

Ime in priimek: Barbara Posavec

Kovorska 57, 4290 Tržič

Naslov naloge: AVTIZEM – POZNAVANJE POJAVA IN POJMA IN ODNOS DO OSEB
Z AVTIZMOM

Kraj: Tržič

Leto: 2008

Št. strani: Št. tabel in grafov: 20 tabel in 30 grafov

Št. virov: Št. prilog: 2

Mentorica: doc. dr. Lea Šugman Bohinc

Deskriptorji: avtizem, predsodki, družina, komunikacija, individualno delo, glasbena terapija

Povzetek: V diplomski nalogi opisujem avtizem kot nevrološko biološko motnjo, ki vpliva na otrokovo komunikacijo s svetom, njegovo predstavo o svetu, ljudeh, njegovo igro in načine izražanja. V empiričnem delu na vzorcu naključno izbranih laičnih anketirancev kvantitativno in kvalitativno raziščem pojmovanje avtizma s posebnim poudarkom na razumevanju vzrokov za proučevani pojav, kjer ugotovim statistično pomembne razlike v njihovem poznavanju avtizma glede na izobrazbo in status zaposlitve, pri razumevanju razlogov za avtizem pa tudi glede na starost, v nobenem primeru pa ne ugotovim statistično pomembnih razlik glede na spol. Nadalje analiziram kvalitativne premike, ki so se zgodili v mojem enoletnem srečevanju s Klaro, deklico z diagnozo avtizma.

Title: AUTISM - KNOWING THE PHENOMENON AND CONCEPT, AND ATTITUDE
TOWARDS PERSONS WITH AUTISM

Descriptors: autism, prejudices, family, communication, individual work, music therapy.

Summary: In my diploma thesis I describe autism as a neurological-biological disorder which influences the child's communication with the world, his or her image of the world, of people, his or her play and ways of expression. In the empirical part, using a sample of accidentally chosen lay subjects, I quantitatively and qualitatively explore their conceptualisation of autism with a special emphasis on understanding the causes for the phenomenon; I find statistically relevant differences in their knowledge about autism regarding their education and employment status, and in their understanding the causes for autism also regarding their age, while in no case I find statistically important differences regarding gender. Then I analyse qualitative shifts which occurred in a year long period of my encounters with Klara, a girl with a diagnosis of autism.

UNIVERZA V LJUBLJANI

FAKULTETA ZA DELO

DIPLOMSKA NALOGA

**AVTIZEM –
POZNAVANJE POJAVA IN POJMA IN ODNOS DO OSEB Z AVTIZMOM**

Mentorica: doc.dr. Lea Šugman Bohinc

Barbara Posavec

PREDGOVOR

V svoji diplomski nalogi opisujem avtizem, biološko nevrološko motnjo, ki je zaradi svoje pojavne raznolikosti, različne intenzitete motnje pa tudi zaradi epistemologije vsakega posameznika, ki ima to motnjo, in tistih, ki se z njim srečujejo kot svojci, pomagajoči strokovnjaki ali raziskovalci, zelo neznan pojem.

Že strokovnjaki si niso enotni glede definicije, kaj šele laična javnost. Avtizem se namreč manifestira v toliko različnih oblikah, kot je različnih ljudi.

Obstajajo pa nekatere značilnosti, ki so skupne osebam z avtizmom in s pomočjo katerih strokovnjaki lahko postavijo diagnozo, značilnosti, ki torej definirajo pojem.

Nekaj teh definicij predstavljam tudi v svoji diplomski nalogi s pomočjo strokovne literature, empirično pa problematiko ponazorim s primerom deklice Klare, s katero sem se srečevala preteklo leto dni in ki mi je bistveno drugače osvetlila mojo predstavo, znanje o tem, kaj avtizem sploh je.

Ker pa me je zanimalo, kako ne samo strokovnjaki, ampak predvsem laiki razumejo avtizem, sem s kratko anketo raziskala tudi njihovo mnenje o tem, kaj avtizem je in kakšni so razlogi za avtizem.

Namreč, česar ne poznamo, tega se ljudje navadno bojimo oziroma se tega izogibamo. Tako ljudje, ki ne vedo, kaj je avtizem, nimajo jasne predstave o tem, kaj je motnja in kaj človek, označujejo, stigmatizirajo osebe z avtizmom kot »avtiste«, tako učijo svoje otroke, ker se morda bojijo, da bi se njihovi otroci tega »nalezli«, in s tem otroka z avtizmom izrinjajo iz družbe, v katero se že brez njihovega zavračanja težko vključi ravno zaradi narave motnje avtizma, ki povzroča predvsem težave v komunikaciji.

Glavne značilnosti avtizma, kot so težave v komunikaciji, imaginaciji in socialnih veščinah, sem imela možnost izkusiti v individualnem delu s Klaro.

Klara je čudovita 11 let stara deklica z diagnozo avtizma lažje oblike, s katero sem imela možnost delati zadnje leto. V sklopu najinih srečanj sva preizkusili tudi laično glasbeno terapijo in začeli s terapijo s konji.

Kot se razlikujejo osebe z avtizmom, je različna manifestacija avtizma, ki se pri posameznikih pojavlja, in zato vsakemu posamezniku ustreza le posebej zanj ustrezna terapija.

V svoji diplomski nalogi sem poskušala na kratko opisati vse terapije, ki sem jih uspela zaslediti v literaturi, kajti, kot sem že omenila, niso vse primerne za vsakogar, zelo pa je pomembno, da jih je čim več kvalitetnih in dostopnih, da jih imajo starši in otroci možnost preizkusiti.

Poleg kvalitetne terapije je pri pojavu avtizma prav tako zelo pomemben odnos in vloga staršev v družini. Vzgoja otroka, poleg okolja in dednosti, namreč zaznamuje človekovo osebnost. Vzgoja otroka z avtizmom pa je še posebej pomembna in dostikrat tudi veliko težja. Družina z otrokom z avtizmom, se, tako kot v primeru Klare, v taki situaciji, velikokrat znajde v krizi.

Dolžnost socialnih delavcev, v primeru, da družina sama pride po pomoč, ali v primeru, da je otrok z avtizmom v razredu na osnovni šoli, kjer smo zaposleni kot socialni delavec/delavka, je, da staršem in otroku z vsem znanjem in empatijo pomagamo.

V procesu teoretskega raziskovanja pojma in neposrednega druženja s Klaro in njeno družino, sem mnenja, da družina v taki situaciji potrebuje predvsem opolnomočenje oziroma krepitev moči, navezavo stikov s starši v podobnih situacijah, jasne kratke cilje, upanje, aktivno poslušanje in pa razbremenitev v smislu prostovoljstva, ki dopušča staršem spet malo več časa drug za drugega, da njihova vloga ni več samo biti starš otroka z avtizmom, ampak obnovijo tudi ostale vloge, ki jih imajo, kot so vloga žene, moža, prijateljice, prijatelja, ženske, moškega ...

Na drugi strani, pa po pričevanjih staršev otrok z avtizmom in druženju s Klaro menim, da osebe z avtizmom potrebujejo potrpežljivost, spodbudo, zaupanje v njihove sposobnosti učljivosti in predvsem sprejemanje s strani drugih. To in ustrezna terapija omogočajo osebam z avtizmom bolj kvalitetno življenje, nekaterim tudi čisto samostojno, odvisno od progresivnosti motnje in tega, ali je povezana še z kakšno boleznijo oziroma duševno motnjo.

Pri večini otrok z avtizmom se motnja prepozna šele kasneje v otroštvu, stopnja motnje pa je odvisna najbolj od inteligenčnega kvocienta. Nekateri otroci se postopoma naučijo govoriti.

Pri avtizmu gre predvsem za drugačno razumevanje sveta. Živijo v svojem svetu in razumejo svet na poseben način. Otroci so normalnega videza in včasih je to motnjo težko prepoznati.

Avtizma ne povzročijo slabi starši, otroci niso trmasti in se ne obnašajo »neprimerno«, ker bi bili neposlušni. Enostavno so drugačni in treba jih je razumeti.

Kljub težavam, ki jih imajo v komunikaciji, in nespretnosti »igrati po pravilih« družbe, v kateri živimo, pa so osebe z avtizmom lahko celo genialne in čudovite v svoji iskrenosti.

To sem doživela s Klaro. Na tem mestu bi se ji rada zahvalila za vse podarjene trenutke brez laži, skrivnosti, branja med vrsticami in drugih komplikacij, s katerimi si zapletamo življenje.

Hvala tudi njeni mami in očimu za zaupanje, odprta vrata in sprejetost v intimnost njihove družine.

Hvala mojemu bodočemu možu, moji družini in moji mali Aniki, ki mi daje upanje, da čim prej dokončam diplomsko nalogo in si najdem zaposlitev, ki mi bo omogočala več časa z njo.

KAZALO

1. TEORETIČNI UVOD.....	8
1. 1 Uvod v avtizem.....	8
1. 2 Strokovne definicije avtizma.....	11
1. 3 Značilnosti oseb z avtizmom.....	16
1. 4 Pojmi, pomembni za razumevanje avtizma.....	21
1. 4. 1 Strah.....	21
1. 4. 2 Razumevanje.....	23
1. 4. 3 Komunikacija.....	24
1. 4. 4 Predsodki in stereotipi o vzrokih za avtizem.....	29
1. 4. 5 Družina.....	31
1. 4. 6 Socialno delo in družina.....	32
1. 5 Diagnosticiranje.....	37
1. 5. 1 Diagnoza.....	37
1. 5. 2 Diagnostični kriteriji.....	40
1. 6 Pristopi k obravnavi otrok z avtizmom.....	43
1. 7 Terapevtska pomoč.....	50
1. 7. 1 Farmakološke oblike zdravljenja.....	51
1. 7. 2 Psihosocialne oblike zdravljenja in pomoči.....	56
1. 7. 3 Terapevtska pomoč z živalmi.....	68
1. 8 Epidemologija.....	73
1. 9 Prognoza pri avtizmu.....	74
1.10 Institucije, s katerimi se srečuje otrok z avtizmom.....	75
2. PROBLEM.....	77
2. 1 Raziskovalna vprašanja.....	78
3. METODOLOGIJA.....	80
3. 1 Vrsta raziskave in spremenljivke.....	80
3. 2 Merski instrumenti in viri podatkov.....	81
3. 3 Populacija in vzorčenje.....	82
3. 4 Zbiranje podatkov.....	82
3. 5 Obdelava in analiza podatkov.....	83
3. 6 Rezultati.....	84
3. 6. 1 Kvalitativna raziskava definicije avtizma in razumevanja razlogov za avtizem.....	84
3. 6. 2 Kvantitativno raziskovanje – rezultati.....	89

3. 6. 3 Komparativno raziskovanje – ocena preobčutljivosti.....	111
3. 7 Razprava.....	120
3. 7. 1 Kvalitativna raziskava.....	120
3. 7. 2 Kvantitativna raziskava.....	121
3. 7. 3 Komparativna raziskava	122
3. 8 Sklepi.....	123
3. 9 Predlogi.....	124
4. POVZETEK.....	125
5. VIRI IN LITERATURA.....	128
6. DODATEK.....	130
6. 1 Dodatek 1: Tabeliranje kvantitativnih rezultatov.....	130
6. 2 Dodatek 2: Anketni vprašalnik.....	139

1. TEORETIČNI UVOD

1. 1. UVOD V AVTIZEM

Avtizem ni bolezen, pravijo strokovnjaki, ampak je nevrološko-biološka motnja, za katero so značilne predvsem težave v komuniciranju in socialnih odnosih. Avtizem je vseživljenjska motnja, ki zaenkrat ni ozdravljiva. Sčasoma pa se simptomi zmanjšajo zaradi ustreznega pristopa podpore in pomoči. Avtizem se prav tako ne kaže pri vseh ljudeh na enak način, zato, ko govorimo o avtizmu, govorimo o spektru motenj. Kot sem že omenila, razlikuje se od posameznika do posameznika, prav tako se lahko razlikuje tudi stopnja »prizadetosti« osebe od zelo težke, kjer je posameznik nezmožen govora in kakršnekoli druge komunikacije, ki bi bila razumljiva njegovi družini, do oblike avtizma, ki ga nekateri strokovnjaki imenujejo tudi aspergerjev sindrom in predstavlja lažjo obliko avtizma, kjer ima prizadeti, boljšo zmožnost komunikacije s svetom, in zmožnost neodvisnosti, zmožnosti skrbeti sam zase. (Vir: <http> 3)

Zelo pomembna pa je pri avtizmu zgodnja diagnoza. Prav pri avtizmu, ki je posledica funkcionalne »napake« možganov, do katere ponavadi pride s cepljenjem v zgodnjem otroštvu in ki ne nastopa že od rojstva dalje, lahko zgodnja diagnoza zmanjša nadaljnje zastrupljanje možganov, če oseba dobi ustrezno strokovno pomoč.

