskave

Moja raziskava je kvalitativna. Temelji na raziskovanju življenja in doživljanja ljudi, ki so v problemski situaciji, zato izhaja iz problemov, kot jih vidijo oni sami (Mesec 1998: 30). Sestavljena je iz besednih opisov in pripovedi in obdelana brez uporabe merskih postopkov, torej na beseden način (Mesec 2007: 11). Gradivo sem zbirala s pomočjo pogovorov s starši otrok z motnjo avtističnega spektra.

3.2 Merski instrumenti in viri podatkov

Opravila sem pogovore, torej sem uporabila pristop spraševanja. Izvedla sem nestrukturirane ali delno strukturirane intervjuje oziroma t. i. odprte intervjuje. To pomeni, da nisem togo sledila vnaprej pripravljenim vprašanjem, ampak sem pustila, da se je pogovor razvil in da je sogovornik sam vodil njegov potek.

3.3 Populacija in vzorčenje (subjekti)

V raziskavi je sodelovalo šest staršev otrok z motnjo avtističnega spektra. Otroci so stari od 6 do dvajset let in imajo različne oblike motenj avtističnega spektra. Pri izbiri intervjuvancev v Španiji mi je pomagala psihologinja iz organizacije. Intervjuvanka iz Slovenije pa se je odzvala na mojo prošnjo na spletnem forumu Ringaraja.

3.4 Zbiranje podatkov

Podatke sem zbirala s pomočjo nestrukturiranih ali odprtih intervjujev. Enega sem izvedla v Sloveniji. Mati otroka z motnjo avtističnega spektra mi je odgovorila na mojo objavo na forumu, potem pa sva se po telefonu dogovorili za srečanje. Ta intervju sem opravila pred odhodom v Španijo, v kavarni v dopoldanskem času. Naslednjih pet intervjujev sem opravila v Španiji ob prisotnosti psihologinje na organizaciji. Intervjuji so trajali različno dolgo. Nekateri starši so imeli težave pri odgovarjanju na določena vprašanja, ker so se jim zdela preveč intimna, predvsem vprašanja, povezana z njihovim partnerskim odnosom. Ta vprašanja sem v pogovoru malo spremenila ali jih izpustila. Pogovorov nisem snemala, ampak samo zapisovala.

Moja želja je bila izvesti čim več intervjujev tako v Sloveniji kot v Španiji, kjer sem opravljala trimesečno prakso na združenju za Aspergerjev sindrom. V Sloveniji se je odzvala le ena mama otroka z motnjo avtističnega spektra, s katero sem izvedla poglobljeni intervju. Za pomoč pri iskanju potencialnih intervjuvancev in pri iskanju literature s področja avtizma sem prosila tudi Center društvo za avtizem, a sem se zaradi njihove nepripravljenosti sodelovati sama podala v iskanje literature in intervjuvancev. V Španiji sem izvedla kar pet intervjujev, vendar zaradi nesodelovanja staršev v Sloveniji primerjave med državama nisem mogla izvesti.

3.5 Obdelava in analiza podatkov

Zbrane podatke sem analizirala kvalitativno.

4 REZULTATI

Na podlagi zbranih podatkov sem kodirala intervjuje in postavila kode za obdelavo podatkov:

- diagnoza
- pomoč in podpora ob diagnozi in po njej
- odnosi v družini in ohranjanje le-teh
- partnerski odnos in ohranjanje le-tega
- viri moči, podporni stebri
- (ne)sprejemanje otroka
- skupine za samopomoč
- sporočilo staršev javnosti.

4.1 Izhodiščno besedilo

Zaradi obsežnosti je predstavljeno v prilogi.

4.2 Izbor relevantnih delov besedila in kodiranje

Tabela 1: Diagnoza

Št. intervjuja	Izjava	Pojem
1. (Španija)	Diagnozo nam je povedal <u>psihiater</u> . Pri diagnozi pri zdravniku <u>sem že vedela</u> , kaj bo povedal, zato me tisto <u>ni več toliko</u> <u>presenetilo</u> . On je <u>samo potrdil</u> moje domneve.	<i>Psihiater diagnosticiral;</i> <i>Težko sprejetje diagnoze</i> <i>(strah, nemoč, krivda);</i>

	... sem takrat začutila takšen <u>strah, krivdo in tudi nemoč</u>. Sem jaz kriva, sem <u>narobe vzgajala</u> ... To je <u>postalo dejstvo</u> in jaz <u>nisem mogla nič narediti</u>, da bi to spremenila. <u>Nekaj časa sem potrebovala</u>, da si uredim občutke, da se sama pri sebi <u>sprijaznim</u> in potem <u>sprejemem dejstvo</u>. <u>Ostali člani so kar dobro sprejeli novico</u>. Mlajši sin še tako <u>ni vedel, kaj to pomeni</u>. Midva z možem pa sva vedela, <u>da se morava postaviti na noge, da začneva iskati storitve</u>, ki so najboljše za sina. Nekateri <u>iz širše družine so zelo dobro sprejeli to dejstvo</u> in se še vedno družijo z nami, so pa tudi »prijatelji«, <u>ki so zaradi tega odšli</u>. Med vsem tem časom <u>nismo imeli nobenega stika s socialno službo</u>. <u>Nihče nas ni napotil nanjo</u> in nismo imeli nobenih informacij.	<i>Družina dobro sprejela diagnozo;</i> <i>Širša družina dobro sprejela; nekateri prijatelji so zaradi tega odšli</i> <i>Ni stika s socialno službo;</i> <i>Nihče ni napotil nanjo</i>
2. (Španija)	V šoli so mi rekli, da <u>se moj sin vede nekoliko drugače kot ostali</u>. To sem sama že vedela, vendar je bilo takrat <u>prvič, da je to rekel nekdo drug</u>. ... <u>psihologinja</u> je diagnosticirala sina. Ko nam je povedala diagnozo, sem najprej občutila ogromno <u>olajšanje</u>. Diagnoza, nekaj informacij, <u>potem pa ostaneš sam</u>. Vse so samo dejstva, <u>včasih pa človek rabi samo stisk roke in upanje</u>. Tako sem se potem tudi <u>lažje sprijaznila in</u>	<i>Psihologinja diagnosticirala;</i> <i>Občutki ob diagnozi – olajšanje;</i> <i>Ostala družina dobro sprejela diagnozo</i> <i>Ni stika s socialno službo;</i> <i>ni napotitve</i>

	<u>sprejela, ker sem se sedaj lahko nečesa oprijela.</u> Tudi <u>ostala družina je dobro sprejela diagnozo.</u> Vsaj <u>vedeli smo sedaj, kaj je to</u>, zaradi česar je naš sin drugačen. In, da <u>ni zaradi moje krivde.</u> In <u>smo mu lahko pomagali.</u> <u>Po diagnozi nas ni nihče napotil na socialno službo.</u> Nisem vedela, če lahko dobim pomoč <u>pri njih.</u>	
3. (Španija)	... nam je diagnozo sporočil <u>psihiater.</u> Diagnoza je bila zame zelo <u>mučna.</u> Bil sem <u>popolnoma prestrašen in žalosten.</u> Želel sem si, da bi lahko kaj storil, vendar <u>sem samo sedel tam</u>, kot bi se to dogajalo nekemu drugemu. <u>Ostali družinski člani so sprejeli novico brez posebnih občutkov, vsaj navzven.</u> O tem <u>se nismo pogovarjali</u>, vsak se je držal zase. <u>Na začetku.</u> Potem pa <u>smo se bolj povezali, ko je vsak pri sebi sprejel sinovo diagnozo.</u> <u>Ni me napotil na socialno službo</u>, ponudili so nam samo psihološko pomoč.	<i>Psihiater diagnosticiral;</i> <i>Občutki ob diagnozi – strah, žalost, muka;</i> <i>Sprejetje diagnoze ostale družine – brez posebnih občutkov;</i> <i>Ni stika s socialno službo, ni napotitve;</i>
4. (Španija)	Diagnozo <u>sem sprejela</u>, vendar ni bilo lahko. Po diagnozi sem imela tudi <u>obdobje depresije in neizmerne žalosti.</u> Po diagnozi so mi ponudili <u>psihološko pomoč</u>, ki sem jo tudi sprejela. Diagnozo nam je sporočila <u>psihologinja.</u> <u>Mož je diagnozo sprejemal zase.</u> O tem ni govoril. Zdi se mi, da mu je bilo težko, ampak	<i>Psihologinja diagnosticirala;</i> <i>Občutki ob diagnozi – sprejetje, pozneje depresija, žalost;</i> <i>Širša družina sprejela</i>

	on tega ne pokaže. Drugih otrok nimava, <u>širša družina pa je sprejela diagnozo.</u> <u>Druge podpore niso ponudili.</u>	<i>diagnozo;</i> <i>Druge podpore niso ponudili;</i>
5. (Španija)	Diagnoza je bila zame zelo <u>mučna.</u> Občutila sem <u>strah</u>, kaj bo pa sedaj, kako bomo zmogli. Počutila sem se <u>zelo krivo.</u> Obenem sem začutila <u>tudi olajšanje ...</u> ... in sem imela <u>težave s sprejemanjem situacije.</u> Diagnozo nam je sporočila <u>psihologinja</u>, ki je <u>ponudila tudi psihološko pomoč.</u> Nismo imeli <u>nikakršnega stika s socialno službo</u>, nihče je ni sploh omenil. Moja družina je <u>dobro sprejela</u> diagnozo ...	<i>Psiholog diagnosticiral;</i> <i>Težko sprejetje diagnoze (strah, muka, krivda);</i> <i>Družina dobro sprejela diagnozo;</i> <i>Ni stika s socialno službo;</i> <i>Nihče je ni niti omenil.</i>
6. (Slovenija)	Osebna zdravnica je vseskozi govorila, <u>da je razdražljiv</u>, kar je v tej starosti popolnoma <u>normalno.</u> Diagnoza – <u>sama sem jo sforsirala.</u> Vzgojiteljica ga je opisala <u>kot samotarja</u>, ki ne vzpostavlja socialnih stikov. <u>Sama sem si zapisovala Lanova »neobičajna vedenja«</u> in sem tako rekoč <u>prišla sama do sinove diagnoze.</u> Dobila sem napotnico za razvojno ambulantno na Pediatrični kliniki pri <u>psihiatrinji</u> dr. Macedonijevi, ki je potem postavila diagnozo. <u>Že sama sem takrat vedela, kaj mi bodo povedali</u>, zato me diagnoza ni presenetila. <u>Nisem bila šokirana in takrat nisem jokala</u>	<i>Psihiatrinja diagnosticirala;</i> <i>Občutki ob diagnozi – ni bila presenečena in šokirana; že prej je vedela;</i> <i>Mož ni sprejel diagnoze, zanikal; tudi njegovi starši ne;</i> <i>Stik s socialno delavko samo glede usmerjanja; niso ponudili nobene</i>

	zaradi tega, kar so mi takrat povedali. <u>Moj partner – mož – si na začetku ni hotel priznati.</u> Enkrat sem ga posedla za mizo in mu rekla, <u>da si mora priznati.</u> <u>Le na ta način bomo lahko začeli z obravnavo.</u> <u>Njegovi starši še sedaj ne sprejmejo diagnoze.</u> Ona mi je potem dala elektronski poštni naslov in <u>telefonsko številko od socialne delavke, da mi bo pomagala pri odločbi za usmerjanje in dodatku za nego. Niso pa ponudili nikakršne druge pomoči, podpore ali pogovora.</u>	<i>podpore, pogovora;</i>
--	---	---------------------------

Iz tabele je videti, da so diagnozo staršem povedali ali psihiatri ali psihologi. V tistem trenutku niso bili deležni veliko informacij. Nihče jih ni napotil na socialno službo. Diagnozo so sprejemali z različnimi občutki nemoči, olajšanja, intervjuvanka iz četrtega intervjuja tudi optimizma, ker je končno vedela, kaj je narobe in da lahko zdaj nekaj stori. Družinski člani so po navadi dobro sprejeli diagnozo, le en partner (4. intervju) se na začetku ni mogel sprijazniti s tem. V drugem in četrtem intervjuju lahko vidimo tudi, da si starši želijo podpore ob diagnozi, upanja in pogovora.