Strokovno pomoč potrebujejo tudi starši te osebe, ki namesto tega, da jim govorijo, da so za avtizem otroka sami krivi ali da imajo t.i. »stupidnega otroka«, kot so zdravniki, po besedah Vesne Melanšek, ustanoviteljice centra za avtizem, s katero sem imela tudi možnost kontaktirati, napadli gospo Vesno. Češ da je hladna, neodzivna mati razlog za takega otroka.

O »hladilniški atmosferi« družine, za katero so krive, brezčutne, hladne, emocionalno frigidne matere, je pisal že Kanner, ko je leta 1943 opisoval otroke z avtizmom (Jurišić, B., 1992: 59).

V nekem smislu olajšanje, ki ga začutijo starši ob postavitvi diagnoze avtizma, velikokrat zopet poveže družino, ki sicer v taki krizi težko zdrži skupaj, kar se je zgodilo tudi v Klarinem primeru. Sorodniki, učitelji, nekateri zdravniki in pa tudi starši sami, zaradi svoje nevednosti največkrat za tako stanje otroka krivijo kar sami sebe. Prav tako zaradi nerazumevanja pojava ne vedo, kako bi otroku pomagali, kar starše še dodatno izčrpa.

Ko pa ta motnja, to stanje otroka dobi ime, ko se postavi diagnoza, takrat družina dobi nova orodja, novo moč za boj. Takrat se, če že ni prepozno, zopet sklene zaveznitvo med staršema in ostalimi otroki.

Sama vem, kako je težko v prvem letu življenja otroka ustreči vsaki njegovi želji, ker še ne razumeš dobro njegovega načina komuniciranja, sčasoma, ker si dojenček želi komunikacije s tabo, pa se naučiš »brati« njegovo govorico, se uglasita in je lažje. Otrok dejanja staršev, ki mu ustrezajo, nagradi z naklonjenostjo.

Oseba z avtizmom pa največkrat nima želje komunicirati z zunanjim svetom niti ne s starši, kar za starša predstavlja resnično težko in brezizhodno situacijo.

Če starši, ki niso dovolj močni, dobivajo ves čas samo napačne diagnoze, se največkrat, po vztrajnem prepričevanju učiteljev v šoli odločijo dati otroka v »posebno šolo« ali kakšno ustanovo, kjer skrb zanj prepustijo drugim, saj sami več ne zmorejo.

Za osebo z avtizmom v kolikor nima druge morebitne okvare možganov ali mogoče Downovega sindroma, ni vedno nujno, da sodi v tako šolo. Sploh osebe z lažjo obliko avtizma t.i. Aspergerjevim sindromom. Lažjo v smislu manjših težav v komunikaciji z zunanjim svetom, kar predstavlja manj stresa in posledično manj obrambe.

Te osebe so po statistiki ponavadi celo nadpovprečno inteligentne, imajo pa še vedno težave s komuniciranjem, z občutki in odzivanjem na stres in bolečino.

Ponavadi zato situacijo povečini rešujejo s pretirano agresijo do oseb ali predmetov v okolici. Iz tega razloga učitelji ponavadi predlagajo šolo za otroke s posebnimi potrebami, ker ne vedo, kako se odzvati v takih situacijah, oziroma otrok ogroža ostale in si tega v svojem razredu ne morejo privoščiti.

Vendar otroka, kot je Klara, ki se ima sposobnost učiti, ima pa težave s komunikacijo in izražanjem, ki se zdaj s pomočjo dodatkov in diete kažejo v zelo zmanjšanem obsegu, v prvem razredu devetletke pa je bilo še zelo intenzivno, bi s tem, ko bi jo poslali v šolo za otroke s posebnimi potrebami, omejili v znanju in življenju. Ne bi imela možnosti napredovati, kot je sposobna, ne bi ji bilo potrebno toliko »trenirati možganov«, kot ima možnost zdaj, ko je v šoli, kjer ima tudi odličen uspeh. Seveda je malo drugačna od ostalih s svojimi nenavadnimi kretnjami, rokami, ki jih zvija in stiska pod brado, ko ji nekaj uspe, in še vedno tudi s tem, da je med poukom težko tiho, ampak učiteljice in sošolci so se tega navadili in komunicirajo z njo na njen način.

Avtizem je torej stanje, ki je posledica strukturne ali funkcionalne napake možganov, kar povzroča drugačno dožemanje sveta, kot je običajno, in s tem povezano drugačno odzivanje na dražljaje iz okolice. Povezano je s pretirano občutljivostjo na stres, ki pa ga je več, kot je običajno, saj nastaja iz nerazumevanja osebe z avtizmom s strani okolice kot tudi iz nerazumevanja okolice s strani osebe z avtizmom. Kot sem že omenila, to povzroča negativen stres, na katerega pa se tudi oseba z avtizmom odzove drugače od večine ljudi. Največkrat se to izraža v agresiji do sebe, drugih ljudi ali predmetov v okolici.

1.2 Strokovne definicije avtizma

Kolikor je oseb z avtizmom veliko in ima vsak svoje lastnosti in je vsak svoja definicija avtizma zase, je tudi definicij strokovnjakov veliko različnih. Skoraj vsak avtor podaja skozi literaturo svojo definicijo in skozi jo izraža svoj pogled na motnjo samo, odraža pa tudi etnološko in terapevtsko naravnost.

Tu navajam nekaj bolj znanih definicij avtorjev, ki jih je izbrala Branka D. Jurišič v svoji knjigi *Avtizem*. V empiričnem delu moje diplomske naloge pa navajam tudi nekaj zelo pomembnih definicij avtizma laičnih anketirancev.

Kannerjeva definicija

V izvirniku je motnjo imenoval najprej »avtistična motnja afektivnega kontakta« in jo pozneje preimenoval v »zgodnji otroški avtizem«.

Karakteristike avtistične motnje afektivnega kontakta (Jurišič, B., 1992: 13) :

- nesposobnost vzpostavljanja ustreznega odnosa z ljudmi in s situacijami od samega začetka življenja,
- odklanjanje in anticipatorno reagiranje na poskus, da bi otroka dvignili,
- motnje govornega razvoja – govor se ne razvije, če pa se, pa ne služi komunikaciji,
- izjemen mehaničen spomin,
- dobresedno ponavljanje vprašanj, zamenjava osebnega zaimka,
- motnje pri hranjenju,
- paničen strah pred glasnimi zvoki in gibajočimi predmeti, ali nasprotno, obsedenost s tem,
- obsesivna želja po istosti,
- odpor do sprememb, malo spontanosti,
- navezanost na predmete in ne na ljudi,
- odsotnost očesnega kontakta, indiferentnost do ljudi,
- dobri kognitivni potenciali,
- telesno zdravje,
- vsi otroci naj bi izhajali iz intelektualno in izobrazbeno višjih slojev.

Devet točk Creakove za diagnozo avtizma, ki je bila takrat formulirana kot »shizophrenic syndrome in childhood« :

- izrazit in trajno moten čustveni odnos do ljudi,
- motnje lastne identitete,
- patološka prezaposlenost z določenimi predmeti ali njihovimi značilnostmi, ne glede na funkcijo predmeta,
- strah pred spremembami, obsesivna želja po istosti,
- abnormalne perceptualne funkcije (brez vidnega organskega vzroka),
- akutna ekscesivna in navzven nelogična anksiozna stanja,
- motnje govora (govor se ne razvije, lahko se ustavi ali degradira),
- motnje motilitete (hiperkinezije, stereotipije, manirizmi),
- mentalna retardacija z otopki normalne inteligentnosti.

(Jurišić, B., 1992: 13)

O'Gormanovih šest točk, »glavne značilnosti shizofreničnega sindroma v otroštvu« :

- umik iz realnega življenja,
- v večini mentalna retardacija,
- nesposobnost razvoja govora, napredovanja v govoru in uporabe govora za komunikacijo,
- abnormalne reakcije na senzorne dražljaje (zlati slušne),
- manirizmi,
- patološki odpor do sprememb.

(Jurišić, B., 1992: 13)

Definicija Margarete Mahler :

- nesposobnost razlikovanja žive in nežive materije,
- zanimanje za nežive predmete bolj kot za ljudi, nesposobnost kontakta z osebami, posebej z materjo, ki ima težave prodreti do svojega otroka,
- želja po samoti (najizrazitejša lastnost avtističnega otroka je njegov boj proti kontaktu z ljudmi in družbo),
- ni občutljiv na bolečino in relativno malo se ukvarja s svojim telesom.

(Jurišić, B., 1992: 14)

Rutterjeve štiri »neobhodne točke« :

- zaostalost v govornem in jezikovnem razvoju,
- nesposobnost razvoja medosebnih odnosov,
- rituali in kompulzije,
- pojav simptomov naj bi bil pred 30. mesecem starosti.

(Jurišić, B., 1992: 14)

Mewsonova modifikacija Rutterjeve sheme :

- jezikovne motnje na vseh področjih komunikacije, vključno s kretnjami, obraznim izrazom in »govorico telesa«,
- prizadetost socialnih odnosov, nesposobnost empatije, vživljanja,
- vidna rigidnost in nefleksibilnost mišljenja,
- pojav pred 30. mesecem starosti.

(Jurišić, B., 1992: 14)

Rutterjeva definicija :

- zapoznel in prizadet jezikovni in govorni razvoj z določenimi specifičnostmi in brez povezave z otrokovim intelektualnim nivojem,
- prizadet socialni razvoj, ki ima številne specifičnosti in nima neposredne povezave z otrokovim intelektualnim razvojem,
- stereotipna igra, abnormalna preokupacija, odpor do sprememb, vztrajanje v istosti,
- pojav pred 30. mesecem starosti.

(Jurišić, B., 1992: 14)

Rendle – Shortovih štirinajst točk (Jurišić, B., 1992: 14) :

Kasneje(1978) jih je povzela in dopolnila NSAC (National Society for Autistic Children). Avtizem definira kot behavioralni sindrom. Osnovni simptomi naj bi se pokazali že pred 30. mesecem starosti. Vključujejo pa motnje:

- v razvojnih stopnjah in njihovem vrstnem redu,
- motnje reagiranja na senzorne dražljaje,
- motnje v govoru, jeziku in kognitivnih zmogljivostih,
- motnje v sposobnosti kontaktiranja z drugimi ljudmi in predmeti.

Kontrolna lista štirinajstih značilnih simptomov za avtizem(Jurišić, B., 1992: 14):

- težave pri druženju z vrstniki,
- deluje kot gluhi otrok,
- motorično se zdi normalen s hitrimi, spretnimi gibi,
- odklanja kakršnokoli učenje,
- ne boji se realnih nevarnosti,
- svoje potrebe izraža pretežno s kretnjami,
- neprimerno se smeji ali hihita,
- ne mara nežnosti,
- fizična hiperaktivnost,
- ne kontaktira s pogledom,
- neprikladno drži predmete,
- vztraja v svoji nesmiselni in brezciljni igri,
- podira predmete,
- zamaknjen je v svoj svet.

Posamezen simptom naj ne bi pomenil ničesar, sedem ali več simptomov pa že kaže na avtizem.

Psihološka definicija avtizma - bolezenska zaprtost vase ([http 1](#))

Otroci z avtizmom zelo težko navežejo verbalne stike z okoljem.

Imajo lahko izrazito motnjo na vseh treh področjih funkcioniranja, značilnih za avtistični sindrom, to je na področju komunikacije, psihosocialne interakcije in stereotipnega, utesnjenega vedenja. Zapiirajo se vase, ker jih preprosto moti okolje okoli njih, moteči so že različni glasovi, prometni hrup, v grobem vsi zvoki okoli njih z nizkimi frekvencami, pa tudi okusi hrane, različni vonji . . .

Avtizem je lahko genetska motnja, ki se deduje iz generacije na generacijo in je še zlasti izrazita pri fantkih. V zadnjem času potekajo različne raziskave (september 2002, raziskovalna univerza v Utahu - ZDA), ki avtizem povezujejo s cepivom proti ošpicam, mumpsu in rdečkam (MMR). Raziskovalna skupina je analizirala vzorce krvi zdravih in avtističnih otrok, pri tem pa so ugotovili, da imajo avtistični otroci signifikantno povečano stopnjo MMR protiteles v krvi. Del komponente cepiva, ki vsebuje virus ošpic, je pri večini avtističnih otrok povzročil neobičajen imunski odziv, do reakcij pa ni prišlo pri ostalih otrocih. Več kot 90% avtističnih vzorcev, ki so povzročili imunski odziv pri cepivu proti ošpicam, mumpsu in rdečkam, je bilo pozitivnih tudi na protitelesa, ki vplivajo na nastanek avtizma. V možganih ta protitelesa napadejo osnovne sestavine mielina.

Mielin je snov iz maščob in beljakovine, ki oblikuje varovalno plast živčnih vlaken. Mielin daje značilen videz beli možganovini, deluje pa kot električni izolator živčnih vlaken in tako povečuje učinkovitost prevajanja živčnih dražljajev. Raziskovalci menijo, da je v raziskavi opisan avtoimunski odgovor, povezan z vzroki za nastanek avtizma. Propadanje mielina se imenuje demielinizacija in je povezano z nastankom živčnih bolezni, med njimi tudi multiple skleroze. ([Http 1](#))

1.3 Značilnosti oseb z avtizmom

Osebe z avtizmom imajo lahko naslednje značilnosti: (http 2)



1-800-3AUTISM

Autism Society of America

7910 Woodmont Avenue, Suite 650 Bethesda, MD 20814-3015

January is National Autism Awareness Month.

Adapted from original by: Professor Rendle-Short, University of Queensland, Brisbane Children's Hospital, Australia

Pri Klari sem glede na prikazano sliko pogostih oblik vedenja opazila naslednje izstopajoče značilnosti vedenja:

- neprimerno smejanje in hihitanje:

Klara se je večkrat kar tako, brez kakšnega razloga začela na ves glas smejati in hihitati;

- je brez strahu pred nevarnostmi;

- neobčutljivost na bolečine;

- nima želje po crkljanju:

Klari na začetku srečanj ni bilo všeč, če sem sedela preblizu nje oziroma, če sem jo nevede potrepkala po rami. Sama se ves čas nekako dotikam oseb, s katerimi sem si blizu in na to sem postala pozorna šele zdaj, ko sem videla, da to Klaro moti;

- ponavlja besede, kot da so odmev:

Klara včasih ponavlja moje izrečene besede, tako, da jih izreče, kot da so odmev;

- neprimerno se odziva na zvok:

Klara ne prenese zvoka hrustljanja piškotov: ob tem pobesni in začne cepetati z nogami;

- je nemirna:

Velikokrat se vrti po sobi, kar vstane in začne plesati in se vrti;

- odpor do sprememb:

Za otroke z avtizmom je značilno vztrajanje v enakem zaporedju izvajanja opravil. Začetek najinega druženja je za trenutek porušil to zaporedje. Sprememba je za teden dni kaotično vplivala na Klarino vedenje. Ko pa so najina srečanja postala pričakovana rutina, se je Klarino vedenje umirilo;

- izogiba se očesnemu stiku:

Na najinem prvem srečanju se je Klara ves čas skrivala za mami, me gledala z velikimi očmi, ampak na skrivaj, ko sem jo pogledala, je umaknila in povescila pogled, prav tako ni želela reči ničesar, na naslednjih srečanjih pa mi je že tudi sama kaj povedala.

Največkrat je govorila o psu, ki ga ima, in o polbratu, o katerem govori vedno zelo potih, šepeta, zato se ji tudi jaz pridružim v takem načinu in šepetam nazaj;

- ima težave v izražanju, odnosih z drugimi:

Klara včasih ne ve, kako bi se izrazila, zmanjka ji besed in začne cepetati z nogami in gristi ustnice, potem poskuša nekako povedati kaj je želela.

Včasih tudi ne ve, kako bi reagirala na nekaj, kar ji rečem, če sama ne pokažem čustva ob tem. Ko sem jo vprašala, če se dobro počuti v šoli, če ima rada učiteljice, ni vedela, kaj bi rekla, nato sem ji povedala svojo izkušnjo, šele nato mi je odgovorila. Občutek sem imela, kot da me sprva ni razumela. Ko sem jo vprašala je bila tiho, grizla ustnice in me gledala, potem, ko sem ji povedala svojo zgodbo, se je njen obraz razjasnil;

- včasih je, kot bi bila v svojem svetu:

Sama mislim, da je temu tako, da se zaščitijo, ker ne razumejo drugih, ne znajo se postaviti v njihovo vlogo, in čutijo, da drugi ne razumejo njih. Ne znajo brati med vrstnicami in jih ne zanima »zakaj tako«. Mnenje drugih jim nič ne pomeni, zato se mu tudi ne »klanjajo« in so kar so, iskreni brez laži, ker jim laž nič ne pomeni. Dostikrat lažemo z namenom skriti nekaj pred drugimi, nekaj, za kar mislimo, da bi drugega prizadelo. Osebe z avtizmom ne vedo, kaj bi druge prizadelo in kaj ne, zato reagirajo kot znajo. Okrog oseb z avtizmom je ogromno stvari, ki jih ne razumejo in s katerimi se ne znajo soočiti. Preprosto je telo napadeno s preveč informacijami, s premočnimi ali prešibkimi dražljaji in možgani niso sposobni vsega tega predelati. Odreagirajo z namenom zaščititi - ali izklapljuje posamezne funkcije, sledi apatija, pomanjkljiv razvoj, nezainteresiranost ... - lahko pa se odzovejo burno, z uporom, kar privede do agresije, avtoagresije, hiperaktivnosti ...

Skozi druženje s Klaro in pogovorom z ustanoviteljico Društva za avtizem Radovljica, Bredo Lenič, sem ugotovila, da je bila Klarina pomembna značilnost tudi agresija in avtoagresija (zdaj ne več v takšni meri).

Pri Klari je bila to v zgodnjem otroštvu njena najprepoznavnejša značilnost. Agresivna je bila do otrok v šoli, besedno in fizično, in tudi do sebe. Dieta in dodatki so to agresijo kar v precejšni meri uspeli ukrotiti, še vedno pa se včasih ta značilnost pokaže.

Prav tako je, po besedah Brede Lenič, značilna za osebe z avtizmom hiperaktivnost.

Tudi ta značilnost je značilna za Klaro, ki ves čas, doma in v šoli, izjemno hitro govori in težko mirno sedi.

Pri nekaterih osebah z avtizmom je pomembna značilnost **težava pri razvoju in uporabi govora (Jurišić D.,B., 1992:23-24).**

Lahko je to premalo, se pravi prepočasen govor, majhen besedni zaklad, ali preveč, recimo prehitro govorjenje oziroma »mlatenje suhe slame«.

Značilna za otroke z avtizmom je tudi njihova igra (Attwood, T., 2007: 18-20).

Igra otrok z avtizmom je posebna in specifična. Najraje so sami, se ne družijo z vrstniki oziroma jih ne zanimajo družabne igre. Predvsem se igrajo sami in težko se jim je pridružiti

oziroma zmotiti njihov ritem igranja. Vključitev drugih otrok v igro pomeni nevarnost, da se bo igra odvijala po drugačnem scenariju - se pravi, da bo potrebno razumeti in upoštevati ideje drugih. Ko se igrajo, so v svojem svetu in težko jih je preusmeriti v kaj drugega, saj postanejo tako zelo jezni, ker smo jih zmotili.

Otrok z avtizmom se po izgledu navadno ne razlikuje od ostalih otrok. Lahko se razvija povsem običajno, vendar pa se med drugim letom pojavijo določeni simptomi in določena nazadovanja. Tu navajam alarmne znake, ki nakazujejo na možnost avtizma pri otroku (<http> 3):

- otrok se ne odziva na svoje ime,
- ne zna vprašati, kaj želi,
- razvoj govora zaostaja,
- ne sledi navodilom,
- včasih daje vtis, kot da je gluhi,
- včasih se zdi, da sliši, včasih pa, da ne sliši,
- ne kaže s prstom in ne maha z roko,
- v začetku je izgovarjal nekaj besed, sedaj je obmolknil,
- ne smeje se v družabnem kontekstu,
- raje se igra sam,
- predmete raje zagrabi sam,
- je zelo samostojen,
- določene veščine osvaja zelo zgodaj,
- ima skromen očesni kontakt, izmika direkten pogled od oči sogovornika,
- je v svojem svetu,
- druge izključuje iz svojega sveta,
- nima zanimanja do drugih otrok, vrstnikov,
- občasno ima krizo jeze in agresivnosti,
- je hiperaktiven, ne sodeluje in rad provocira,
- ne zna pravilno, smiselno uporabljati igrače,
- se zadržuje redno pri predmetih,
- stopa po prstih,
- se neobičajno navezuje na določene igrače,
- razne predmete razporeja natančno v vrsto,

- je hipersenzibilen na določene zvoke in določen tip blaga,
- ima čudne kretnje v gibanju.