Tabela 2: Pomoč in podpora ob diagnozi

Št. intervjuja	Izjava	Pojem
1. (Španija)	Takrat <u>nisem vedela nič, na koga naj se obrnem.</u> <u>Z možem sva se počutila zelo sama ...</u> ... vendar <u>so nama takrat ponudili psihološko pomoč, svetovanje.</u> <u>Družina dobiva pomoč, ki jo potrebuje.</u> Nekaj	<i>Po diagnozi: občutek osamljenosti, nevednosti, nemoči;</i> <i>Psihološka pomoč;</i>

	časa <u>sem hodila k psihologinji</u> , potem je bilo lažje in sedaj ne hodim več.	
2. (Španija)	Vse se je <u>zgodilo zelo hitro</u> . Diagnoza, <u>nekaj informacij, potem pa ostaneš sam</u> . Ponudila nam je tudi <u>psihološko pomoč</u> .	<i>Osamljenost;</i> <i>Psihološka pomoč</i>
3. (Španija)	... ponudili so nam <u>samo psihološko pomoč</u> . Naša <u>družina prejema psihološko pomoč</u> , kar se mi zdi zelo v redu. Zaradi tega se vsi <u>počutimo bolje in dobro funkcioniramo</u> .	<i>Psihološka pomoč</i>
4. (Španija)	Moja družina sedaj <u>ne prejema nobene psihološke ali kakšne druge pomoči</u> . Druge <u>podpore mi ob diagnozi niso ponudili</u> . Vse je šlo zelo hitro. ... so mi ponudili <u>psihološko pomoč</u>	<i>Psihološka pomoč;</i>
5. (Španija)	... ki je ponudila tudi <u>psihološko pomoč</u> . <u>Drugih oblik pomoči nam niso ponudili</u> je <u>potekalo zelo hitro</u> in razen ponujene psihološke pomoči <u>ni nihče začel pogovora o tem, kako se počutimo in kako sedaj naprej</u> .	<i>Psihološka pomoč</i>
6. (Slovenija)	Potem sta šla z Lanom <u>še na obravnavo k specialni pedagoginji</u> . Ona mi je potem <u>dala elektronski poštni naslov in telefonsko številko od socialne delavke</u> . <u>Niso pa ponudili nikakršne druge pomoči, podpore ali pogovora</u> . Trenutno <u>sama ne bi rabila podpore za celotno družino, mislim strokovne</u> . Oče tudi preživlja čas z Lanom. Seveda ne toliko kot jaz in mogoče tudi manj kvalitetno, vendar ga umiva, mu bere	<i>napotitev na specialno pedagoginjo, kontakt socialne delavke;</i>

	pravljice.	
--	------------	--

V Španiji so po diagnozi vsem ponudili psihološko pomoč. Intervjuvanka iz Slovenije je izrecno povedala, da ni bilo nikakršne drugačne pomoči v obliki podpore, pogovora. Skupno vsem intervjujem je, da so intervjuvanci dobili nekaj informacij, potem pa ostali sami in niti niso vedeli, kaj s temi informacijami početi.

Tabela 3: Odnosi v družini in ohranjanje le-teh

Št. intervjuja	Izjava	Pojem
1. (Španija)	Diagnoza je na neki način vplivala na družino. <u>Bolj sem morala skrbeti za otroka z avtizmom, kot pa sem za mlajšega.</u> <u>Mož mi ni bil v veliko oporo.</u> <u>Za nekaj časa sem tudi pustila službo in ostala doma.</u> <u>Nekateri iz širše družine so zelo dobro sprejeli dejstvo in se še vedno družijo z nami, so pa tudi »prijatelji«, ki so zaradi tega odšli.</u> <u>Odnosi med nami so se malo spremenili.</u> <u>Z možem se praktično o tem ne pogovarjava.</u> <u>Mlajši sin se sramuje svojega brata in je včasih težko zaradi tega iti kam skupaj kot družina.</u>	<i>Mož ni bil v oporo, zanikal je stanje;</i> <i>Opustitev službe</i> <i>Sprememba družinskih odnosov;</i>
2. (Španija)	Po diagnozi <u>se v naši družini ni veliko spremenilo.</u> <u>Že prej je sin hodil z nami vsepovsod, imeli smo družinske piknike in izlete in se je vedno dobro obneslo.</u> <u>Mogoče smo takoj po diagnozi posvetili več</u>	<i>Ni prišlo do spremembe odnosov;</i> <i>Bolj povezani odnosi v družini</i>

	<u>časa njemu kot pa ostalim otrokom, da smo priskrbeli vso pomoč, ki je bila na voljo.</u> <u>Odnosi med nami se niso spremenili, postali so še bolj povezani. Vsi se trudimo. Seveda so tudi težki dnevi, vendar je več tistih dobrih. Ti nam dajo moč za preživetje slabih.</u>	
3. (Španija)	<u>Družinsko življenje se ni veliko spremenilo.</u> <u>Poskušamo početi stvari, kot smo jih prej.</u> <u>Nekaj počnemo skupaj, nekaj vsak zase.</u> <u>Naša družina prejema psihološko pomoč, kar se mi zdi zelo v redu.</u> <u>Zaradi tega se vsi počutimo bolje in dobro funkcioniramo.</u> <u>Odnosi med nami se sploh niso spremenili, zakaj bi se?</u>	<i>Ni prišlo do sprememb v družini</i>
4. (Španija)	Odnosi med nami <u>so se seveda malo spremenili</u>. Mož mi dostikrat očita, da sem preveč zaščitniška do sina. <u>Kot družina se držimo bolj zase in so dnevi, ko je težko zdržati.</u>	<i>Prišlo do majhne spremembe odnosov;</i> <i>Izoliranost družine;</i>
5. (Španija)	Odnosi med nami <u>so se malo spremenili</u>. <u>Občutki, ki sva jih doživljala midva in ostali otroci, so seveda vplivali na družinsko situacijo.</u> <u>Sprva je bilo mučno, bili smo utrujeni, slabe volje, nismo vedeli, kam naj se obrnemo.</u> <u>Sčasoma se je izboljšalo.</u>	<i>Majhna sprememba odnosov;</i> <i>Na začetku mučno, sčasoma izboljšava odnosov;</i>
6. (Slovenija)	Seveda <u>nama je težko</u>, saj je Lanova <u>diagnoza</u> <u>dosti spremenila najini življenji</u>. Takšni, kot sva si predstavljala, da bosta. <u>Verjetno se tudi ne bova odločila za drugega otroka.</u>	<i>Sprememba v družini po diagnozi;</i> <i>Na začetku partnerjevo</i>

	Jaz, Lan in njegov oče <u>živimo skupaj na svojem</u>. <u>Njegovi starši še sedaj ne sprejmejo diagnoze.</u> Menim, <u>da imava s partnerjem dober odnos</u>, meni se zdi <u>normalen</u>. Po <u>diagnozi se odnos ni bistveno spremenil</u>, saj si nisva ničesar očitala. <u>Nisva se obtoževala</u>, ampak sva poskušala čim bolj s skupnimi močmi hoditi čez to. Res je, da <u>partner ne govori veliko o Aspergerjevem sindromu</u>, ne raziskuje toliko kot jaz. Vendar če pogledam nazaj, <u>je bilo tako že prej v najini zvezi, ko je bila vsa iniciativa na meni</u>. Z možem sedaj <u>nisva veliko sama</u>. <u>Mogoče sva z možem čisto sama trikrat v letu</u>. Tudi meni se zdi, da bo, da <u>ne preživiva več veliko časa zase</u>, lahko kasneje vplivalo na najin odnos. <u>Zdaj še ne, saj si še vedno zvečer vzameva čas za kakav in pogovor</u>.	zanikanje;
--	--	-------------------

V dveh družinah se je življenje po diagnozi precej spremenilo, v preostalih pa ne toliko ali sploh ne. Spremenilo se je tudi zato, ker so otroku z Aspergerjevim sindromom po diagnozi sprva posvečali veliko pozornosti. Intervjuvanka iz Slovenije pravi, da je sinova diagnoza vplivala tudi na sprejetje odločitve, da s partnerjem ne bosta imela več otrok. Družine so izkusile tudi pomanjkanje časa zase in za partnerski odnos. Prva intervjuvanka je izpostavila dejstvo, da se mlajši sin sramuje starejšega, zato je težje iti nekam skupaj kot družina. Drugi pa pravijo, da so se celo bolj povezali kot družina in se

družijo na piknikih, izletih, poskušajo živeti čim bolj »normalno življenje«. Tudi partnerji si poskušajo vzeti čas zase in za pogovor.

Tabela 4: Partnerski odnos in ohranjanje le-tega

Št. intervjuja	Izjava	Pojmi
1. (Španija)	Midva z možem pa <u>sva vedela, da se morava postaviti na noge, da začneva iskati storitve</u>, ki so najboljše za sina. Najin <u>odnos se je poslabšal, nisva se veliko pogovarjala o tem</u>. Mož je <u>ves čas zanikal otrokovo stanje, o tem sploh ni želel govoriti</u>, brati. Z možem se praktično o tem ne pogovarjava.	<i>Z možem se praktično o tem ne pogovarjava;</i> <i>Poslabšanje odnosa;</i> <i>Moževno zanikanje, nepogovarjanje;</i>
2. (Španija)	S partnerjem <u>sva se vedno pogovarjala o vsem</u> in tako sva se tudi po diagnozi sina pogovarjala o tem in <u>si dajala oporo</u>. To je bilo lažje, drugače ne vem, kako bi zmogla, če me ne bi razumel in podpiral tisti, ki mi je najbližje.	<i>Pogovarjanje;</i> <i>Dajanje opore</i>
3. (Španija)	<u>Z ženo se razumeva zelo dobro</u>. Skupaj imava podjetje, <u>zato si lahko privoščiva, da včasih kdo dela več in je potem drugi lahko več z otrokom</u> ali pa <u>si vzameva kakšen dan prosto</u>. <u>Ne počneva nič posebnega</u> za ohranjanje odnosa. <u>Kolikor imava časa zase, ga izkoristiva</u>. Po navadi, ko otroci spijo, pogledava kakšen film ali skupaj spijsa kozarec vina.	<i>Medsebojno razumevanje;</i> <i>Delitev skrbi za otroka;</i> <i>Izkoristita čas za ohranjanje odnosa;</i>

4. (Španija)	<u>Partnerski odnos se ni veliko spremenil. Že prej mož ni govoril veliko o svojih občutkih, po diagnozi pa prav tako ne.</u> <u>To tudi vpliva na najin odnos, ker je včasih tako, kot da skrivava nekaj eden pred drugim.</u>	<i>Ni velike spremembe partnerskega odnosa;</i> <i>Mož se ne pogovarja o tem – to vpliva na odnos;</i>
5. (Španija)	<u>Sedaj je partnerski odnos dober, takoj po diagnozi pa je bil zelo slab.</u> <u>... medsebojnega obtoževanja.</u> <u>Nisva vedela, kakšna pomoč bi prišla najbolj prav najinemu otroku in je prihajalo do prepirov med nama.</u> <u>... sva spoznala, da ni nihče kriv in da je boljše, če si med seboj pomagava, da bo otrok prejel čim boljšo pomoč.</u>	<i>Zelo slab odnos takoj po diagnozi, pozneje izboljšava;</i>
6. (Slovenija)	<u>Moj partner – mož – je v vzgoji vseskozi viden in pomemben del.</u> <u>Na začetku si ni hotel priznati.</u> <u>Enkrat sem ga posedla za mizo in mu rekla, da si mora priznati. Le na ta način bomo lahko začeli z obravnavo.</u>	<i>Partner je pomemben del v vzgoji;</i> <i>Moževno zanikanje na začetku;</i> <i>Dober odnos s partnerjem, ni prišlo do sprememb po diagnozi;;</i>

V družinah treh intervjuvank se partnerji niso zmogli sprijazniti z diagnozo, ampak so jo zanikali. Drugi dve sta povedali, da sta v partnerju našli oporo, lahko sta se pogovarjali, zato je bilo lažje. Pri dveh se je odnos poslabšal, pri drugih pa ostal nespremenjen ali se okrepil za potrebe skupnega iskanja najboljših storitev za otroka.