Zelo zaskrbljujoči znaki, nedvomni pokazatelji avtizma so sledeči (http 3):

- otrok ne vokalizira in ne čeblija do 12. meseca,
- otrok ne dela nobene geste do 12. meseca (ne pozdravlja z roko, ne kaže s prstom),
- ne izgovarja nobene besede do 16. meseca,
- ne spregovori nobenega spontanega stavka do 24. meseca (ponavljanje stavkov = eholalija),
- katera koli izguba oziroma zastoj govora ali drugih socialnih veščin.

Rdeče zastave na področju socialnega razvoja in komunikacije (http 3):

Če otrok kaže katerega od naslednjih znakov, potem se je potrebno čim prej obrniti na svojega pediatra in zahtevati pregled, testiranje oziroma diagnozo:

- nobenega nasmeha ali podobnih izrazov veselja in radosti od 6. meseca dalje,
- nobenega zvoka, smehljaja ali reakcije na dražljaje po 9. mesecu starosti,
- nobene vokalizacije po 12. mesecu,
- nobenega odziva, niti kazanja, niti mahanja po 12. mesecu,
- nobene besede po 16. mesecu,
- nobenega stavka, ki naj ni le ponavljajoč, po 24. mesecu,
- katera koli izguba ali zastoj v govoru ali drugi socialni veščini.

Večina staršev trdi, da so opazili nekaj neobičajnega pri štirinajstih do petnajstih mesecih, vendar jim je bilo rečeno, naj še malce počakajo, kajti nekateri otroci se lahko počasneje razvijajo in takšne probleme odpravijo s časom. To ni korekten odgovor, kajti resne težave je treba znati takoj razlikovati od manj resnih, zlasti tistih, ki privedejo otroka do izgube recipročnosti oziroma odzivanja na okolje. Ne smemo čakati. Ukrepati moramo ne danes ampak včeraj.

Socialni tipi avtizma

Wingova in Goldova sta v raziskavi v Camberwellu (1989) ugotovili, da se okvara socialnih interakcij lahko izraža na tri osnovne načine. Te oblike lahko prehajajo tudi iz ene v drugo (po Milačić, I. (2006: 65-66):

a) podskupina oddaljenih:

- oddaljenost in ravnodušnost do drugih ljudi,
- govor uporabljajo v omejenem obsegu, vendar je njihov receptivni govor boljši od ekspresivnega,
- repetitivne značilnosti in naučene rutine,
- odpor do sprememb,
- v starosti jih mora nekdo nenehno nadzorovati - težave imajo pri samopomoči, primanjkljaj sociabilnosti.

b) podskupina pasivnih:

- nikoli sami ne pristopijo k drugim, sprejmejo pa interakcijo, ki jo drugi začnejo z njimi,
- ne odzivajo se na ustrezen način in ne kažejo čustev,
- boljše učenje v šoli.

c) podskupina aktivnih in čudnih:

- osebe same pristopajo k drugim, vendar na ponavljajoč, bizaren, enostranski način, v glavnem s ciljem zadovoljitve svojih interesov,
- svojega vedenja ne prilagajajo reakcijam ljudi,
- vzpostavljajo očesni stik in imajo razvit govor, zato jih redko diagnosticirajo z avtizmom,
- razumevanje govora je veliko slabše od govornih sposobnosti.

d) podskupina zavrtih v socialnih interakcijah:

- te osebe so učljive, zavedajo se drugih ljudi, sposobne so navezati in vzdrževati pogovor,
- ob srečanju je težko prepoznati okvare: te so vidne skozi njihov življenjski slog in socialne odnose,
- njihovo socialno vedenje je mehansko, kot da so se pravil socialnih odnosov naučili na intelektualni ravni.
- njihov obseg sposobnosti je v skladu z ostalimi ljudmi brez avtizma..

1. 4 Pojmi, pomembni za razumevanje avtizma

1. 4. 1 Strah

Običajno je strah popolnoma normalna reakcija na dejansko ali grozečo nevarnost. Tako kot kašelj odstranjuje tujke iz dihalnih poti in bolečina omogoča umik ter preprečitev nadaljnje poškodbe, tako nam tudi strah pomaga ubežati trenutni nevarnosti ali se izogniti prihodnji. Strah pripravi naše telo na boj ali beg – poveča aktivnost možganov, pospeši delovanje srca in povzroči boljšo prekrvitev mišic. Čeprav v današnjem času beg pred nevarnostjo običajno ne pomeni teka pred nevarnim tigrom, je strah vseeno koristna reakcija. Zaradi strahu pred nesrečo vozimo počasneje kot bi sicer . . .

Pri osebah z avtizmom strah prav tako pomaga ubežati trenutni nevarnosti ali se izogniti prihodnji, le da je tisto, kar za osebe z avtizmom predstavlja nevarnost, za nas lahko nekaj povsem običajnega, nenevarnega. In ker je za nas to nenevarno, ne reagiramo s strahom in ne pomislimo, da bo mogoče za otroka z avtizmom to nevarno, zato njegove panične reakcije ne razumemo, kar pa otroku z avtizmom ne omogoči varnosti, ampak le še večji strah.

Z aktivnim poslušanjem in s poskušanjem razumeti otrokovo razumevanje lahko takšne strahove odkrijemo, jih poskušamo razumeti in v nadaljevanju tudi rešiti.

Klarina mama pravi, da je Klara v svojem zgodnjem otroštvu, večkrat vpila in kričala, večkrat brez vidnega razloga. Včasih pa je mami uspelo ugotoviti, kaj Klaro moti. Na primer, vsakokrat je ob dežju brez solz kričala. Dolgo ni upala sama v kopalnico na stranišče . . .

Starša sta imela kar nekaj težav premagati te in druge strahove. Velikokrat sta obupana obsedela in ji pustila duška. Večkrat sta se zato tudi sama prepirala in na koncu sta se zato tudi razšla. Tako je ostala mama sama s Klaro in njenim starejšim bratom.

Diagnozo avtizma je dobila Klara šele pri sedmih letih. Ob vstopu v šolo je prišlo do največjega vidnega izbruha avtizma. Učitelji so ji želeli iz redne osnovne šole izpisati in jo prepisati na šolo s prilagojenim programom.. Takrat se je mama povezala z drugimi mamami otrok z avtizmom, ki jih je našla po internetu in začela preizkušati njihovo pomoč.

Že od malega je Klara vzgajala z načinom nagrade in kaznovanja in to se ji je zdelo edino učinkovito pri Klarini vzgoji. Glede strahu pa ni vedela, ali naj Klari pusti, da vrešči, dokler se ne utruji in čaka, da jo bo minilo, ali kaj drugega. Prebrala je tudi knjigo Jamesa Copelanda (2006) »Iz Ljubezni Do Ane« in tam našla odgovor, da naj poskuša strah najti in ga potem z isto metodo vzgoje in potrpežljivosti poskusi odstraniti. Počasi, z majhnimi koraki in odprtimi očmi. Kot opisujem v naslednjem primeru. (Copeland J., 1996)

V knjigi veliko omenjajo Anin izbruh, ki je nastopil vsakič, ko so morali vstopiti na avtobus. Na to so se morali že vnaprej dobro pripraviti, dokler ni nekega dne prišel avtobus in je Ana brez težav vstopila. V tem je Anina mama našla upanje in želela ugotoviti, kaj je tisto, česar se Ana tako boji, da jo odvrča od avtobusa in kaj je bilo tokrat drugače. Premislila je vse situacije in ugotovila, da se Ana boji rdeče barve. Z metodo »klofute« (za vsako napačno reakcijo je Ana dobila klofuto, da je tako vedela, kaj je prav in kaj narobe, edino to je učinkovalo) sta jo starša usmerjala (s kaznijo pogojevala) do tega, da se rdeče barve ni več bala. In tako so odkrivali mnoge strahove, ki jih Ana ni znala pokazati. In po dolgem naporu jim je to tudi uspelo. S tem, da so pri tem pomagali vsi člani njene družine.

Klarina mama se je prav tako trudila spoznati Klarine strahove. Nekateri so bili bolj vidni, drugi manj. Ker je kričala, ko je padal dež, je vedela, da se boji dežja. Takrat ji je vzela njeno roza torbico, ki jo vedno nosi s sabo, in ji rekla, da jo dobi nazaj, ko bo nehala. In ko je nehala, ji jo je dala nazaj.

Težje je Klarina mama ugotovila, kaj Klara moti v kopalnici. Klara je začela besneti vsakič, ko je stopila vanjo, pa še to ni bilo prostovoljno. Nekega dne, pa je mama po tuširanju na tleh pustila brisačo. Običajno brisače takoj pospravi za sabo. Takrat je Klara stopila v kopalnico. Mama je opazila brisačo na tleh in takoj naslednji dan odšla v trgovino po nekakšen topli pod za v kopalnico. Od takrat Klara brez težav hodi na stranišče v kopalnici.

1. 4. 2 Razumevanje

Pri odnosih z drugimi je razumevanje zelo pomemben pojem. Prevečkrat nam je neka stvar samoumevna in se zato ne potrudimo, da bi jo razložili drugim, ampak kar pričakujemo, da jo bodo drugi razumeli tako kot jo razumemo mi in, ko je ne, smo nepotrpežljivi in po navadi odreagiramo z jezo, kar povzroči prepir.

Zelo pomembno je, da se zavedamo pomena epistemologije.

Epistemologija je znanost o spoznavanju, razumevanju, je veda o vedenju, je razumevanje razumevanja.

Sploh pa je to razumevanje razumevanja odločilnega pomena pri socialnem delu z ljudmi, še zlasti z osebami z avtizmom.

Pri osebah z avtizmom je sposobnost razumevanja drugih osiromašena, še bolj težko pa drugi razumejo njih. V to je potrebno vložiti veliko truda, ljubezni, potrpežljivosti in pridruževanja, da njihovo razumevanje čimbolj uspešno poskušamo razumeti.

1. 4. 3 Komunikacija

Razumevanje drugih in razumljenost od drugih je proizvod komunikacije, ki jo ima posameznik z okolico. Po članku Vide Milošević Arnold (2006) sem povzela glavne značilnosti komunikacije, ki je pri osebah z avtizmom osiromašena.