Tabela 5: Viri moči, podporni stebri

Št. intervjuja	Izjava	Pojmi
1. (Španija)	Ko <u>se dobim s prijatelji in se pogovorim</u>, je vse lažje. Da <u>grem malo ven</u>. Tudi <u>ostala družina mi je v oporo</u>, saj je tista, ki najbolj ve, kaj prestajam. <u>Družina dobiva pomoč</u>, ki jo potrebuje. Nekaj časa <u>sem hodila k psihologinji</u>, potem je bilo lažje in sedaj ne hodim več. <u>Moč dobim pri družini in prijateljih</u>. <u>Lažje se je pogovoriti o teh stvareh z nekom, ki ga poznaš</u>. Hoja.	<i>Viri moči: prijatelji, družina, psihologinja, hoja</i>
2. (Španija)	<u>Velikokrat greva tudi ven na pijačo, se dobiva s prijatelji</u>. Jaz <u>tudi veliko hodim in tečem, da se malo sprostim</u>. Takrat <u>priskoči na pomoč moja sestra</u>, ki ima tudi sama otroke sinovih let in <u>lahko pri njih preživi kakšen večer ali pa dan, da si malo oddahnemo</u>. <u>Moč črpam predvsem v odnosu s partnerjem in v sami družini</u>. <u>V našem skupnem času</u>.	<i>Viri moči: da grem malo ven v družbo, prijatelji, pomoč sestre, partner, družina, hoja, tek;</i>
3. (Španija)	<u>Moč črpam v svoji družini, v pogovorih z ženo, pa tudi pri svojih starših</u>, ki nama vedno priskočijo na pomoč. Naša družina <u>prejema psihološko pomoč</u>, kar se mi zdi zelo v redu. <u>Družina je moja opora</u>. <u>Vsak dan počnemo</u>	<i>Viri moči: družina, pogovori z ženo, starši, psihološka pomoč;</i>

	<u>nekaj skupaj in to mi vedno da energijo.</u>	
4. (Španija)	Sama pa ogromno <u>berem</u> . Ne nujno o avtizmu, ampak romane, poezijo, potopise. Kadar imam čas. In <u>takrat se odpočijem</u> in si naberem ogromno moči za naprej. <u>To je moja terapija</u> . Poleg tega hodim <u>občasno na individualne terapije k psihologinji</u> .	<i>Viri moči: branje, individualne terapije pri psihologinji;</i>
5. (Španija)	Kadar mi je težko, <u>se zatečem k družini, prijateljem, knjigam, k društvu</u> <u>berem literaturo, ob kateri se sprostim</u> . Veliko mi pomenijo <u>druženja s prijatelji in družino</u> .	<i>Viri moči: branje, druženja z družino in prijatelji, društvo;</i>
6. (Slovenija)	... <u>si ponavadi vzamem čas za ročna dela, za šivanje torbic, kolažne albume, čestitke</u> . Zame je to <u>terapevtsko delo, takrat se napolnim z energijo</u> <u>sva se z možem organizirala tako, da si tudi zvečer vzameva čas in tako grem jaz kdaj na kavico s kakšno prijateljico</u> , potem naslednji dan pa mož. <u>To mi zelo pomaga</u> .	<i>Viri moči: ročna dela, druženje s prijatelji;</i>

Vsi največ moči črpajo v družini, samo dve sta omenili tudi prijatelje, ki jim pomagajo s poslušanjem in pogovori. Ena omenja tudi svojo sestro in njeno družino, h kateri gre njen sin enkrat na teden ali ob koncu tedna in takrat ima sama in preostala družina čas za polnjenje baterij. Intervjuvanka iz Slovenije črpa moč tudi iz ukvarjanja z ročnimi deli in časa, ki ga ima zase dopoldne, ko je sama doma.

Tabela 6: (Ne)sprejemanje otroka

Št. intervjuja	Izjava	Pojmi
1. (Španija)	<u>Otroka sprejemam takšnega, kot je.</u> <u>Poskušam mu po svojih močeh pomagati, da bi lahko bil čim bolj samostojen.</u>	<i>Sprejemanje otroka;</i>
2. (Španija)	<u>Seveda otroka sprejemam takšnega, kot je.</u> <u>On ima samo drugačne potrebe, kot jih imamo mi. Še vedno je moj sin in ga imam rada.</u>	<i>Sprejemanje otroka;</i>
3. (Španija)	<u>Sina seveda sprejemam takšnega, kot je. Moj otrok je in čisto nič drugačen od drugih dveh.</u> Mogoče ima <u>malo drugačne potrebe</u> , a je kljub temu še vedno vreden ljubezni.	<i>Sprejemanje otroka;</i>
4. (Španija)	<u>Otroka seveda sprejemam.</u> Je moj sin, zanj bom storila vse, da bo lahko čim bolj <u>kvalitetno živel.</u>	<i>Sprejemanje otroka;</i>
5. (Španija)	Otroka seveda <u>sprejemam.</u>	<i>Sprejemanje otroka;</i>
6. (Slovenija)	Jaz <u>popolnoma sprejemam</u> Lana takšnega, kot je. <u>Iščem njegove dobre vire moči</u> , na katerih bi lahko gradila, da bi se lahko čim bolj razvil. Skrbi me, kaj bo, ko bo odrasel.	<i>Sprejemanje otroka;</i>

Vsi popolnoma sprejemajo svoje otroke in jih imajo radi. Pravijo, da niso nič drugačni od drugih, četudi imajo nekatere potrebe, ki mogoče odstopajo od večinskih. Intervjuvanka iz Slovenije je tudi izpostavila, da išče njegove dobre vire moči, s katerimi lahko gradita na njegovem razvoju.

Tabela 7: Skupine za samopomoč

Št. intervjuja	Izjava	Pojmi
1. (Španija)	<u>Slišala sem že</u> za skupine za samopomoč, vendar <u>ne poznam tega najboljše</u> . Zdi pa se mi, <u>da bi bile koristne</u> za nas starše.	<i>Slišala, vendar ne poznam;</i> <i>Koristne;</i>
2. (Španija)	<u>Slišala sem, da že tudi obstajajo</u> skupine za samopomoč za starše, vendar <u>jih na žalost ne poznam</u> . Meni se zdi <u>smiselne</u> . Sama se na srečo lahko pogovarjam o tem v družini, poznam pa veliko staršev, ki jim manjka deljenje izkušenj in to, da jih nekdo posluša.	<i>Slišala, vendar ne poznam:</i> <i>Smiselne;</i>
3. (Španija)	<u>Slišal sem</u> za skupine za samopomoč iz literature in <u>vidim, da staršem pomagajo</u> . Mislim, da <u>so smiselne</u> , ker <u>se lahko starši pogovarjajo z ljudmi, ki jih razumejo, ker imajo sami podobno situacijo</u> .	<i>Slišal in vidim, da staršem pomagajo;</i> <i>Smiselne</i>
4. (Španija)	Glede skupin za samopomoč sem <u>že slišala</u> , vendar <u>jih ne poznam prav dobro</u> . Osebnostno se mi zdi, da <u>niso samo koristne, ampak so zelo nujne in potrebne</u> . Pogovori s tistimi, ki so v podobni situaciji, so največ, kar lahko starš pridobi.	<i>Slišala, vendar ne poznam prav dobro;</i> <i>Nujne in potrebne;</i>
5. (Španija)	Nikoli <u>nisem slišala za skupine za samopomoč za starše</u> . Ampak mislim, da bi bila takšna stvar zelo <u>koristna</u> .	<i>Nisem slišala;</i> <i>Koristne;</i>
6.	Sama <u>nisem nikjer zasledila skupine za</u>	<i>Nikjer zasledila;</i>

(Slovenija)	<u>samopomoč.</u> Strokovnjaki <u>govorijo samo o svojem delu, informacij o drugih možnostih ne dajo.</u> Skupine za samopomoč bi bile po mojem mnenju <u>pomembne in potrebne, ker se je lažje pogovarjati z nekom, ki je v podobni situaciji, kot si sam.</u> Psihično smo izčrpani in to lažje razume nekdo, ki prav tako nekaj ve o tem, ki to vsakodnevno doživlja. So <u>dnevi, ko je vsega preveč, in takrat bi rabila nekoga, s komer bi se lahko pogovorila, vendar je možnost (kot psihoterapija) predraga.</u>	<i>Pomembne in potrebne;</i>
--------------------	---	------------------------------

Vsi so že slišali za skupine za samopomoč, vendar jih nihče prav zares ne pozna. Vsi tudi menijo, da so smiselne in uporabne, ker se starši lahko pogovarjajo z ljudmi, ki so v podobni situaciji in jih razumejo. Intervjuvanka iz Slovenije pravi, da strokovnjaki ne dajo nobenih informacij o takšnih storitvah. Pravi, da je psihoterapija predraga in da pridejo dnevi, ko bi potrebovala pogovor z nekom, ki bi razumel njeno situacijo.

Tabela 8: Sporočilo staršev javnosti

Št. intervjuja	Izjava	Pojmi
1. (Španija)	/	
2. (Španija)	Želim sporočiti ljudem, <u>da ti otroci niso čudni in jih moramo sprejeti takšne, kot so.</u> <u>Na svetu obstajajo hujše stvari.</u> Poleg tega pa <u>lahko oni potegnejo tudi veliko iz tega in ima tudi to stanje nekaj prednosti.</u>	<i>da ti otroci niso čudni in jih moramo sprejeti takšne, kot so;</i> <i>na svetu obstajajo hujše</i>

		stvari; lahko oni potegnejo tudi veliko iz tega in ima tudi to stanje nekaj prednosti;
3. (Španija)	Drugim želim povedati, <u>da naj nehajo s hinavščino, ker v resnici ni nihče popoln.</u>	drugi naj nehajo s hinavščino, ker v resnici nihče ni popoln;
4. (Španija)	... <u>da se morajo zdravstvo, sociala in šolstvo povezati.</u> <u>Poleg tega je treba razviti potrebne specifične metode za ta sindrom.</u>	zdravstvo, sociala in šolstvo se morajo povezati; razviti je treba specifične metode za ta sindrom;
5. (Španija)	/	
6. (Slovenija)	Še vedno <u>veliko ljudi meni, da avtizem pomeni duševno prizadetost.</u> Problem vidim tudi v tem, da <u>ni podpornih skupin, ni medsebojnega varstva otrok, pomoči in druženja.</u> Prav tako tudi forumi niso aktivni. Vendar vem, <u>da moramo tudi mi starši nekaj narediti, da se bo kaj v tej smeri spremenilo.</u> Že prej sem omenila, da starši potrebujemo podporo in moč, da jo lahko dajemo naprej otroku. V Sloveniji še nisem zasledila, da bi obstajalo kaj takšnega, kot so skupine, v katerih si deliš izkušnje z drugimi starši. To bi res potrebovali tudi mi. <u>Težko mi je, ker okolica tolaži na napačen način, pokroviteljsko.</u> Ker ne poznajo in ne razumejo stvari, <u>se odzivajo ravno nasprotno,</u>	premalo podpornih skupin, medsebojnega varstva otrok, pomoči in druženja; forumi niso aktivni; avtizem ni duševna prizadetost; mi starši moramo nekaj narediti, da se bo kaj v tej smeri spremenilo; potreba po podpornih skupinah za starše za deljenje izkušenj

	<u>kot bi si mi starši želeli.</u> <u>Socialni delavci bi se morali konstantno izobraževati in biti kot mediatorji, ki bi kasneje lahko starše vsaj napotili nekam naprej in jim dali informacije.</u> Tudi sama kot izredna študentka socialnega dela opazam, <u>da se npr. avtizma (in verjamem, da še mnogo drugih stvari) sploh ne omenja na faksu. Tako da potem tudi ne vem, kako lahko od socialnih delavcev pričakujemo strokovnost in pomoč, če na faksu ne dobijo niti informacije o tem.</u>	<i>okolica tolaži na napačen način, pokroviteljsko;</i> <i>socialni delavci bi se morali konstantno izobraževati in biti kot mediatorji, ki bi lahko dali staršem informacije in jih napotili naprej;</i> <i>o avtizmu se na fakulteti ne učimo, ga ne omenjajo; kako potem pričakovati od socialnih delavcev strokovnost in pomoč</i>
--	--	---

Dva izmed staršev nista želela javnosti sporočiti ničesar. Drugi je rekel, da ti otroci niso čudni in da jih je treba sprejeti takšne, kot so. Tretji je rekel naj ljudje prenehajo s hinavščino, ker nihče ni popoln. Intervjuvanka iz Slovenije je povedala, da sama kot študentka socialnega dela opaža, da kader socialnih delavcev ni primerno izobražen in usposobljen za pomoč, ker na fakulteti ne dobijo nikakršnih informacij o motnjah avtističnega spektra. Pravi tudi, da okolica tolaži na napačen način, ker ne pozna tematike in zaradi tega naredi veliko škode. Problem vidi tudi v tem, da ni podpornih skupin, ni medsebojnega varstva otrok, pomoči in druženja. Prav tako tudi forumi niso aktivni.