Sposobnost komunikacije pogosto označujemo kot najgloblje bistvo človeka. S pomočjo komunikacije pridemo do informacij, ki jih potrebujemo. Imeti informacije pa pomeni imeti moč in možnost za pravilno odločanje. Od vseh delavcev javnih služb, ki zagotavljajo različne storitve uporabnikom, se danes zahteva, da dobro obvladajo umetnost komuniciranja. Socialni delavci komuniciranje uporabljamo tudi kot inštrument pri vzpostavljanju partnerskih odnosov z uporabniki in tistimi, ki so z njimi povezani. Pri komunikaciji gre za pretok informacije od tistega, ki jo daje, do tistega, ki jo sprejema. Bistveno pri tem je, da je sporočilo jasno in ga sprejemnik razume. O popolni komunikaciji pa lahko govorimo le v primeru, če je prisoten tudi povratni krog sporočanja (feedback). Ta posredovalcu daje odmev na njegovo sporočilo in mu pove, kako je bilo to sprejeto. Poleg tega je pri interakciji, kjer sta aktivna oba sodelujoča, potrebno še skupno razumevanje ali izkušnja (kar privede do transakcije). Medosebna komunikacija torej poteka v štirih stopnjah: nastanek in predaja informacije, sprejem in razumevanje, vračanje odmeva in skupno izkustveno polje - bližina kultur sogovornikov, ki omogoča sporazumevanje. (Milošević Arnold V., 2006)

Pri komunikacijah se pogosto pojavljajo motnje, ki ovirajo sprejem posredovanih informacij ali jih popačijo. Motnje lahko resno ogrozijo stike med ljudmi in s tem tudi njihov medsebojni pretok informacij. Ogrozijo lahko tudi pogovore med strokovnjaki in osebami z avtizmom ali/in njihovimi svojci. Motnje glede na vzroke (Milošević Arnold V., 2006):

- uporaba neznanih besed in besednih struktur (osebe z avtizmom težje komunicirajo in ne uporabljajo metafor, oziroma zapletenih besednih zvez, prav tako ne »berejo med vrsticami«),
- neupoštevanje zmožnosti poslušalca za sprejem informacij (oseba z avtizmom ima lahko druga bolezenska stanja, starši osebe z avtizmom so v stresu zaradi diagnoze avtizma, zato niso sposobni razumeti bistva sporočila ali pa nanj neobičajno reagirajo),
- kulturne razlike med tistim, ki sporoča in poslušalcem (jezik, etnična pripadnost, različnost običajev idr.)

Neprestano komuniciramo, čeprav nam je zelo težko komunicirati o našem komuniciranju in prav ta naša nesposobnost nam večkrat povzroči težave v medosebnih odnosih (Šugman Bohinc, L., 2007).

Kibernetika – znanost o komunikaciji

Vse do kibernetike (kibernetika je znanost o komunikaciji) nihče ni razlikoval vzorca krožne vzročnosti, izvirajočega iz samouravnavanja prek povratnih informacij. Namesto v zahodni znanosti uveljavljenega triadnega načina pojasnjevanja logike povezanosti dveh opazovanih dogodkov ali sistemov po linearnem, enosmernem načelu 'vzrok – zakonitost transformacije – učinek', je kibernetika predlagala razlagalno načelo cirkularnega, obojesmernega (ali večsmerne) povezovanja opazovanih dogodkov ali sistemov: kar je gledano iz enega položaja videti kot posledica, je lahko iz drugega kota opazovanja videti kot vzrok. Kibernetični predlog krožne vzročnosti je pomenil paradigmatski premik iz linearne, enosmerne epistemologije v cirkularno, dvosmerno epistemologijo s pomembno vlogo pojma povratne informacije, ki pomeni uporabo rezultatov dosedanjega delovanja sistema za njegovo nadaljnje delovanje. Osrednji pojem kibernetike je bila razlika oziroma sprememba, v desetletjih, ki so sledila, pa jo je nadomestila rekurzivnost. (Šugman Bohinc, L., 2007)

Kibernetiko glede na udeležенost delimo na (Šugman Bohinc, L., 2007):

- kibernetika I. reda: kibernetika opazovanih sistemov: zanikanje vključenosti opazovalca v opazovanje, nepristranskost,
- kibernetika II. reda: kibernetika opazujočih sistemov: stališče udeležенosti v sistem opazovanja kot vključeni, pristranski, udeleženi opazovalec.

Po kibernetičnem pojmovanju je komuniciranje vselej krožno, in sicer rekurzivno, kar pomeni, da postanejo proizvodi procesa komuniciranja izhodišče za nadaljnje procese komuniciranja. Komuniciranje predpostavlja vsaj dvoje udeležencev interakcije, v kateri se odvija neke vrste krožno izmenjevanje, delitev (sharing) – v najbolj temeljnem smislu lahko govorimo o izmenjevanju in (po)delitvi interpretacij, konceptov, jezikovnih pravil ... tega, kar je komunikantom skupno, jih povezuje.

Pri raziskovanju komuniciranja kompleksnih sistemov, kakršni smo ljudje, nas mnogo bolj kot »tehnični«, znakovni oziroma sintaktični vidik informacije zanima njen doživljajski, semantični del. Merilo vrednosti komuniciranja ni točnost prenosa pomena, temveč

sporazum, ki ga komunikanti sklenejo glede pomena posredovanega sporočila, torej kako se strinjajo o njegovem pomenu.

Ker osebe z avtizmom ne uporabljajo toliko različnih besednih zvez, metafor, kot jih ostali, lahko to privede do napačne interpretacije posredovanega sporočila. Lahko iz strani osebe z avtizmom ali osebe, s katero je oseba z avtizmom v komunikaciji.

Strokovnjaki lahko z aktivnim poslušanjem in pridruževanjem to zaznamo in sporočilo poskušamo drugače razložiti. Medtem ko pri komunikaciji osebe z avtizmom z ostalimi ljudmi napačno razumevanje sporočila lahko privede do užaljenosti, zamere, jeze, zavračanja.

Ko govorimo o komunikaciji, moramo omeniti tudi pet aksiomov komuniciranja, ki so jih že pred štirimi desetletji predlagali Watzlawick, Beavin in Jackson, da bi nasledniki iz tega lahko izračunali obliko komunikacije, a pojmovanje živih sistemov kot netrivialnih (vse po Šugman Bohinc, L., 2007) to onemogoča.

Teh pet aksiomov je zelo pomembnih za razumevanje komunikacije (Šugman Bohinc, L., 2007):

a) ne moremo ne komunicirati:

Kakršnokoli že je naše komuniciranje, - aktivno ali pasivno, zavedno ali nezavedno, tudi če nimamo namena, z njim nekaj izražamo, sporočamo in vplivamo na tiste, s katerimi smo v interakciji. Prav tako oni ne morejo ne komunicirati z nami, kar pa še ne pomeni, da smo mi pravilno razumeli njihovo komunikacijo in oni našo, ravno to nerazumevanje razumevanja predstavlja srž težav. Tako tudi oseba z avtizmom ves čas komunicira, čeprav bi nevedni laični opazovalec lahko to zanikal.

b) vsebinski in odnosni vidik komuniciranja:

Vsebinska raven opredeljuje nekaj kar sporočamo, medtem ko način kako to počnemo, predstavlja odnosni vidik komuniciranja in tu ponavadi naletimo na težave.

Odnosni vidik je pogosto izražen neverbalno, je obogatitev besedila s paralingvističnimi znaki, ki spremljajo naše besede (jakost, višina, barva glasu, ...) s kričanjem, z jokom, obrazno mimiko. Glede na stopnjo usklajenosti vsebinskega in odnosnega vidika, označimo komunikacijo za bolj ali manj kongruentno ali nekongruentno (neskladno).

Možni načini organiziranja nekongruentnega komuniciranja v med seboj razlikujoče in ponavljajoče se vzorce (Satir V., 1995) :

- vzorec pomirjanja,

- vzorec obtoževanja,
- vzorec odmikanja, odvrčanja pozornosti,
- vzorec računanja, racionaliziranja,

S temi vzorci nekongruentnega komuniciranja dostikrat skušamo ljudi zaščititi in zakriti svojo ranljivost, ranjenost, nizko samopodobo in ogroženost.

V medsebojnih odnosih z veliko spontanosti in malo komunikacijskih motenj ni težav z odnosnim vidikom, medtem ko v odnosih z malo spontanosti in veliko motenj poteka nenehen boj med partnerji glede narave odnosa, vsebinski del pa ostaja v ozadju, jim sploh ni pomemben.

c) punktuiranje zaporedja dogodkov:

Ta aksiom je zelo pomemben za razumevanje razumevanja.

Vsak od nas drugače »punktuira« določene dogodke, ima drugačen zemljevid. Uporabljamo iste besede, vendar vsakomur lahko pomenijo nekaj drugega. Dajanje poudarkov je odvisno od tega, kakšen je moj zemljevid. Je teoretičen ali postrukturalističen, brez struktur.

V socialnem delu je pri delu z uporabniki pomembno znanje o zemljevidih razumevanja, o pomenu punktiranja in o tem, da ne moremo stati na ozemlju uporabnika, ampak se mu lahko samo približamo in skušamo razumeti njegovo razumevanje.

d) digitalno in analogno komuniciranje:

Digitalno komuniciranje je natančno, logično. Vendar kar je za nekoga natančno in logično, ni nujno, da bo tudi za drugega. Osebe z avtizmom imajo lahko težave tudi z digitalnim sporočanjem besedila. Njihov besedni zaklad je ponavadi zelo osiromašen, čeprav lahko zelo veliko govorijo. Za poimenovanje nečesa imajo lahko drugo besedo in novo težko sprejmejo. Prav tako digitalni način uporabljajo takrat, ko bi bilo primernejše analogno komuniciranje. Analogno komuniciranje je izražanje v večpomenskem jeziku metafor (besednih in telesnih z govorico telesa, plesom,...). Značilnost analognih sporočil je v dvoumnosti sporočil. Osebe z avtizmom imajo z razumevanjem analognih sporočil velike težave saj jim predstavljajo jim velik stres in jih sami ne uporabljajo.

e) simetrična in komplementarna interakcija:

Simetrična interakcija označuje odnos, ki temelji na težnji partnerjev po zrcaljenju vedenja drug drugega. Podlaga temu odnosu je enakost. Lahko privede do velike tekmovalnosti.

Pri avtizmu se ta tekmovalnost včasih izrazi v tem, kdo od staršev ima boljši odnos z otrokom z avtizmom. Partnerja lahko tekmujeta za naklonjenost, ki pa je največkrat ne dobita. Starša osebe z avtizmom prav tako lahko tekmujeta v tem, kdo bolj trpi zaradi »takega otroka«. To navadno vodi v ločitev partnerjev.

Komplementarna interakcija označuje dopolnjujoč odnos partnerjev (odnos med staršem in otrokom, nadrejenim in podrejenim, ...). Podlaga temu odnosu je različnost položajev in vedenjskih oblik udeležencev. Tudi tu lahko pride do stopnjevanja ene ali druge vedenjske oblike (npr. nadrejen je bolj oblasten, podrejen pa še bolj ubogljiv).

Pri pojavu avtizma lahko pride do prevelike podrejenosti otroka z avtizmom. Starši lahko svojega otroka preveč pomilujejo in on posledično je še bolj ubogi. To privede do pomanjkanja znanja, oziroma nazadovanj, do katerih z ustrezno obravnavo ne bi prišlo.

Podlaga temu odnosu je različnost položajev in vedenjskih oblik udeležencev.

Oba odnosa sta potrebna, ni eden boljši in drugi slabši ali obratno.

1. 4. 4 Predsodki in stereotipi o vzrokih za avtizem

Prav tako kot nerazumevanje privede do stigmatizacije, so produkt tega in tudi povod za stigmatizacijo predsodki. V našem primeru predsodki do oseb z avtizmom in na žalost pri zdravstvenem osebju predvsem predsodki do staršev otrok z avtizmom.