4.3 Združevanje sorodnih pojmov

Diagnoza:

- podal psihiater, psiholog (1, 2, 3, 4, 5, 6)
- občutki ob diagnozi: strah, žalost, krivda, muka (1, 3, 5)
- sprijaznjenje z diagnozo, olajšanje ob diagnozi (2, 4, 5, 6)
- ni stika s socialno službo (1, 2, 3, 4, 5)

Pomoč in podpora ob diagnozi:

- občutek osamljenosti, nevednosti, nemoči in žalosti po diagnozi (1, 2, 4)
- ponudba psihološke pomoči (1, 2, 3, 4, 5)
- napotitev k specialni pedagoginji (6)
- kontakt s socialno službo (6)

Odnosi v družini in ohranjanje le-teh

- družinski odnosi se spremenijo (1, 4, 5, 6)
- družinski odnosi se ne spremenijo (2, 3)
- partner zanika diagnozo (1, 6)
- po diagnozi večja povezanost družine (2)

Partnerski odnos in ohranjanje le-tega

- poslabšanje odnosa (1)
- ohranitev dobrega odnosa (2, 3, 4, 5, 6)

Viri moči, podporni stebri

- družina (1, 2, 3, 5)
- prijatelji (1, 2, 5, 6)
- ročna dela (6)
- branje (4, 5)
- hoja (1, 2)

- druženje s partnerjem (2, 3)
- psihologinja (1, 3, 4)
- da grem ven v družbo (2, 5)
- tek (2)
- društvo (5)

(Ne)sprejemanje otroka

- sprejemam otroka (1, 2, 3, 4, 5, 6)

Skupine za samopomoč

- slišal(a) o njih, vendar ne poznam (1, 2, 3, 4)
- nikjer nisem zasledila (5, 6)
- smiselne (2, 3)
- koristne (1, 5)
- nujne (4)
- potrebne (4, 6)
- pomembne (6)

Sporočilo staršev javnosti

- da ti otroci niso čudni in jih moramo sprejeti takšne, kot so (2)
- na svetu obstajajo hujše stvari (2)
- lahko oni potegnejo tudi veliko iz tega in ima tudi to stanje nekaj prednosti (2)
- drugi naj nehajo s hinavščino, ker v resnici nihče ni popoln (3)
- zdravstvo, sociala in šolstvo se morajo povezati (4)
- razviti je treba specifične metode za ta sindrom (4)
- premalo podpornih skupin, medsebojnega varstva otrok, pomoči in druženja (6)
- forumi niso aktivni (6)
- avtizem ni duševna prizadetost (6)
- mi starši moramo nekaj narediti, da se bo kaj v tej smeri spremenilo (6)
- potreba po podpornih skupinah za starše za deljenje izkušenj (6)
- okolica tolaži na napačen način, pokroviteljsko (6)

- socialni delavci bi se morali konstantno izobraževati in biti kot mediatorji, ki bi lahko dali staršem informacije in jih napotili naprej (6)
- o avtizmu se na fakulteti ne učimo, ga ne omenjajo; kako potem pričakovati od socialnih delavcev strokovnost in pomoč (6)

5 POSKUSNA TEORIJA

Diagnozo je v vseh primerih podal psihiater ali psiholog. Večini je bila po diagnozi ponujena psihološka pomoč. Eni materi so po diagnozi dali kontakt za socialno delavko, preostali niso dobili nobene informacije o **socialni službi**. Dva starša sta ob diagnozi doživela neprijetne občutke, ostali pa sprijaznitev in olajšanje.

V dveh primerih je prišlo po diagnozi do **sprememb v družini**, v drugih pa ne. V eni so se med seboj še bolj povezali in so odnosi postali trdnejši. Dva očeta nista zmogla sprejeti diagnoze in sta jo zanimala.

Samo v enem primeru se je **partnerski odnos** poslabšal, pri preostalih pa se odnos ni spremenil oziroma se je ohranil dober odnos od obdobja pred diagnozo.

Vire moči bi lahko razdelila v tri skupine. Prva skupina so neformalne socialne mreže, kamor spadajo partner, družina in prijatelji. Ti so največkrat omenjeni kot podporni stebri staršev. Druga skupina so aktivnosti, ki jih razbremenjujejo: ročna dela, hoja, branje, druženje. Tretja skupina pa so formalne socialne mreže, kamor bi uvrstila individualno terapijo s psihologinjo.

Vsi starši **sprejemajo svojega otroka** takšnega, kot je.

O **skupinah za samopomoč** so starši že slišali, vendar jih ne poznajo. Menijo pa, da so pomembne, smiselne, nujne, koristne in potrebne.

Starši bi javnosti radi sporočili, da je treba na tem področju narediti neke spremembe. Ena izmed mater se zaveda, da je tudi na njih (starših) obveza in odgovornost, da naredijo nekaj za izboljšanje položaja. Vsi so si enotni, da so skupine za samopomoč nujne in koristne. Javnost bi morala biti bolj osveščena o tem, kaj motnje avtističnega spektra sploh so, da ne bi več obtoževala staršev za slabo vzgojo ali pa jim ponujala takšno pomoč, ki je ne potrebujejo. Treba je tudi izobraziti socialne delavce in študente

socialnega dela že med študijem, kaj motnje avtističnega spektra so in kaj lahko socialno delo stori na tem področju. Osebe z motnjo avtističnega spektra niso čudne, to ni najhujša stvar na svetu in nihče ni popoln. Izražena je prav tako potreba po bolj aktivnih forumih za starše, medsebojnem varstvu otrok, druženju. Zdravstvo, sociala in šolstvo se morajo povezati.

6 RAZPRAVA

S kvalitativno analizo – izvedenimi intervjuji – sem želela izvedeti, kakšne izkušnje imajo starši pri diagnozi, kakšni so njihovi odnosi v družini in s partnerjem. Zanimalo me je, ali so se po diagnozi kaj spremenili. Ena izmed pomembnejših točk naloge so viri moči in podporni stebri, tisti, ki jih imajo, in kakšno pomoč bi si še želeli. Na koncu pa se mi zdi najpomembnejše, da sem jim dala možnost, da sporočijo javnosti, kar želijo, da sliši.

Diagnoza je v Sloveniji in v Španiji v vseh primerih iz intervjujev izrečena s strani psihologa ali psihiatra. Po diagnozi starši ne prejmejo praktično nobenih informacij, ponujena jim je samo psihološka pomoč. Ni napotitve na socialno službo in nihče z njo ni imel nikakršnega stika. Starši so sprejeli diagnozo na različne načine; nekateri so že prej vedeli, zato so potem lažje sprejeli diagnozo in začutili olajšanje, da končno vedo in lahko začnejo iskati potrebno pomoč. Spet drugi pa so diagnozo težje prenesli in čutili razočaranje, žalost in strah. Skoraj vsi so navedli, kako osamljene in nemočne so se počutili po diagnozi.

Na tem mestu bi rada še enkrat povzela mnenje dveh staršev. Intervjuvanec iz Španije pravi, da je treba med seboj povezati medicino, socialo in šolstvo. Prav tako je mati iz Slovenije podobnega mnenja. Ob diagnozi bi morali starši dobiti informacije o možnosti prve socialne pomoči, storitve, ki se izvaja na centrih za socialno delo, je brezplačna ter poteka v obliki pogovora in iskanja mogočih rešitev. Tudi starši se ne bi počutili tako osamljene, ampak bi se že takoj po diagnozi začelo skupno raziskovanje za skupno iskanje pomoči.

Iz intervjujev je videti, da je staršem po diagnozi v večini primerov ponujena psihološka pomoč. Zanimalo me je, ali jim je namenjena tudi kakšna beseda podpore, spodbude, upanja. Nihče izmed staršev nima te izkušnje, vsi pa imajo izkušnjo nemoči in nevednosti po diagnozi.

Boljša povezanost med medicino in socialo, kot je rekel eden izmed intervjuvancev, je nujna in potrebna. Ob diagnozi bi lahko starši dobili vsaj informacije za možnost prve socialne pomoči, ki jo v Sloveniji brezplačno izvajajo centri za socialno delo. Tam bi jim bile ponujene informacije, pogovor, podpora in vedenje, da niso sami. Poleg tega bi jim socialni delavci lahko nudili začetno podporo in informacije ter skrbeli za napotitev na različne institucije.

Družine otrok z avtizmom se morajo po diagnozi prestrukturirati za dobrobit in potrebe otroka. V izvedenih intervjujih so se v dveh primerih zgodile spremembe v družini, v drugih je stanje ostalo nespremenjeno, v eni so se odnosi poglobili in se je družina med seboj še bolj povezala. Dva očeta sprva nista zmogla sprejeti diagnoze.

V literaturi je velikokrat mogoče zaslediti, da naj bi kar 50 % družin otrok z avtizmom razpadlo. Pogosto naj bi bil vzrok obtoževanje med partnerjema in očetovo nesprejetje diagnoze. Mama je po navadi tista, ki skrbi za otroka, zato naj bi bila kriva za njegovo vedenje. Še vedno je mati tista, ki je v večini primerov »dolžna skrbeti za otroka«, saj skrbstvena neplačana in prezrta dela še vedno v veliki večini primerov opravljajo ženske, matere. V družinah otrok, katerih starše sem intervjuvala, so se tudi zgodile spremembe in sprva niso sprejeli diagnoze, vendar so družine ohranile odnose in niso razpadle. Odnosi lahko postanejo tudi trdnjši, saj se družina poveže z namenom iskati najboljše storitve in pomoči za svojega otroka. Starši so tisti, ki ob diagnozi in po njej prav tako potrebujejo pomoč. V obliki podpore in informacij, kako naprej. Socialno delo bi v tem aspektu lahko doprineslo veliko k boljšemu informiranju in povezanosti z medicino, kar bi staršem precej olajšalo začetni šok in žalost, ki jo po diagnozi izkusijo. Namreč, starši so tisti, ki skrbijo za otroka in imajo kakovostnejše odnose in družinsko življenje, če sami dobijo podporo in moč, ki jo potrebujejo.

Po diagnozi je partnerski odnos na preizkušnji. V intervjujih je samo v enem primeru zaslediti poslabšanje partnerskega odnosa, ko sta se zakonca nehala pogovarjati in nista znala in zmogla ohraniti dobrega odnosa. V večini se odnos ni spremenil, ne poslabšal ne

izboljšal. V enem primeru pa je partnerska vez postala še močnejša, partnerja sta si pomagala pri skrbi za otroka in si znala vzeti tudi čas zase.

V družinah otroka z motnjo avtističnega spektra očetje velikokrat ne sprejmejo diagnoze. To se je pokazalo tudi v mojih intervjujih, kjer sta dva partnerja zanikala otrokovo stanje. To pomeni, da se starša o tem ne pogovarjata, mati je tista, ki skrbi za otroka v večji meri, in to postavi na preizkušnjo tudi partnerski odnos. Intervjuvanka iz Slovenije pravi, da sta imela s partnerjem pred diagnozo dober odnos in se tudi pozneje ni veliko spremenil. Če pa odnos že prej stoji na trhlih temeljih, se velikokrat zgodi, da ga stres, ki ga v družino prinese diagnoza, postavi na preizkušnjo. Alenka Švab govori o nastanku »novega očetovstva«. Oče naj bi bil vedno bolj vpleten v dele družinskega življenja, za razliko od t. i. modernega očeta oziroma materialnega preskrbovalca družine (breadwinner-ja). Potem pa pravi, da je to le sodobni mit, kot nakazujejo sociološke in psihološke študije, in je še vedno večina družinskega dela družbeno dodeljena materi. Poleg tega, čeprav je participacija očetov v postmodernosti večja, pa njihov način sodelovanja v družinskem življenju vključuje prijetnejša in manj rutinska opravila, partnerkam pa so prepuščena vsa ostala opravila in skrb. (Švab 2001) Partnerji si morajo prav tako vzeti čas zase in ga kakovostno izkoristiti, da ohranjajo odnos.

Iz rezultatov raziskave je videti, da je družina še vedno na prvem mestu, ko se išče pomoč. Pomoč partnerja, ožje in širše družine je bila v intervjujih največkrat omenjena. Zanimivo je, da prijatelji niso tolikokrat omenjeni kot tisti, pri katerih starši iščejo podporo. Ena družina je tudi omenila, da ne hodijo veliko na obiske in k prijateljem, ker nikoli ne morejo vedeti, kako se bo otrok obnašal. Zato so postali zelo izolirani in osamljeni. Staršem dajejo moč tudi različne aktivnosti, kot so hoja, ročna dela in branje. Takrat se napolnijo z energijo in se malo razbremenijo. Tudi individualne terapije s psihologinjo pomenijo vir moči in razbremenitev za mater otroka z motnjo avtističnega spektra.

Vsi naštetih formalni in neformalni viri pomoči so zelo pomembni in so podporni stebri staršem in družinam otrok z motnjo avtističnega spektra. Družina je še vedno tisti vir

moči in kraj, kamor se najlažje in največkrat starši zatečejo po podporo in pogovor. Prijateljske mreže so mogoče tiste, ki niso izgubile toliko na pomembnosti svoje vloge, pač pa pri tem, da se družine otrok z avtizmom dostikrat same izolirajo iz prijateljskih krogov. Seveda pa se zgodi tudi to, da prijatelji sami odidejo. Pomembno se mi zdi poudariti tudi druge vire moči. Več bom o skupinah za samopomoč povedala pozneje, vendar jih moram na tem mestu omeniti kot zelo pomembne, potrebne in nujne vire pomoči. Iz literature lahko tudi razberemo, da staršem pomaga branje knjig, ki so jih napisali drugi starši otrok z motnjo avtističnega spektra, torej s podobno izkušnjo, kot jo imajo sami. Kot vir moči lahko vidimo tudi centre za oddih, v tujini že razvito storitev na področju razbremenjevanja staršev in družin.