»Stigmatizacija je strokovni sociološki izraz, ki označuje poseben odziv okolja na drugačnost/različnost. Ameriški sociolog Goffman jo je opredelil kot »nezaželeno drugačnost«. Domneval je, da je vse človeške razlike mogoče stigmatizirati. V nekaterih okoljih je lahko drugačnost (barva kože, etnična pripadnost, veroizpoved, politično prepričanje, starost, izobrazba, ...) nezaželena oz. stigmatizirana, okolje pa stigmatizirane osebe dojema kot manjvredne. Ti so lahko tarča posmeha, zaničevanja, opravljanja, psihičnega in fizičnega nasilja, dostop do družbenih dobrin, npr. izobrazba, delovno mesto, politično odločanje, ... jim je pogosto otežen. Posledica stigmatizacije se vedno izraža v socialni distanci do stigmatiziranih oseb in skupin.« (citirano iz Wikipedije, vir: <http> 13)

Vesna Melanšek, mati otroka z avtizmom in ustanoviteljica društva za avtizem, mi je povedala, kakšne bitke je morala biti, da so ji končno priznali, da ima njen otrok avtizem, ki je posledica njegovih možganskih reakcij, povezav in ne njenega načina vzgoje. Starši otrok z avtizmom sami pravijo, da so vedeli, da je njihov otrok drugačen. Najbolj so bili presenečeni nad drugačnim obnašanjem svojih otrok starši, čigar otroci so bili prej ljubeči, nežni, zgovorni, radovedni, potem pa kar naenkrat ne več. Drugi, ki pa so imeli otroka z avtizmom skoraj že od rojstva, pa prav tako trdijo, da je bil otrok že takrat precej drugačen v primerjavi z ostalimi otroci iste starosti, ne glede na to, kdo je bil bolj prisoten v vzgoji, mama ali oče. Veliko je napisanega o fizioloških in bioloških vzrokih za avtizem, vendar pa mnogi znani avtorji knjig in uspešni psihologi še danes pišejo o medsebojnih odnosih, kot glavnih vzrokih za avtizem.

Tako, na primer, Robin Skynner in John Cleese (1994: 64) v knjigi Družine in kako v njih preživeti, v poglavju »Jaz sem Bog in tako naj tudi ostane«, govorita o neuglašanih, avtističnih otrocih, ki naj bi bili posledica neuglašenosti matere z otrokom, pomanjkanje čustvene dovzetnosti, uglasenosti matere, zaradi katere otrok ne zna izraziti svojih potreb, ker ga nihče ne razume, se mu »ne ljubi« več truditi kazati zunanjemu svetu, kaj bi rad in preprosto umolkne, misli, da sam zaseda ves prostor, da je edini. V tem delu navajata tudi Kannerja, otroškega psihiatra, ki je prvi opisal avtiste, kot se izražata, in ugotovil, da so

njihovi starši pogosto visoko izobraženi in preobčutljivi ljudje, ki se orientirajo pretežno z razumom, idejami in abstrakcijami in jih čustva ne zanimajo. Naprej opisujeta avtistične otroke kot nezmožne vključiti se v človeško družabno igro, kot »odmaknjene« v školjki, v svojem lastnem svetu. V njihovem svetu ni prostora za koga drugega kot le za njih. Sočloveka uporabijo le kot kos pohištva, če ga za kaj potrebujejo. Dajo občutek, da se intenzivno zavedajo tvoje prisotnosti, da pa te istočasno zbrisejo s svojega zemljevida. Ne kažejo navezanosti s starši, ne želijo ljubkovanja. Pogosto se močno navežejo na določene predmete, na kakšen kamen ali kakšno oblačilo (Klara je izrazito navezana na roza torbico). Ali pa se zelo intenzivno ukvarjajo s podatki, kot so vozni redi vlakov, zemljevidi ... Očitna je potreba po ustaljenosti, rutini.

Pravita, da je pravi avtizem sicer zelo redek, da je pri enem od 200 otrok in da je posledica takšnega stresa za dojenčka, ki ga sili v to, da se izključi in živi v svojem svetu. Čeprav se straši otrok z avtizmom v tem ne strinjajo, je ta razlaga povsem mogoča. Ne drži za vse osebe z avtizmom. Niso vsi starši hladni, neodzivni. V današnjem svetu je poleg staršev polno ljudi, ki pridejo v stik z otrokom. Praktično je skoraj nemogoče, da kdo ne bi opazil neodzivnosti in hladnosti staršev. (Skynner, R. , in Cleese, J., 1994: 64)

1. 4. 5 Družina

Sleherni član v družini prispeva svoj delež k ohranitvi družine, tako se oblikujejo vloge v družini. V vsaki družini. Zelo pomembna je kot vir moči osebe z avtizmom, zato sem na tem mestu na kratko povzela nekaj glavnih značilnosti in pravil za zdravo funkcioniranje družine.

Ackermannova hipoteza o zdravi družini (v Čačinovič Vogrinčič, 1998: 49):

»Družina je zdrava, če uresniči biološke potenciale odnosa roditelj - otrok in mož - žena: zagotoviti mora zaščito pred nevarnostmi in materialni obstoj družine; pripadati mora skupnosti in biti vanjo integrirana; navznoter mora biti enotna, sposobna, da se sama stabilizira in raste; ohraniti mora cilje in realistične, primerne, uresničljive vrednote. Družina mora zagotoviti vzdušje, v katerem se bo psihološka identiteta njenih članov uskladila z identiteto družinske skupine, tako da bo omogočala individualizacijo.

V primeru konfliktov mora imeti družina psihološka sredstva za korektno percepcijo problema. Sposobna mora biti najti rešitev, ki pomeni zadovoljevanje potreb in rast njenih članov. Sprejemanje identitete posameznika in družine ustvarja možnosti za individualno avtonomijo in ustvarjalnost. Vzgoja mora upoštevati telesne in duševne potrebe otroka in preprečiti tekmovanje-rivalstvo med potrebami staršev in otrok.« In še: »Pokazatelj zdravih družinskih odnosov je ustvarjalna komplementarnost v vlogah mož - žena, roditelj - otrok, ne pa odsotnost konfliktov.«

Tri temeljne značilnosti zdrave družine po Lidzu (v Čačinovič Vogrinčič, 1998: 51-56)

- a) koalicija staršev: da se starša vzajemno podpirata, dopolnjujeta,
- b) ohranitev generacijskih razlik: da ni zamenjave vlog starš:otrok in obratno,
- c) sprejemanje vloge lastnega spola: da se nobenega spola ne ponižuje, razvrednoti, danes enakopravna delitev dela, izkustvo o spoštovanju človeka.

Prav tako se mi zdi za družino zelo pomembna sposobnost za ljubezen in pogajanje, ki jih navaja Luciano L'Abate (v Čačinovič Vogrinčič, 1998: 103-107):

- a) sposobnost za pogajanje:
 - če je struktura funkcionalna, bo proces pogajanja uspešen, drugače ne,
 - struktura pomeni: delitev avtoritete in odgovornosti;
- b) sposobnost za ljubezen:
 - odvisna od pripisovanja pomena sebi in drugim:
 - ❖ Otrok se uči zahtevati in potrditi lastnemu pomenu, ne da bi to šlo na račun drugega člana v družini. Izid je samoizpolnitev;
 - ❖ Uči se zahtevati in pritrditi lastnemu pomenu na račun drugega. Izid je sebičnost;
 - ❖ Uči se zanikati lastni pomen in pritrditi pomenu drugega. Izid je nesebičnost do drugih, ki se definira v pojmi mučeništva, žrtvovanja sebe za druge;
 - ❖ Otrok se uči zanikati lasten pomen in pomen drugih. Izid lahko pripelje do ekstremne patologije (jaz nisem več razviden, pomemben).

Funkcionalna družina je tista, kjer je razvita sposobnost za pogajanje in ljubezen. Zna jasno razlikovati med problemi, ki so povezani z ljubeznijo in intimnostjo, ki ne morejo biti predmet pogajanja, in problemi moči v družini, ki so predmet pogajanja. O teh se funkcionalne družine pogajajo, v disfunkcionalnih družinah pa se pogajanja o moči prepletajo, zamenjujejo, zamedejo s problemi o ljubezni ... Intimnost v družini je, če so člani emocionalno na razpolago drug drugemu tako, da nikomur ni odvzeta možnost, da čuti in podeli bolečino in veselje. (Čačinovič Vogrinčič, 1998:107)

1. 4. 6 Socialno delo in družina

Oseba z avtizmom je otrok v družini. Velikokrat zaradi težav, povezanih z avtizmom in prilagajanjem na to dejstvo, celotne družine in okolice, v družini pride to težav, lahko tudi do ločitev zakonske zveze, ohlajanjem odnosov.

Tu socialni delavci lahko pomagamo s svojim strokovnim znanjem za pomoč družinam v stiski. Pri tem nam pomaga lastna intuicija, empatija in pa strokovno znanje. Npr.:

Lüssijeva načela reševanja problema (Čačinovič-Vogrinčič, G., Kobal, L., Mešl, N., Možina M., 2005: 10-19):

a) instrumentalna definicija problema:

- udeležene v problemu je treba spremeniti v udeležene v rešitvi.
- dogovorijo se cilji, uresničljive naloge;

b) načelo vsestranske koristnosti:

- usmerja strokovnjaka k iskanju rešitev, sprejemljivih za vse udeležence, rešitev, ki vsem prinaša neko korist;

c) načelo kontakta ali načelo:

- neposreden stik z vsemi vpletenimi v problem;

d) socialno - ekološko načelo:

- aktiviranje naravne socialne mreže (kaj lahko prispevajo ljudje, ki so že tukaj,
- maksima najmanjšega možnega poseganja v naravno socialno mrežo;
- načelo interpozicije: zagotavlja vsestransko pristranost socialnemu delavcu, da se lahko približa ali oddalji posameznim članom uporabniškega sistema;

e) načelo sodelovanja:

- socialni delavec stopi v stik z vsemi za problem pomembnimi tretjimi. Omenjeni »tretji« niso neposredno udeleženi v problemu, kljub temu pa potrebujemo njihovo sodelovanje, da bi problem rešili;

f) kraljevo načelo pogajanja:

- usmerja socialnega delavca, da udeleženi v problemu postanejo udeleženi v rešitvi. Pomeni razvijanje novih možnosti, možne spremembe po poti dogovorov in pogajanja.

g) načelo odpiranja problema:

- omogoča socialnemu delavcu, da svojo nemoč podeli z udeleženi v problemu, da prizna, da nekaj ne zmore oziroma ne zna. Za pomoč lahko zaprosi družino samo ali druge strokovnjake;

Koncepti delovnega odnosa v socialnem delu (Čačinovič-Vogrinčič, G., Kobal, L., Mešl, N., Možina M., 2005: 9-15) :

a) dogovor o sodelovanju

Pri SD z družino otroka z avtizmom, je zelo pomemben dogovor o sodelovanju. Kot prvo razložimo svojo vlogo v konceptu delovnega odnosa. Nato družino povabimo k skupnem sodelovanju, vsakemu damo besedo. Prav tako je pomembno, da družino povabimo k delu v sedanjosti. Poudarek je na tem, kar lahko tukaj in zdaj naredimo, da bo družina bolje funkcionirala. Dogovorimo se o tem, kako bomo sodelovali.

b) instrumentalna definicija problema in soustvarjanje rešitev

Tu udeleženi v problemu skupaj s socialnim delavcem iščejo poti, da bodo udeleženi v rešitvi. Vsak ubesedi svoje videnje problema in svojo rešitev. Starša otroka z avtizmom velikokrat vso pozornost namenita otroku in pozabita na pomembnost ostalih vlog v družini, velikokrat tudi pozabita na pravico do prostega časa, svojih želj in sanj. Pogovor o njihovem deležu v rešitvi kaotnega stanja v katerem so, jim lahko vlije nove moči za pot k rešitvi problema. Zaradi narave avtizma, je težko izvedeti, kaj si želi otrok z avtizmom in kako bi on pomagal, ker se socialnih stikov navadno izogiba. Pomembno pa je, da mu socialna delavka/delavec da možnost odprtega prostora za njegov delež v rešitvi, če ga želi izraziti.

c) osebno vodenje

Vodenje k soustvarjanju rešitev. Jasen, mali korak k rešitvi je bistvo socialno delovnega ravnanja. Ni nujno, da je to že dogovor o rešitvi katerega od problemov. Lahko je to dogovor o naslednjem srečanju, ki je prav tako zelo pomemben in pomeni pot k soustvarjanju rešitev.

d) perspektiva moči

Tisto kar človek ima in ne tisto, česar nima, je tisto s čim socialni delavec/delavka lahko največ pomaga. Otrok z avtizmom ima lahko veliko talentov, spretnosti, na katere zaradi njegovih pomanjkljivosti, starši dostikrat niso pozorni. Izpostaviti te spretnosti pomaga otroku k boljšemu izražanju, potrditvi. Prav tako je pomembno, da starša pregledata vezi svoje socialne mreže in jih z osebami, ki so jima ostali ob strani, še okrepita. Možnost je tudi prostovoljnega dela z otrokom, kar bi otroka vzbudilo, starša pa razbremenilo.

Leksikon perspektive moči (Čačinovič-Vogrinič, G., Kobal, L., Mešl, N., Možina M., 2005: 13):

- ❖ Dodajanje socialne moči - staršem otroka z avtizmom in otroku omogočiti, da se jih sliši.
- ❖ Včlanjenost - starši otrok z avtizmom se zaradi avtizma velikokrat izolirajo iz družbe, izključijo mnoga prijateljstva. Pomembno je, da je človek del nečesa. Za starše otroka z avtizmom je v veliko pomoč včlanjenost v društvo za avtizem ali kaj podobnega, kjer lahko navežejo stike s starši s podobnimi izkušnjami.
- ❖ Moč okrevanja – temelji na tem, da ima človek moč, da okreva in premaga tudi najtežje ovire.
- ❖ Zdravljenje in celostnost – vsak človek ima notranjo modrost, da prepozna kaj je zanj dobro, ko je za to pripravljen. Pomeni pustiti času čas.
- ❖ Dogovor in sodelovanje – starši otroka z avtizmom so največkrat siti vsiljevanja različnih mnenj o njihovem otroku. Dogovor o dialogu in sodelovanju z etiko udeležnosti je največ, kar lahko damo.

e) etika udeležnosti

Pomembno je, da se socialni delavec/delavka pri delu z družino zaveda svoje udeležnosti v situaciji. Dejstvo je, da ne poseduje rešitev in odgovorov. Svoj delež lahko podeli in za njega tudi odgovarja. Vsako naše razumevanje, pomeni soustvarjanje rešitev, ustvarjanje skupaj. Če je imel socialni delavec/delavka že možnost delati z družino s podobno problematiko, kot je na primer avtizem, to lahko podeli in s tem mogoče pomaga k večji participaciji ostalih članov družine.

f) ravnanje s sedanjostjo

Pomembno je, kar se dogaja tukaj in zdaj. Mogoče otrok z avtizmom, zdaj ne potrebuje več toliko pozornosti, kot jo je v preteklosti, mogoče bi bilo bolje, če bi drugače ravnali v preteklosti. Tega ne moremo izvedeti in nam ne koristi. Pomembno je, kakšno je stanje sedaj in kaj lahko naredimo za izboljšanje situacije zdaj, v tem trenutku.

g) znanje za ravnanje

Za družino, s katero je socialni delavec/delavka stopil v delavni odnos, je pomembno, da razume, kaj ji želimo povedati. Pomembno je, da se ji znamo pridružiti v lokalnem jeziku. Prav tako pa je pomembno, da z družino podelimo socialno delovno znanje, ki nam omogoča pot k rešitvi problema. Da z družino podelimo definicijo delovnega odnosa, kaj to pomeni, perspektivo moči, etiko udeležnosti in druge pomožne vede, ki nam pri delu pomagajo. Tako družina ne ostane v nevednosti in ve, da ima orodje za boj.

1. 5 Diagnosticiranje

1. 5. 1 Diagnoza

Avtizem definiramo in diagnosticiramo glede na prisotnost določenega načina vedenja. Iščemo simptome, ki so nujni za postavitve diagnoze. Vsaka motnja ima nekatere bistvene značilnosti, ki jih mora izražati neka oseba, da bi ji bila pripisana diagnoza. Ob tem se pojavljajo tudi druge lastnosti, ki pa niso nujne za postavitev diagnoze. Nujne so tiste, pomembne, ki neko motnjo razlikujejo od drugih stanj.

Tri okvare, ki jih je opredelila Lorna Wing (po Milačič, I., 2006: 51), so nujen in zadosten pogoj, da razložimo, kaj je specifično in univerzalno za avtizem:

- a) okvara socializacije - oseba z avtizmom se lahko bodisi izogiba slehernemu stiku ali pa stike neprestano išče, tako da postavlja vedno ista vprašanja in začenja monologe o priljubljeni temi. (nerazumevanje okolice)
- b) okvara komunikacije - otrok z avtizmom lahko govori tekoče, zelo hitro, neobičajno ali pa sploh ne, pa vendar obe okvari lahko pripišemo avtizmu.
- c) okvara imaginacije - otrok z avtizmom, namesto da se pretvarja, da parkira avto, obrača kolesa, namesto da, na primer, prebira knjigo, bere telefonski imenik.

Te tri okvare, ki jih poznamo kot triada Wingove, so danes osnova za postavljanje diagnoze avtizma. V preteklosti pa so osebe z avtizmom diagnosticirali po takratnih pojmovanjih pojma avtizem. Spremembe v razumevanju avtistične motnje so razvidne iz zgodovine mednarodnih sistemov klasifikacije psihiatričnih in vedenjskih motenj, kot sta MKB (Mednarodna klasifikacija bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene; Svetovna zdravstvena organizacija) in DSM (Diagnostični in statistični priročnik duševnih bolezni; Ameriško psihiatrično združenje). Prve izdaje MKB ne vključujejo avtizma. Osmo izdaja (1967) omenja avtizem v otroštvu kot vidik shizofrenije. Deveta izdaja (1977) avtizem vključuje v poglavje otroških psihoz. Deseta izdaja (1992) sprejema razumevanje spektra avtističnih motenj (spekter - Lorna Wing uvede ta pojem, da bi ohranila idejo o različnih manifestacijah iste težave - da se ne pojavlja pri vseh v isti obliki, težavnosti (Milačič 2006: 40) in razumevanje, da gre za razvojno motnjo in ne psihozo.

Strokovnjaki so ob razmišljanju o tem, katere sposobnosti se niso razvijale na ustrezen način, verjeli, da je to jezikovna motnja. Namreč, veliko otrok z avtizmom je imelo težave z

govorom. Vendar so pozneje to idejo opustili, ker je veliko otrok z avtizmom, nasprotno, odlično govorilo.

Na drug dejavnik, pomemben za osnovo avtizma, na sposobnosti, ki se v primerjavi z drugimi ne razvijajo ustrezno, so opozorili starši, in sicer so se spominjali, da otroci, pozneje diagnosticirani z avtizmom (Milačić, I., 2006: 41):

- niso pokazali zanimanja za socialno okolje;
- niso iztegovali rok, ker bi hoteli, da jih starši dvignejo,
- niso jim nosili igrač,
- niso iskali pozornosti,
- niso se privijali k staršem;
- niso osvojili igre vlog oziroma simbolne igre, ki je značilna za otroke v drugem letu starosti. Igre, ki kažejo na razvoj teorije uma - nove kognitivne sposobnosti razumevanja duševnih stanj, kot so mišljenje, verovanje, upanje, želje, ki so pomembne za vsa področja razumevanja socialnih odnosov.

Lorna Wing meni, da so temelj treh okvar (socializacije, komunikacije in imaginacije) osnovnejše okvare psihološkega delovanja. Pravi tudi, da na globlji ravni obstaja motnja vrojenega sistema, ki pripisuje človeškim izkušnjam, ki so nujne za obstanek in reprodukcijo, različne stopnje čustvenega pomena. Zaenkrat pa pravi, da je prepoznavanje spektra avtistične motnje pri otrocih odvisno od prepoznavanja treh okvar. (Milačić, I., 2006: 51)

O »težnji po centralni koherenci« govori Uta Frith. Po tem modelu avtizem označuje neravnotežje v procesu združevanja informacij na različnih ravneh. Običajen način obdelave podatkov odlikuje težnja po njihovi integraciji na višji ravni zaradi razumevanja pomena v kontekstu ali določanja tako imenovane centralne koherence. Otroci z avtizmom pa si s pomeni dražljajev ne morejo pomagati, tako da slabše obdelujejo te informacije. (Milačić, I., 2006: 41)

O teoriji uma govori Baron-Cohen. Omenja sposobnosti otrok za predstavljanje svojih in duševnih stanj drugih (verovanje, želje, namere ...), da bi lahko predvideli vedenje drugih in pripisali smisel nekemu vedenju. Meni, da se pri otrocih z avtizmom drugače razvija teorija uma, posledica tega so znane motnje v komunikaciji in socializaciji. Teorija uma je sposobnost otrok, da razumejo svoja in tuja duševna stanja ter zmožnost razumevanja povezanosti med duševnimi stanji in aktivnostjo. Duševna stanja so pojavi, ki jih ni mogoče opazovati. Predpostavljamo, da so osnova človekovih aktivnosti. Z opazovanjem duševnih stanj lahko predvidimo in razložimo vedenje drugih. Tu je razlog, zakaj otroci z avtizmom ne znajo lagati, ne razumejo simbolne igre in ne znajo brati med vrsticami. (Milačić, I., 2006: 41)

Gilberg meni, da je temelj spektra avtističnih motenj zmanjšana možnost razumevanja drugih ljudi kot mislečih in čutečih bitij (Milačić, I., 2006: 42).

Ameriška psihiatrična zveza DSM-III, prav tako kot deseta izdaja MKB, avtizma ne uvršča v kategorijo otroških psihoz, ampak v skupino »vsesplošnih razvojnih motenj«. Skupina vsesplošnih razvojnih motenj - (COPDD) zajema otroški avtizem, pojav otroških vsesplošnih razvojnih motenj (COPDD) in atipične vsesplošne razvojne motnje (APDD).