Skupine za samopomoč starši vidijo kot nujne, potrebne, pomembne in koristne. Zanje so že slišali, vendar jih ne poznajo. Pomembne se jim zdijo zaradi možnosti deljenja izkušenj z drugimi starši, ki so v podobni situaciji in jih razumejo.

V skupine za samopomoč se starši povezujejo zaradi stiske, ki jo doživljajo. Šele ko težavo sprejmejo, so pripravljeni o njej govoriti in jo deliti z drugimi. Iz prebrane literature (predvsem knjig staršev otrok z motnjo avtističnega spektra) je razbrati, da takšne podporne skupine staršem pomagajo pri razbremenitvi. Ponudijo jim varen prostor, kjer se lahko izrazijo, povedo svoje izkušnje in so slišani. Mama otroka z avtizmom pripoveduje, kako na vsakem srečanju na koncu pove vire moči svojega otroka, tisto, kar otrok zna in zmore. Poleg tega se zgodi, da starši tam prvič ubesedijo svojo bolečino, osamljenost, razočaranje pa tudi radost in upanje. Starši na srečanjih pridobijo tudi potrebne informacije, razvijajo pozitivno samopodobo, izražajo čustva, premagujejo občutke izoliranosti, izboljšujejo kakovost življenja in še mnogo drugih stvari, kot o tem govori Darja Zaviršek v knjigi Inovativne metode v socialnem delu: Opolnomočenje ljudi, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje. V skupini za samopomoč človek pomaga sebi in drugemu. Starši iz zgodb drugih črpajo zase, sprejmejo tisto, kar jim bo pomagalo. Tudi socialni delavci lahko v skupinah za samopomoč sodelujemo kot koordinatorji. Pomembno je, da takrat ne pozabimo na koncepte socialnega dela, ampak uporabimo metode socialnega dela, kot je znanje za ravnanje iz perspektive moči,

katerega avtor je Saleebey. Skupaj s posameznikom moramo raziskovati njegove vire moči, jih poimenovati in izkoristiti. (Špoljar 2007)

Zelo pomembna se mi zdi zadnja točka diplomskega dela, kjer sem staršem pustila, da povedo tisto, kar želijo sporočiti javnosti. Zavedajo se, da so potrebne spremembe in da se morajo tudi starši bolj organizirati ter zahtevati storitve in pravice za svoje otroke in zase. Prihodnost vidijo v skupinah za samopomoč, ki bi staršem ogromno koristile pri deljenju izkušenj. Javnosti želijo sporočiti, da ne potrebujejo pokroviteljskega odnosa, ampak si želijo, da javnost končno postane bolj osveščena o teh zadevah in posledično tudi bolj razumevajoča. Mama otroka z motnjo avtističnega spektra, ki je tudi sama izredna študentka socialnega dela (in zaradi tega zame tudi izredno pomembna sogovornica, saj ima izkušnje na obeh ravneh in lahko tudi sama vidi, kaj bi se s področja socialnega dela uporabilo pri pomoči družini in kaj lahko socialni delavci doprinesejo k razbremenitvi staršev), vidi težavo v tem, da se med študijem socialnega dela ne pridobi nikakršnega znanja o motnjah avtističnega spektra.

Vsi so si enotni, da so skupine za samopomoč nujne in koristne. Javnost bi morala biti bolj osveščena o tem, kaj motnje avtističnega spektra sploh so, da ne bi več obtoževala staršev za slabo vzgojo ali pa jim ponujala takšno pomoč, ki je ne potrebujejo. Potrebno je tudi socialne delavce in študente socialnega dela že med študijem poučiti o tem, kaj so motnje avtističnega spektra in kaj lahko socialno delo na tem področju stori. Prva socialna pomoč je brezplačna storitev centrov za socialno delo v Sloveniji, ki lahko na tem področju služi kot možnost socialnodelovnega svetovanja staršem v stiskah po diagnozi. Zapisana je v zakonu o socialnem varstvu, kot ena izmed storitev, namenjenih odpravljanju stisk in težav. To je lahko eno izmed močnih orodij socialnih delavcev, ki je lahko učinkovito pri pomoči staršem otrok z avtizmom. Prva težava pri informiranju staršev se zgodi že pri podajanju diagnoze, saj že takrat ostanejo brez pravih informacij. Torej se vse začne že pri obisku zdravstvenih ustanov. Strokovni delavci v zdravstvu staršem po navadi ne dajo dovolj informacij o tem, na koga se lahko obrnejo z vprašanji o vzgoji, o mogoči podpori. Tako rekoč vse informacije morajo starši poiskati sami. Tukaj bom samo na kratko povzela, kar je napisano že v poglavju Prva socialna pomoč –

možnost socialnodelovnega svetovanja staršem v stiskah po diagnozi. Že na začetku se pokaže problem nepovezanosti in nesodelovanja med zdravstvenimi in socialnimi ustanovami. Če bi se zdravstvo in sociala povezala, bi lahko zdravstvene ustanove po diagnozi starše napotile na center za socialno delo. Tam pa bi jim usposobljeni strokovni delavec, ki ima pet let delovnih izkušenj (Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev), nudil pomoč v obliki usmerjenega razgovora. Vendar starši dostikrat za to ne vedo in tega ne koristijo zaradi slabe povezanosti med zdravstvenimi in socialnimi ustanovami. Starši bi lahko bili ob diagnozi vsaj informirani o možnosti prve socialne pomoči, ki je brezplačna storitev in pri kateri lahko uporabnik ostane anonimen. V tem poglavju o prvi socialni pomoči je zapisano tudi, kako bi lahko izobrazili socialne delavce s področja avtizma, da bi ob prihodu staršev podali nekaj informacij. V Sloveniji je 61 centrov za socialno delo, vendar kader ni ustrezno usposobljen za pomoč staršem otrok z avtizmom. Če bi se en socialni delavec z vsakega centra izobrazil s področja motenj avtističnega spektra, bi situacijo precej izboljšali. To bi lahko storili tudi tako, da bi kot zunanje izvajalce storitev vključili Center društvo za avtizem, saj pri njih že poteka program Biserčki (šola za starše otrok z motnjo avtističnega spektra), ki ga delno financira MDDSZ. Prav tako pa se je pomembno vprašati, ali lahko od socialnih delavcev pričakujemo, da so seznanjeni s to tematiko, če sama v štirih letih šolanja na fakulteti nisem bila deležna nikakršnih informacij s tega področja. Stalno je treba osveževati in aktualizirati teme s področja socialnega dela in s širšega področja socialnega varstva. Tako lahko bodoči socialni delavci pridejo že v času študija v stik z aktualnimi stvarmi, s katerimi bodo imeli potem tudi opraviti. Le tako in s stalnim strokovnim izpopolnjevanjem bodo lahko staršem podali prepotrebne informacije in podporo, ki jo takrat potrebujejo.

7 LITERATURA

Agič, E. (1997), *Evalvacija projekta uvajanje prve socialne pomoči na Centru za socialno delo Ljubljana Moste Polje*, Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Ariel, C. N., Naseef, R. A. (ur.) (2002), *Voices form the spectrum: Parents, grandaparents, siblings, people with autism and professionals share their wisdom*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Asen, E. (1998), *Družine*, Ljubljana: DZS.

Attwood, T. (2007), *Aspergerjev sindrom: priročnik za starše in strokovne delavce*, Ljubljana: Megaton.

Bierens, F. (2010), *A spectrum of light: Inspirational interviews with families affected by autism*, London: Jessica Kingsley Publishers.

Boush  y, A. (2004), *Parent to parent: information and inspiration for parents dealing with autism or asperger's syndrome*, London, Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

  a  inovi   Vogrin  i  , G. (1998), *Evalvacija socialnega dela z dru  inami na centrih za socialno delo*, Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

  a  inovi   Vogrin  i  , G. (2007), *Socialno delo z dru  ino*, Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

  a  inovi   Vogrin  i  , G. (2010), Mladim bi rada povedala, da beseda pomo   pomeni iti po mo  . *Ona*, 16. 2. 2010.

Figelj, P. (2006), *Stališča staršev do otrok s posebnimi potrebami*, Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Frith, U. (2008), *Autism: A very short introduction*. New York: Oxford University Press Inc.

Grujičić, B. (2008), Avtizem je ena sama velika prestrašenost. *Delo, Sobotna priloga*, 10. 5. 2008.

Gržan, K. (2007), *Za dobro doto*. Celje: Društvo Mohorjeva družba.

Hannah, L. (2009), *Učenje mlajših otrok z motnjami avtističnega spektra: priročnik za starše in strokovnjake v rednih šolah in vrtcih*, Maribor: Center društvo za avtizem.

Hočevar, S., Tomažič L. (ur.) (2003), *Skupine za samopomoč staršem invalidnih otrok: priročnik*, Vipava: Center za usposabljanje invalidnih otrok »Janka Premrla Vojka« Vipava.

Hoopmann, K. (2009), *Vse mačke imajo Aspergerjev sindrom*, Kranj: Damodar.

Jazbinšek, A. (2008), *Poročilo o praktičnem delu za 3. letnik*.

Juul, J. (2008), *Kompetentni otrok: Družina na poti k temeljnim vrednotam*, Radovljica: Didakta.

Juul, J. (2010), *Družine s kronično bolnimi otroki*, Ljubljana: Inštitut za sodobno družino Manami.

Lamovec, T. (1998), Samo zadovoljna mati je lahko dobra mati. *Socialno delo*, 37, 6: 459-468.

Lamovec, T. (1999), *Kako misliti drugačnost*, Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Lepoša Žalec, B., Lepoša, Š. (2000), *Uvajanje prve socialne pomoči na Centru za socialno delo Ljubljana Vič Rudnik v obdobju 1998-2000*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Melanšek, V. (2002), To niso le neposlušni otroci. *Zdravje*, 19.7.2005.

Mesec, B. (1998), *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*, Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Mesec, B. (2007), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu II: Študijsko gradivo*, Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (2. izdaja).

Mešl, N. (2008), *Razvijanje in uporaba znanja v socialnem delu z družino: Procesi soustvarjanja teoretskega znanja v praksi*, Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Milošević Arnold, V. (2009), *Terensko delo: Institucionalni, javni in zasebni prostori socialnega dela*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Musek, J. (1994), *Ljubezen, družina, vrednote*, Ljubljana: Educey.

Ozonoff, S. (2002), *A parents guide to Asperger syndrome and high-functioning autism: How to meet the challenges and help your child thrive*, New York: The Guilford press.

Pašić, V. (2005), *Družina in otrok z avtizmom (diplomsko delo)*, Ljubljana: Pedagoška fakulteta.

Pravilnik o standardih in normativih socialno varstvenih storitev.
[Http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=199552&stevilka=2443](http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=199552&stevilka=2443)

Ross, D. S., Jolly, K. A. (2006), *That's life with autism: Tales and tips for families with autism*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Saleebey, D. (2009), *The strengths perspective in social work practice*, Boston: Pearson Education (fifth edition).

Stritih, B. (1993), *Normativi in standardi v socialnem varstvu: raziskovalno poročilo*, Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

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

Švab, A. (2001), *Družina: od modernosti k postmodernosti*, Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.

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

Vojska-Kušar, A. (1993), *Naš Ambrož*. Ljubljana: Založba Mladinska knjiga.

Zakon o socialnem varstvu, uradno prečiščeno besedilo. [Http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=20073&stevilka=100](http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=20073&stevilka=100).

Zaviršek, D. (1994), *Ženske in duševno zdravje: o novih kulturah skrbi*, Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Zaviršek, D., Zorn J., Videmšek, P. (ur.) (2002), *Inovativne metode v socialnem delu: Opolnomočenje ljudi, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje*. Ljubljana: Študentska založba.

Žemva, B. (1995), *Izkustvena družinska terapija – teorija in praksa v Sloveniji: zbornik prispevkov*, Ljubljana: Quatro.

Internetni viri

Internetni vir 1: http://www.avtizem.org/zgodovina_avtizma.html.

Internetni vir 2: http://www.avtizem.org/zgodovina_avtizma.html.

Internetni vir 3: http://www.avtizem.org/kaj_je_avtizem.html.

Internetni vir 4: http://www.avtizem.org/vzroki_za_nastanek_avtizma.html.

Internetni vir 5: After the Autism diagnosis-Staying connected as a couple:
<http://www.maryromaniec.com/articles/afterthediagnosis.pdf>.

Internetni vir 6: <http://www.csd-lj-siska.si/psp/psp.asp>.

Internetni vir 7: <http://www.gov.si/csd/>.

Internetni vir 8:
http://stephaniemcglynn.com/counseling/parenting_support_for_autism_and_asperger.

Internetni vir 9: http://www.avtizem.org/kaj_je_aspergerjev_sindrom_.html.

Internetni vir 10: <http://www.advocatesforchildren.org/>.

Internetni vir 11: <http://www.defeatautismnow.com/index.html>.

Internetni vir 12: <http://www.nationalautismassociation.org/myths.php>.

Internetni vir 13: <http://www.autism.org.uk/>.

Internetni vir 14: http://www.ringaraja.net/clanek/miti-in-dejstva-o-avtizmu_1772.html.

Internetni vir 15: http://cm.dnevnik.si/tiskane_izdaje/dnevnik/1042359851.

Internetni vir 16: <http://chtop.org/ARCH.html>

Internetni vir 17: <http://www.asperger.es/>.

Internetni vir 18: <http://www.avtizem.org/avtizem.html>.

Internetni vir 19: <http://autism.about.com/od/whatisautism/tp/topmyths.htm>.

Internetni vir 20: http://ss1.spletnik.si//000/000/0ed/064/d_katarina_k.pdf

Internetni vir 21: http://ss1.spletnik.si//000/000/0ed/065/d_branka_d.pdf

POVZETEK

Avtizem je vseživljenjska motnja, ki v grobem pomeni primanjkljaje na treh področjih: na področju socialne interakcije, socialne komunikacije in fleksibilnosti mišljenja. Osebe z motnjo avtističnega spektra drugače dojemajo svet. Pomoč mora biti prilagojena vsakemu posamezniku, saj se avtizem pri vsakem tudi drugače izrazi. Drugačno doživljanje sveta namreč oblikuje drugačne potrebe. Te potrebe pa so enakovredne našim potrebam. Med strokovnjaki, ki se ukvarjajo z motnjami avtističnega spektra, starši in samimi osebami z avtizmom se venomer poraja vprašanje, v kolikšni meri smemo ali pa moramo osebe z MAS prilagoditi našemu »družbenemu in družabnemu« načinu življenja. Če želijo socialno funkcionirati v družbi, se vseeno morajo naučiti določenih socialnih veščin in pravil. Vendar pri tem procesu ne smemo pozabiti, da jim dovolimo biti to, kar so, s svojimi posebnostmi.

Družina je prostor, kjer se lahko posameznik počuti najbolj varnega in srečnega, lahko pa doživi tudi ogromno razočaranja in bolečine. Po diagnozi je družina postavljena na preizkušnjo. Lahko se vzpostavijo še trdnejši odnosi in se družina poveže za dobrobit otroka. Včasih pa se zakonca medsebojno obtožujeta, iščeta krivca, zato se odnosi poslabšajo in družina razpade. Takoj po diagnozi starši po navadi ostanejo sami. Ne vedo, na koga se lahko obrnejo in kje lahko dobijo potrebne informacije.

V nalogi sem se osredotočila na vire moči, ki jih ima družina, na možnosti za zmanjševanje stresa in opolnomočenje same družine. Družinam je po navadi ob diagnozi ponujena psihološka pomoč. Niso napoteni na socialno službo, ostanejo brez kakršnih koli informacij. Starši sami pravijo, da so si ob diagnozi želeli kakšnega pogovora, podpore, napotitve na institucije. Tukaj vidijo veliko luknjo v povezavi med zdravstvenimi in socialnimi službami. Ob tem bi namreč hitreje in lažje prišli do informacij in podpore ob šoku po diagnozi.

Pomembno se mi zdi izpostaviti storitev, ki v tujini obstaja že dalj časa. To so centri za oddih, kamor lahko pridejo otroci z motnjo avtističnega spektra, ostanejo tam kakšen dan,

konec tedna. Z njimi so ves čas strokovnjaki, imajo delavnice socialnih veščin, se naučijo skrbeti zase, ker se pogosto zgodi, da so starši teh otrok preveč zaščitniški in se tega doma ne naučijo. Tisti čas pa imata zakonca in preostali člani družine možnost, da se spet povežejo in si vzamejo čas zase. Po tem lahko spet boljše skrbijo za otroka, saj poskrbijo tudi sami zase.

Skupine za samopomoč so nujne, potrebne, pomembne in koristne. Tako po mnenju staršev, ki so svoje zgodbe predstavili v knjigi, kot po besedah mojih intervjuvancev. V tujini je velik poudarek na samopomoči in deljenju izkušenj med starši, medtem ko pri nas ta oblika pomoči še vedno ni razvita.

Prva socialna pomoč je brezplačna storitev centrov za socialno delo v Sloveniji, ki se izvaja v obliki usmerjenega pogovora v treh med seboj povezanih delih. Zapisana je v zakonu o socialnem varstvu. Večina staršev ne ve za to možnost podpore in pomoči. Zdravstvena ustanova bi lahko po diagnozi napotila starše na center za socialno delo, kjer bi jim bil na voljo za pogovor in pomoč strokovno usposobljeni socialni delavec. Na tem mestu bi se rada navezala na težavo, ki jo vidim v tem, da po navadi socialni delavci niso strokovno usposobljeni za področje pomoči staršem in družinam z motnjo avtističnega spektra, ker o njej niso poučeni. Na Fakulteti za socialno delo namreč v štirih letih nismo niti omenili področja avtizma. Zdi se mi, da je treba slediti aktualnim zadevam in osveževati kurikulum študija socialnega dela. Pomembno je namreč, da smo kot socialni delavci kompetentni tudi za reševanje aktualne problematike. V Sloveniji je 61 centrov za socialno delo. Če bi s področja avtizma strokovno izobrazili enega socialnega delavca z vsakega centra, bi že s tem precej izboljšali trenutno situacijo in hkrati tudi metode socialnega dela. Ena možnost je, da bi CSD-ji, ki se srečujejo s to problematiko, lahko vključili Center društvo za avtizem kot zunanega izvajalca storitev, saj na CZA že poteka program Biserčki (šola za starše otrok z MAS), ki ga delno financira MDDSZ.

Pomembno se mi zdi, da sem v svoji diplomski nalogi dala glas staršem in osebam z avtizmom. Oni so namreč eksperti iz izkušenj. Socialni delavci pa se jim moramo

pridružiti tam, kjer oni želijo, in skupaj z njimi raziskovati njihovo življenjsko situacijo, jim pomagati odkriti in pozneje mobilizirati vire moči.

PRILOGE

Priloga 1: Smernice za nestrukturiran intervju s starši otrok z motnjo avtističnega spektra

- Kje ste vi izvedeli, da bi lahko imel vaš otrok avtizem? Na koga ste se obrnili?
- Kako je bilo pri vas? Ste imeli v vsem času sploh kakšen stik s socialno službo? Zanima me, kako ste se počutili ob diagnozi in po njej. So vam ponudili kakšno podporo, besede opogumljanja? Kaj bi si takrat želeli? Kdo vam je sporočil to novico? Kako ste vi sprejeli to dejstvo in kako vaša družina?
- Smem z vami raziskati vašo družinsko situacijo? Kako vi gledate na to? Kako ohranjate družinske in partnerski odnos? Kje vaša družina črpa moč, kje vi sami? Kje so vaši podporni stebri? Kakšen je vaš partnerski odnos?
- Družina se mora po diagnozi prestrukturirati za potrebe otroka. Kakšno pomoč bi po diagnozi družina potrebovala? Kako ste vi občutili to pri vas? So se odnosi med vami spremenili?
- Kako gledate na otroka? Ga sprejemate?
- Ali poznate način pomoči v obliki skupin za samopomoč? Kako se vam to zdi? Če bi imeli besedo vi, starši, kaj bi nam želeli povedati in sporočiti?
- Kako skrbite zase, kje dobite moč, energijo? Kako preživite dan? Na koga se obračate?

Priloga 2: Direcciones para la entrevista con los padres de niños con trastorno del espectro autista

- ¿Cómo se enteró usted que su hijo tenía un trastorno del espectro autista? ¿Dónde buscó ayuda?
- ¿Cómo era su situación familiar? ¿Tuvo algún contacto durante ese tiempo con los servicios sociales?
- Me gustaría saber cómo se sintió (usted) cuando su hijo fue diagnosticado. ¿Y después de esto? ¿Le ofrecieron algún tipo de ayuda o apoyo psicológico? ¿Quién le dijo el diagnóstico? ¿Cómo reaccionaron usted y su familia cuando recibió la noticia?
- ¿Podría informarme sobre su situación familiar?
¿Podría darme su punto de vista?
¿Cómo compagina su vida conyugal con su situación familiar?
¿Recibe su familia algún tipo de ayuda? ¿Realiza algún tipo de actividad para evadirse? ¿Cuáles son sus pilares de apoyo?
¿Cómo es su relación conyugal?
- Después del diagnóstico la familia tiene que adaptarse a las necesidades del niño.
¿Recibió algún tipo de ayuda en ese momento? ¿Cómo se sintieron usted y su familia? ¿Cambiaron las relaciones entre los miembros de su familia?
- ¿Cómo ve usted a su hijo? ¿Le acepta tal y como es?
- ¿Ha oído hablar de los grupos de autoayuda para padres? ¿Qué opina sobre ellos?

- ¿Si pudiera decirle algo a la sociedad, ¿qué sería?
- ¿Cómo suele solucionar sus problemas? (¿Qué suele hacer cuando está bajo de ánimo?)
- ¿De dónde saca fuerzas para vivir el día a día?

Priloga 3: Nestrukturirani intervjuji s starši otrok z motnjo avtističnega spektra (Španija)

Prvi intervju:

- Na internetu sem zasledila zgodbe staršev, kriterije, po katerih se lahko sam orientiraš in ugotoviš, ali je tvoj otrok avtist. Začela sem brati značilnosti, opise vedenja in se mi je začelo megliti pred očmi. Takrat sem že vedela, da ima moj sin avtizem.
- Diagnozo nam je povedal psihiater, vendar sem se že pred tem sama veliko pozanimala o teh stvareh in brala veliko literature. Pri diagnozi pri zdravniku sem že vedela, kaj bo povedal, zato me tisto ni več toliko presenetilo. On je samo potrdil moje domneve, vedela pa sem že prej. Ampak vseeno sem takrat začutila takšen strah, krivdo in tudi nemoč. Kaj naj storim sedaj. Sem jaz kriva, sem narobe vzgajala, sem izpustila kaj zelo pomembnega. To je postalo dejstvo in jaz nisem mogla nič narediti, da bi to spremenila. Takrat nisem vedela, na koga naj se obrnem. Z možem sva se počutila zelo sama, vendar so nama ponudili psihološko pomoč, svetovanje. Med vsem tem časom nismo imeli nobenega stika s socialno službo. Nihče nas ni napotil nanjo in nismo imeli nobenih informacij. Nekaj časa po diagnozi sem potrebovala, da si uredim občutke, da se sama pri sebi sprijaznim in potem sprejemem dejstvo. To ni bilo tako lahko. Drugi družinski člani so kar dobro sprejeli novico. Mlajši sin še tako ni vedel, kaj to pomeni. Midva z možem pa sva vedela, da se morava postaviti na noge, da začneva iskati storitve, ki so najboljše za sina. Nekateri iz širše družine so zelo dobro sprejeli dejstvo in se še vedno družijo z nami, so pa tudi »prijatelji«, ki so zaradi tega odšli.
- Diagnoza je na nek način vplivala na družino. Bolj sem morala skrbeti za otroka z avtizmom, kot pa sem za mlajšega. Mož mi ni bil v veliko oporo, zanikal je dejansko stanje. Za nekaj časa sem tudi pustila službo in ostala doma. Najin odnos se je poslabšal, nisva se veliko pogovarjala o tem. Mož je ves čas zanikal otrokovo stanje, o tem sploh ni želel govoriti, brati. Ko se dobim s prijatelji in se

pogovorim, je vse lažje. Da grem malo ven. Tudi širša družina mi je v oporo, saj je tista, ki najbolj ve, kaj prestajam.

- Družina dobiva pomoč, ki jo potrebuje. Nekaj časa sem hodila k psihologinji, potem je bilo lažje in sedaj ne hodim več. Odnosi med nami so se malo spremenili. Z možem se praktično o tem ne pogovarjava. Mlajši sin se sramuje svojega brata in je včasih težko zaradi tega iti kam skupaj kot družina.
- Otroka sprejemam takšnega, kot je. Poskušam mu po svojih močeh pomagati, da bi lahko bil čim bolj samostojen.
- Slišala sem že za skupine za samopomoč, vendar tega ne poznam najbolje. Zdi pa se mi, da bi bile koristne za nas starše.
- Moč dobim pri družini in prijateljih. Lažje se je pogovoriti o teh stvareh z nekom, ki ga poznaš. Hoja mi pomaga, da odmislim stvari in sem sama s sabo in v naravi.

Drugi intervju:

- V šoli so mi rekli, da se moj sin vede nekoliko drugače kot drugi. To sem sama že vedela, vendar je bilo takrat prvič, da je to rekel nekdo drug. Rekli so, da bi lahko imel motnjo avtističnega spektra, da pa sami niso čisto prepričani. Šele takrat sem začela razmišljati o tem. Podirati se mi je začel ves svet.
- Po diagnozi nas ni nihče napotil na socialno službo. Nisem vedela, ali lahko dobim pomoč pri njih. Vse se je zgodilo zelo hitro. Diagnoza, nekaj informacij, potem pa ostaneš sam. Psihologinja je diagnosticirala sina in nam povedala diagnozo. Ponudila nam je tudi psihološko pomoč. Ko nam je povedala diagnozo, sem prvo občutila ogromno olajšanje. Lažje je vedeti, kot pa ne. Šele potem lahko začneš iskati pomoč in storitve za otroka, ki mu bodo pomagale. Tako sem se potem tudi lažje sprijaznila in sprejela, ker sem se lahko nečesa oprijela. Tudi družina je dobro sprejela diagnozo. Vsaj vedeli smo, kaj je to, zaradi česar je naš sin drugačen. In, da ni zaradi moje krivde. In smo mu lahko pomagali.
- Po diagnozi se v naši družini ni veliko spremenilo. Že prej je sin hodil z nami vsepovsod, imeli smo družinske piknike in izlete in se je vedno dobro obneslo. Mogoče smo takoj po diagnozi posvetili malo več časa njemu kot pa drugim otrokom, da smo priskrbeli vso pomoč, ki je bila na voljo. S partnerjem sva se vedno pogovarjala o vsem in tako sva se tudi po diagnozi sina pogovarjala o tem in si dajala oporo. To je bilo lažje, drugače ne vem, kako bi zmogla. Če me ne bi razumel in podpiral tisti, ki mi je najbližje. Velikokrat greva tudi ven na pijačo, se dobiva s prijatelji. Jaz tudi veliko hodim in tečem, da se malo sprostim. Takrat priskoči na pomoč moja sestra, ki ima tudi sama otroke sinovih let in lahko pri njih preživi kakšen večer ali pa dan, da si malo oddahnemo. Moč črpam predvsem v odnosu s partnerjem in v sami družini. V našem skupnem času.
- Odnosi med nami se niso spremenili, postali so še bolj povezani. Vsi se trudimo. Seveda so tudi težki dnevi, vendar je več tistih dobrih. Ti nam dajo moč za preživetje slabih. Po diagnozi so nam ponudili samo psihološko pomoč in večina informacij je bila namenjena pomoči sinu. Nihče nam ni povedal, kako začeti, kaj narediti. Vse so samo dejstva, včasih pa človek rabi samo stisk roke in upanje.

- Seveda otroka sprejemam takšnega, kot je. On ima samo drugačne potrebe, kot jih imamo mi. Še vedno je moj sin in ga imam rada.
- Slišala sem, da že tudi obstajajo skupine za samopomoč za starše, vendar jih na žalost ne poznam. Meni se zdijo smiselne. Sama se na srečo lahko pogovarjam o tem v družini, poznam pa veliko staršev, ki jim manjka deljenje izkušenj, in da jih nekdo posluša. Želim sporočiti ljudem, da ti otroci niso čudni in jih moramo sprejeti takšne, kot so. Na svetu obstajajo bolj hujše stvari. Poleg tega pa lahko oni potegnejo tudi veliko iz tega in ima tudi to stanje nekaj prednosti.
- Moja družina mi daje moč. Prav tako moje fizične aktivnosti in prosti čas s partnerjem.

Tretji intervju:

- Zdravnik je povedal na pregledu, da kaže sin znake Aspergerjevega sindroma. Seveda sem že sama prej slutila, da nekaj ni v redu. Obrnila sem se na zdravnika.
- Potem nam je diagnozo sporočil psihiater. Ni me napotil na socialno službo, ponudili so nam samo psihološko pomoč. Diagnoza je bila zame zelo mučna. Bil sem popolnoma prestrašen in žalosten. Želel sem si, da bi lahko kaj storil, vendar sem samo sedel tam, kot bi se to dogajalo nekomu drugemu. Drugi družinski člani so sprejeli novico brez posebnih občutkov, vsaj navzven kazajočih. O tem se nismo pogovarjali, vsak se je držal za sebe. Na začetku. Potem pa smo se bolj povezali, ko je vsak pri sebi sprejel sinovo diagnozo.
- Družinsko in partnersko življenje se ni veliko spremenilo. Poskušamo početi stvari, kot smo jih prej. Nekaj počnemo skupaj, nekaj vsi za sebe. Z ženo se razumeva zelo dobro. Skupaj imava podjetje, zato si lahko privoščiva, da včasih kdo dela več in je potem drugi lahko več z otrokom ali pa si vzameva kakšen dan prosto. Ne počneva nič posebnega za ohranjanje odnosa. Kolikor imava časa zase, ga izkoristiva. Po navadi, ko otroci spijo, pogledava kakšen film ali skupaj spijsva kozarec vina. Moč črpam v svoji družini, v pogovorih z ženo, pa tudi pri svojih starših, ki nama vedno priskočijo na pomoč.
- Naša družina prejema psihološko pomoč, kar se mi zdi zelo v redu. Zaradi tega se vsi počutimo bolje in dobro funkcioniramo. Odnosi med nami se sploh niso spremenili, zakaj bi se?
- Sina seveda sprejemam takšnega, kot je. Moj otrok je in čisto nič drugačen od drugih dveh. Mogoče, da ima malo drugačne potrebe, ampak je zato še vedno vreden ljubezni.
- Slišal sem za skupine za samopomoč iz literature in vidim, da staršem pomagajo. Mislim, da so smiselne, ker se lahko starši pogovarjajo z ljudmi, ki jih razumejo, ker imajo sami podobno situacijo. Ostalim želim povedati, da naj nehajo s hinavščino, ker v resnici ni nihče popoln.
- Družina je moja opora. Vsak dan počnemo nekaj skupaj in to mi vedno da energije.

Četrty intervju:

- Moja prijateljica je vzgojiteljica v vrtcu. Enkrat, ko sva se dobili na kavi, me je previdno vprašala, če vem, kaj je avtizem. Rekla je, da ni rečeno, vendar se ji zdi, da bi lahko moj sin imel motnjo, imenovano avtizem. Začela sem brati o tem na internetu. Tako se je začelo.

- V vsem tem času sem imela stik samo s psihologinjo in pozneje z drugimi strokovnjaki (specialna pedagoginja, logopedinja). Na socialno službo me ni napotil nihče.

Že pred samo diagnozo sem se poskušala sprijazniti s tem. Res je, da je mogoče težje vzgajati otroka z avtizmom, vendar so še hujše stvari na tem svetu. Diagnozo sem sprejela. Seveda ni bilo lahko, po diagnozi sem imela tudi obdobje depresije in neizmerne žalosti. Zakaj se je to zgodilo ravno meni in mojemu otroku, sem se spraševala. Mogoče sem se na začetku slepila, da sem sprejela diagnozo. Kasneje pa so vsa čustva prišla na plano. Ob diagnozi so mi ponudili psihološko pomoč, ki sem jo tudi sprejela. Vedno je lažje, če lahko nekemu poveš stvari. Druge podpore mi ob diagnozi niso ponudili. Vse je šlo zelo hitro. Diagnozo nam je sporočila psihologinja.

Mož je diagnozo sprejemal zase. O tem ni govoril. Zdi se mi, da mu je bilo težko, ampak on tega ne pokaže. Vedno mora biti močen in vedno je »vse v redu«. Drugih otrok nimava, širša družina pa je sprejela diagnozo. Včasih, ko smo se zbrali skupaj, je bilo težko zaradi vedenja mojega sina. Ampak zdaj oni to razumejo, vedo, da ne počne tega »zanalashč«, ter ga imajo radi in ga sprejemajo.

- Moja družina ne prejema nobene psihološke ali kakšne druge pomoči. Sin hodi na individualne terapije k psihologinji in na delavnice socialnih veščin, razne tabore, ki se organizirajo. Sama pa ogromno berem. Ne nujno o avtizmu, ampak romane, poezijo, potopise. Kadar imam čas. Takrat se odpočijem in si nabere ogromno moči za naprej. To je moja terapija. Poleg tega občasno hodim na individualne terapije k psihologinji. Kadar mam težka obdobja. Prijatelji me težko razumejo, ker sami niso v takšni situaciji.

Partnerski odnos se ni veliko spremenil. Že prej mož ni govoril veliko o svojih občutkih, po diagnozi pa prav tako ne. Včasih je zaradi tega težko, ker vem, da mu je hudo, ampak drži vse v sebi. To tudi vpliva na najin odnos, ker je včasih tako, kot da skrivava nekaj eden pred drugim. Venomer se je težko pretvarjati, da je vse v redu.

- Odnosi med nami so se seveda malo spremenili. Mož mi dostikrat očita, da sem preveč zaščitniška do sina in da mu moram pustiti svobodo ter da se mora tudi on naučiti sprejemati odgovornost in skrbeti zase. Moram pomagati sinu, ne morem ga pustiti, ko je včasih tako neboljen. Že prej se nismo veliko družili z ostalimi družinami ali hodili na izlete, zdaj pa smo to povsem opustili, ker me je strah iti nekam in upati, da se ne bo zgodilo kaj neprimernega. Kot družina se držimo bolj zase in so dnevi, ko je težko zdržati.
- Otroka seveda sprejemam. Je moj sin, zanj bom storila vse, da bo lahko čim kakovostnejše živel.
- Glede skupin za samopomoč sem že slišala, vendar jih ne poznam prav dobro. Osebno se mi zdi, da niso samo koristne, ampak da so zelo nujne in potrebne. Pogovori s tistimi, ki so v podobni situaciji, so največ, kar lahko starš pridobi.
- Javnosti želim sporočiti, da se morajo zdravstvo, sociala in šolstvo povezati. Poleg tega je treba razviti potrebne specifične metode za ta sindrom.
- Ko mi je težko, poiščem strokovno pomoč psihologa. Najlažje tam govorim o svojih občutkih. Mož je še vedno bolj zaprt v svojem svetu, zato je na trenutke težko. Poleg tega pa najdem svoj mir v knjigah.

Peti intervju:

- Zdelo se mi je, da otrokovo obnašanje odstopa od obnašanja drugih otrok, zato sem slutila, da nekaj ni v redu. Seveda takrat nisem vedela, da bi lahko šlo za motnje avtističnega spektra, vendar sem potem dosti prebrala o tem in tako rekoč sama prišla do diagnoze.
- Nismo imeli nikakršnega stika s socialno službo, nihče je sploh ni omenil. Diagnoza je bila zame zelo mučna. Čeprav sem že prej vedela približno, kaj mi bo zdravnik povedal, sem se počutila zelo slabo. Občutila sem strah, kaj bo sedaj, kako bomo zmogli. Počutila sem se zelo krivo. Obenem sem začutila tudi olajšanje, saj sem končno vedela, zakaj je moj sin »drugačen«. Počasi sem začela sprejemati situacijo. Vendar sem se po diagnozi še nekaj časa počutila zelo mučno in sem imela težave s sprejemanjem. Diagnozo nam je sporočila psihologinja, ki je ponudila tudi psihološko pomoč. Drugih oblik pomoči nam niso ponudili. Vse je potekalo zelo hitro in razen ponujene psihološke pomoči, ni nihče začel pogovora o tem, kako se počutimo in kako naprej. Moja družina je dobro sprejela diagnozo, boljše kot jaz, ki sem se krivila za nastalo situacijo.
- Naša družina zdaj ne prejema nobene psihološke pomoči. Kadar mi je težko, se zatečem k družini, prijateljem, knjigam, k društvu. Ne berem o avtizmu, ampak drugo literaturo, ob kateri se sprostim. Veliko mi pomenijo druženja s prijatelji in družino.

Zdaj je partnerski odnos dober, takoj po diagnozi pa je bil zelo slab. Drug drugega sva obtoževala. Nisva vedela, kakšna pomoč bi prišla najbolj prav najinemu otroku. Prepirala sva se. Ko sva našla društvo, ki deluje na tem področju, in smo se včlanili, sva spoznala, da ni nihče kriv in da je bolje, če si med seboj pomagava, da bo otrok prejel čim boljšo pomoč.
- Odnosi med nami so se malo spremenili. Občutki, ki sva jih doživljala midva in drugi otroci so seveda vplivali na družinsko situacijo. Sprva je bilo mučno, bili smo utrujeni, slabe volje, nismo vedeli, kam naj se obrnemo. Sčasoma se je izboljšalo.
- Otroka seveda sprejemam.

- Nikoli nisem slišala za skupine za samopomoč za starše. Ampak mislim, da bi bila takšna stvar zelo koristna.
- Pomoč najdem v pogovorih s svojimi prijatelji in v druženju z družino.

Priloga 4: Nestrukturiran intervju z mamo otroka z motnjo avtističnega spektra (Slovenija)

6. intervju: Intervju z M. (imena v intervjuju so spremenjena)

Diagnoza – sama sem jo sforsirala. Maj je star 3 leta. Že ob rojstvu je imel težave, okužen je bil z virusom, ki povzroča kalcinacijo možganov. Velikokrat so ga pregledali in dejali, da je vse v redu. Kot dojenček je bil miren in priden. Osebna zdravnica je vseskozi govorila, da je razdražljiv, kar je v tej starosti popolnoma normalno. Pri dveh letih in pol je začel hoditi v vrtec. Vzgojiteljica ga je opisala kot samotarja, ki ne vzpostavlja socialnih stikov. Sama sem si zapisovala »neobičajna vedenja« Maja in sem tako rekoč sama prišla do diagnoze. Dobila sem napotnico za razvojno ambulanto na Pediatrični kliniki pri psihiatrinji dr. Macedonijevi, ki je potem postavila diagnozo.

Že sama sem takrat vedela, kaj mi bodo povedali, zato me diagnoza ni presenetila. Nisem bila šokirana in takrat nisem jokala. Poskusila sem vseeno optimistično gledati na to, kar so mi povedali. Namreč pred tem so mi govorili, da bo Maj lahko slep, gluh itd. Zato mi je takrat kar malo odleglo, ker je bila ta diagnoza vseeno tudi neka potrditev, da kot mama ne delam nič tako narobe pri vzgoji. Dostikrat sem se namreč spraševala, kako je lahko otrok tako »razpuščen« pri tako dosledni vzgoji. Odleglo mi je, da ni težava v vzgoji.

Ko so mi povedali diagnozo, je bila zraven še ena študentka socialne pedagogike. Potem sta šla z Majem še na obravnavo k specialni pedagoginji. Ona mi je dala elektronski poštni naslov in telefonsko številko socialne delavke, da mi bo pomagala pri odločbi za usmerjanje in dodatku za nego. Niso pa ponudili nikakršne druge pomoči, podpore ali pogovora.

Moj partner – mož – je v vzgoji vseskozi viden in pomemben del. Na začetku si ni hotel priznati. Govoril je, da je Maj zelo inteligenčen, tistih nezmožnosti pa ni hotel videti. Sama sem bila ves čas z Majem, on pa je bil v službi. Enkrat sem ga posedla za mizo in

mu rekla, da si mora priznati. Le na ta način bomo lahko začeli obravnavo. Njegovi starši še sedaj ne sprejmejo diagnoze.

Seveda nama je težko, saj je Majevega diagnoza dosti spremenila najini življenji. Takšni, kot sva si predstavljala, da bosta. Verjetno se tudi ne bova odločila za drugega otroka.

Težko mi je, ker okolica tolaži na napačen način, pokroviteljsko. Ker ne poznajo in ne razumejo stvari, se odzivajo ravno nasprotno, kot bi si mi starši želeli.

S socialno službo sama nisem imela stikov, imela pa sem jih z drugimi strokovnjaki. Psihologinja me je pohvalila glede vzgoje in tehnik, kar je bila potrditev mojega početja. Včasih bi si želela, da me kdo izmed strokovnjakov, kdorkoli, poleg tega vpraša še o mojem počutju, vsakdanjem življenju. Otrok je namreč odvisen od mene, moje moči in dobre volje. In če zase ne dobim podpore, potem je tudi ne morem dati naprej svojemu otroku.

Sicer sem zelo zadovoljna z dr. Macedonijevo, samo ne morem razumeti, kako lahko največji strokovnjak v Sloveniji na tem področju izjavi, »da Maj ne bo imel težav v življenju, ker je lušten in simpatičen«.

Povsod sem ga jemala s sabo, nisem se obremenjevala z opazkami drugih. Vendar sem imela tudi neprijetne izkušnje. Ko se je Maj jokal v restavraciji, me je verbalno napadla ženska ter mi očitala slabo vzgojo in razvajenost. Drugi primer pa je, ko se je enkrat jeseni igral zunaj na igrišču in je imel izpad. Maj je kričal, jaz sem ga tolažila. Nič ni pomagalo, zato sem ga odnesla v avto, ena ženska pa je poklicala policijo, rekoč, da zlorabljam otroka. Takrat sem se počutila tako nemočno.

Zdi se mi, da dokaj pozitivno gledam na vse stvari, zato je lažje.

Jaz, Maj in njegov oče živimo skupaj na svojem. Moj partner je v službi, jaz nisem. Tako sem imela Maja v domačem varstvu do dveh in pol let. Oče tudi preživlja čas z Majem.

Seveda ne toliko kot jaz in mogoče tudi manj kakovostno, vendar ga umiva, mu bere pravljice.

Menim, da imava s partnerjem dober odnos, meni se zdi normalen. Po diagnozi se odnos ni bistveno spremenil, saj si nisva ničesar očitala. Nisva se obtoževala, ampak sva poskušala čim bolj s skupnimi močmi hoditi čez to. Res je, da partner ne govori veliko o Aspergerjevem sindromu, ne raziskuje toliko, kot jaz. Vendar če pogledam nazaj, je bilo tako že prej v najini zvezi, ko je bila vsa iniciativa na meni.

Vedno sem govorila, da ne bi zmogla imeti otroka s posebnimi potrebami. Potem s samo diagnozo me niso več tako šokirala, saj sem že sama pred tem raziskovala in zaznavala odklone v vedenju.

Že prej sem enkrat omenila, da starši potrebujemo podpore in moč, da jo lahko dajemo naprej otroku. V Sloveniji še nisem zasledila, da bi obstajalo kaj takšnega, kot so skupine, v katerih si deliš izkušnje z ostalimi starši. To bi res potrebovali tudi mi. Definitivno.

Trenutno sama ne bi rabila podpore za celotno družino, mislim strokovne. Bi pa rabila neformalne pogovore, kjer bi se starši medsebojno podpirali.

Jaz popolnoma sprejemam Maja takšnega, kot je. Iščem njegove dobre vire moči, na katerih bi lahko gradila, da bi se lahko čim bolje razvil. Skrbi me, kaj bo, ko bo odrasel. Kako bo gradil socialne stike in skrbel zase, ko me ne bo več. Zdi se mi, da bi bile dobre kakšne stanovanjske skupine. Meni se zdi samoumevno in zelo pomembno, da kakor koli otrok funkcionira, da gre od doma in se osamosvoji. To je dobro tako zanj kot za starše. Pomembno se mi zdi, da se zdaj v svetu in tudi v Sloveniji razvijajo področja osebne asistence, pomočnikov, ki bi preverjali in pomagali pri samostojnem življenju.

Še vedno veliko ljudi meni, da avtizem pomeni duševno prizadetost. Problem vidim tudi v tem, da ni podpornih skupin, ni medsebojnega varstva otrok, pomoči in druženja. Prav tako tudi forumi niso aktivni. Tako kot vsi drugi, lahko tudi otroci z avtizmom razvijejo kakšno sposobnost. Sem za inkluzijo in integracijo. Jeseni 2009 so dobili oddelek za

avtizem v nevrološki ambulanti, zato vidim, da se nekaj premika. Upam na najboljše. Vendar vem, da moramo tudi mi starši nekaj narediti, da se bo kaj v tej smeri spremenilo.

Ko sva z Majem v trgovini in dobi izpad, se mi zdi neumno, da moram izpostavljati njegovo stanje, da dobim sočutje.

Sama nisem nikjer zasledila skupine za samopomoč. Strokovnjaki govorijo samo o svojem delu, informacij o drugih možnostih ne dajo. Skupine za samopomoč bi bile po mojem mnenju pomembne in potrebne, ker se je lažje pogovarjati z nekom, ki je v podobni situaciji, kot si sam. Psihično smo izčrpani in to lažje razume nekdo, ki prav tako nekaj ve o tem, ki to vsakodnevno doživlja. Sama govorim o svojih občutkih, sem odprta in lepo bi bilo dobiti »feedback« od nekoga, ki pozna situacijo in jo razume. So dnevi, ko je vsega preveč, in takrat bi rabila nekoga, s komer bi se lahko pogovorila, vendar je možnost (kot psihoterapija) predraga.

Še vedno dostikrat primerjam z drugimi družinami in tako tudi Maja z drugimi otroki njegove starosti. In potem, ko ne zna določenih stvari in se ne moreš s tem pohvaliti, ti je malo težko. Težko je priti do stopnje popolnega sprejemanja, saj še vedno želim, da bi počela skupaj kakšno stvar (npr. izdelovanje novoletnih čestitk). V moji podzavesti je še vedno misel, da pa bo mogoče to enkrat izginilo ali pa ne bo več tako izrazito.

Sedaj imam seveda manj časa zase kot prej, ko še nisem imela Maja. V bistvu imam po eni strani »srečo«, da sem brez službe, ker sem si organizirala dni tako, da imam dopoldneve zase. Navadila sem se na ta ritem in mi je dobro, da lahko takrat počnem nekaj za svojo dušo. Takrat si ponavadi vzamem čas za ročna dela, za šivanje torbic, kolažne albume, čestitke. Zame je to terapevtsko delo, takrat se napolnim z energijo. Dobro se mi tudi zdi, da sva se z možem organizirala tako, da si tudi zvečer vzameva čas in tako grem jaz kdaj na kavico s kakšno prijateljico, potem naslednji dan pa mož. To mi zelo pomaga.

Z možem zdaj nisva veliko sama. Maj ima odpor do moje mame in noče k njej. Od nje je namreč doživljal bolečine, ko ga je stiskala k sebi, on pa tega ni želel. Taščo ima rad.

Mogoče sva z možem čisto sama trikrat v letu. Drugače bi se odločila za varuško, zdaj pa ne. Zato se mi zdi pomembno, da bi si starši pomagali med seboj tudi pri varstvu in si tako omogočili nekaj časa tudi zase. Tudi meni se zdi, da bo, da ne preživiva več veliko časa zase, lahko pozneje vplivalo na najin odnos. Zdaj še ne, saj si še vedno zvečer vzameva čas za kakav in pogovor.

Socialni delavci bi se morali konstantno izobraževati in biti kot mediatorji, ki bi kasneje lahko starše vsaj napotili nekam naprej in jim dali informacije.

Tudi sama kot izredna študentka socialnega dela opažam, da se npr. avtizma (in verjamem, da še mnogo drugih stvari) sploh ne omenja na faksu. Tako da potem tudi ne vem, kako lahko od socialnih delavcev pričakujemo strokovnost in pomoč, če ne dobijo informacije o tem niti na faksu.

Tolažba okolice se mi zdi v mnogih primerih škodljiva, saj je zastavljena na napačnih temeljih. Sama imam brata s disleksijo in dispraksijo, zato drugače gledam na celotno situacijo, in to mi je pomagalo.

Kaj sem pridobila od Andreje?

Pridobila sem informacijo o knjigah, v katerih starši pišejo o svojih izkušnjah, ki jih želim prebrati. Zanimiva se mi zdi tudi informacija o centrih za oddih, ki mi jo je povedala in o čemer pred tem nisem vedela še praktično nič. Zelo dobro se mi zdi, da se nekdo ukvarja s to tematiko, razočarana pa sem, da se več ljudi ni javilo za intervju. Pohvale vredno se mi zdi, da bi nekdo, ki nima osebnih izkušenj, rad nekaj naredil in spremenil na tem področju; kot so to npr. skupine za samopomoč. In pa vesela sem, da nekoga zanima moje mnenje.

Kaj sem jaz pridobila od M.?

Optimističen pogled na življenjsko situacijo in potrditev, da staršem res manjka nekaj na področju podpore in dajanja moči, kar sem sama slutila že prej. Vzpostavili sva prijateljsko vzdušje, v katerem sva se brez težav pogovarjali sproščeno. Od nje sem pridobila pomembno zgodbo in izkušnje, ki so me obogatile kot človeka in bodočega socialnega delavca. Poleg tega pa sem dobila tudi potrditev, da je zastavljena smer moje diplome pomembna za ta čas in slovenski prostor.