1. 5. 2 Diagnostični kriteriji

Poleg ocenjevalnih lestvic se pri diagnosticiranju avtističnega sindroma uporabljajo **diagnostični kriteriji iz mednarodne klasifikacije DSM III - R - 1987** (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders). Opredeljeni so s simptomi, razdeljenimi v štiri skupine. Za pozitivno diagnozo mora biti prisotnih od 8 do 16 simptomov, najmanj dva pod točko A, eden pod točko B in eden pod točko C. . (v Breclj-Kobe, 1994: 14, 15)

A. Kvalitativno oslavljen razvoj socialnih interakcij:

- Odsotnost vživljanja v drugo osebo.
- Ne išče tolažbe ob bolečini.
- Ni posnemanja ali pa je to oslajeno.
- Se ne vključuje v skupne igre, raje je sam.
- Ne more sklepati prijateljstev, kljub interesu ne razume pravil socialnih interakcij.

B. Kvalitativno oslajena verbalna in neverbalna komunikacija ter imaginacija:

- Ni brbljanja, mimike, gest, govora.
- Nenavadna neverbalna komunikacija, odsotnost pogleda ali zazrtje.
- Nesposobnost imaginacije ali fantazijske igre.
- Motnje govora - tvorjenje, ritem, intonacija.
- Motena vsebina govora, vključno z eholalijo, stereotipijami, neologizmi.
- Nesposobnost začeti pogovor na smiselno temo, monologi izven konteksta.

Govor pri otrocih z avtizmom se redko razvije. Če pa se, je ta nezrel ali pa ima posebnosti, kot so ponavljanje, zamenjava zaimkov-eholalija, govor o sebi kot o tretji osebi. Lahko je jakost govora preglasna ali pretiha, govor je lahko zelo počasen ali zelo hiter (kot pri Klari - hiter govor, neustavljiv). Ne zmorejo pa igranja vlog in simbolične fantazijske igre, tudi ne metafor in »branja med vrsticami«.

C. Ponavljajoče se aktivnosti ter izredno ozki in bizarni interesi:

- Stereotipije (nekontrolirano mahanje z rokami - pri Klari, ko ji nekaj uspe, mežikanje, hoja po prstih, skakanje, nihanje glave).
- Stalne nenavadne preokupacije (vrtenje - pri Klari vrtenje po sobi, ovohavanje, otipavanje).

- Težnja po istosti - spremembe pri tem povzročajo velik stres. (Na začetku najinih srečanj je po maminih besedah Klara bila malo bolj agresivna. Nova rutina je privedla nekaj kaosa, vendar le do tedaj, dokler ni postala ena izmed rutin.)
- Vztrajanje pri enakih dnevnih rutinah.
- Posebni interesi, preokupacije.
- Začetek v zgodnjem ali srednjem obdobju otroštva

Po kriterijih DSM-III klasifikacije se otroški avtizem pojavi pred starostjo 30. mesecev, zanj pa so značilni (Jurišić, B., 1992: 12):

- deficit socialnega odziva,
- moten govorni razvoj,
- značilni govorni vzorci - če se ta razvije,
- bizarni odziv na okolje,
- odsotnost halucinacij, izguba logičnih zvez-vse kar je značilno za shizofrenijo.

Ko pa se pojav vsesplošnih motenj pojavi med 30. mescem in 12. letom je zanj značilna prizadetost socialnih odnosov, odsotnost halucinacij ter vsaj tri od naštetih lastnosti (Jurišić, B., 1992: 12):

- odpor do sprememb,
 - nenaden izbruh strahu,
 - nenavadni govorni vzorci,
 - omejen socialni odziv,
 - nenavadni gibi,
- prevelika ali premajhna občutljivost za senzorne dražljaje.

Branka D. Jurišić je v svoji knjigi Avtizem (1992: 15) opisala tudi **redefinirani kriterij DSM - III - predlog definicije za DSM - IV:**

- Avtistična socialna disfunkcija: velik in trajen primanjkljaj v socializaciji in socialnih odnosih, definiran kot prizadetost na vsaj dveh izmed naštetih področij:
 - ❖ navezanost,
 - ❖ sociabilnost in socialna komunikacija,
 - ❖ izražanje in razumevanje čustev.

- Težja prizadetost govora - eden od dveh tipov:
 - ❖ mutizem,
 - ❖ nenavadni govorni vzorci - eholalija, zamenjava zaimkov, dobesečna ali idiosinkratična uporaba jezika, mehanična eholalija.

- Prizadetost v komunikaciji - oba navedena tipa:
 - ❖ neverbalna komunikacija: nesposobnost razumevanja kretenj, pogleda, vokalizacije in obraznega izraza,
 - ❖ verbalna komunikacija (v primeru, da je otrokov govor razvit): težave pri izražanju, oblikovanju osnovne misli sporočila, ugotavljanje zveze, smisla govora (nekoga drugega), težave pri vzdrževanju dialoga, odmik od teme, težave pri razumevanju implicitnih sporočil v zahtevi in drugih vidikih verbalne interakcije.

- Druge značilnosti (prisotna je lahko ena ali več navedenih značilnosti):
 - ❖ odpor do sprememb v okolju,
 - ❖ opravljanje stvari na vedno enak način, teženje k istosti,
 - ❖ odstopanja v gibanju, drži, repetitivni gibi dlani in prstov (stereotipije), hoja po prstih, nenavaden način hoje,
 - ❖ samostimulacija: grizenje ali udarjanje samega sebe, butanje z glavo ob mizo, steno,
 - ❖ ekscesivna fascinacija nad predmeti in navezanost nanje,
 - ❖ nenavadne reakcije na senzorne dražljaje (premočne ali prešibke reakcije na slušne, tipne, vizualne, vonjalne ali okušalne dražljaje),
 - ❖ odsotnost domišljajske igre.

1. 6 Pristopi k obravnavi otrok z avtizmom

Čeprav se izhodišča avtorjev in pristopi razlikujejo, je glavni cilj pomagajočih otrokom z avtizmom (v Kotar, A., 1989: 11):

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

Danes poznamo različne pristope glede na teoretično izhodišče avtorjev o etiologiji in posameznih karakteristikah otrok z avtizmom.

a) Farmakoterapija (v Jurišič, 1991: 58):

- izhaja iz nevrokemičnega modela obravnave avtističnih otrok,
- cilj biokemičnih raziskav je bil ugotoviti zvezo med nevrokemičnimi procesi CZS in avtizmom. Večina študij se nanaša na abnormalnost koncentracij dveh transiterjev: serotonina in dopamina.

Koncentracija dopamina vpliva na motoriko, kognicijo in selektivnost pozornosti. Raziskovalci uporabljajo nevroleptike (haloperidol, primozid, tioridazin).

Koncentracija serotonina vpliva na apetit, spanje, spomin, razpoloženje in učenje.

- Ritvo s sodelavci (1983) je s pomočjo fenfluramina bistveno vplival na koncentracijo serotonina, ublažil avtistične simptome, zvišal nivo intelektualnega funkcioniranja avtističnih otrok.
- Učinek fenfluramina se kaže v zmanjšanju hiperaktivnosti in motoričnih stereotipij. Stranski učinki v začetku zdravljenja so razdražljivost, letargija in manjša izguba teže. Učinka pri otrocih s hiperkinetičnim sindromom ni.
- Raziskave z živalmi so pokazale, da fenfluramin lahko učinkuje na dopaminergičen sistem z blokiranjem dopaminergičnih receptorjev na podoben način kot nevroleptiki.
- L-amfetamin in L-dopamin negativno vplivata na osebe z avtizmom, haloperidol pa na nekatere vpliva pozitivno.

- Raziskave s skupino B vitaminov: B₁ (Thiamin), B₃ (Pyridoksin), B₆ (Pyridoksin).
- Največ raziskav (12) z vitaminom B₆ - skupina biokemičnih aktivnih substanc: piridoksin in piridoksin-fosfat. Piridoksin-fosfat vpliva na reakcije, ki vključujejo oba nevrottransmitorja: serotonin in dopamin. Dopamin beta - hydroxylaza (DBH) pomembno vpliva na vpliv vitamina B₆, ker je pri otrocih z avtizmom nizek.

Rezultati raziskav so pokazali, da je pri tretjini otrok z avtizmom prišlo do izboljšanja predvsem na področju komunikacije: samostimulacija, avtoagresivnost in napadi besa so se zmanjšali, lažji očesni stik. Večje količine vitamina B₆ brez magnezija povzročijo stranske učinke.

Majhni vzorci in drugačni rezultati zaradi različnosti posameznikov in drugih vplivov prinašajo dvome v terapije z B₆ vitaminom, kljub uspešnim raziskavam.

b) Psihoanalitični model (vse po in v Jurišič, Siegel, 1996: 329, 330)

Ta model obravnave je zasnovan na predpostavki, da je avtizem motnja psihogenega izvora, posledica »hladilniškega odnosa« in taboriščne atmosfere v družini. Temelji na tem, da je treba otroku zagotoviti okolje, v katerem ne bo več čutil potrebe »zapiranja v svoj svet«. Otroku naj bi pustili avtonomnost, ga ne izpostavljali frustracijam, in s tem naj bi avtizem zaradi občutka varnosti in ne ogroženosti počasi izzvenel. Bettelheim navaja, da je uspešne rezultate dosegel z analitično usmerjeno psihoterapijo, ker naj bi bila najbolj pomembna za otrokovo rast topla človeški stik in samostojnost. S to mislijo je ustanovil tudi ontogenetsko šolo, kjer otrokom niso dovolili stika s starši, ki naj bi bili »krivi« za otrokov avtizem. Vendar izključitev staršev samo poslabša uspeh otrok, nasprotno pa vključevanje staršev pomaga k uspehu. Kahen se je v miselnosti pridruževal Bettelheimu, in sicer je to parentektomijo (izključitev staršev) uresničeval v svoji kliniki, kjer so bili otroci z avtizmom zaupani posebnim, ne preveč usposobljenim starševskim parom, ki naj bi bili primerni za te otroke. Poznejše raziskave postavke o čustveni hladnosti in odmaknjenosti staršev otrok z avtizmom niso potrdile.

c) Behavioristični model obravnave (vse po in v Kotar, 1989)

S tem, da upoštevajo predstavljeno vedenje in individualno reakcijo na dražljaje, behavioristi odklanjajo in oblikujejo, spreminjajo posamezne vedenjske vzorce, misleč, da bodo pozitivne spremembe pospešile razvoj drugih funkcij, namesto neustreznih oblik vedenja, medtem ko vse druge, ki nimajo neposrednega vpliva na vedenjske vzorce, zanemarjajo. Frester je prvi avtistične otroke obravnaval s tehnikami behavioristične teorije in izhajal iz podmene, da so motnje v vedenju posledica pomanjkanja socialnega dražljaja. Vpliv okolja je povzročil spremembo v vedenju oseb z avtizmom: z okrepitvijo želenega vedenja in negativnimi dražljaji oziroma izpustitev pričakovane nagrade pri neželenem, neustreznem vedenju.

Dvom o uspešnosti metode se je pojavil zaradi:

- ❖ dolgotrajnega postopka,
- ❖ težke posplošitve vedenjskih vzorcev na druge situacije,
- ❖ kratkotrajno usvojenega znanja,
- ❖ tega, ker izboljšanje na enem področju ne vpliva na druge neustrezne oblike vedenja.

Kljub pomanjkljivosti so behavioristične tehnike temelj vsake obravnave otrok z avtizmom. Govorijo o danes splošno znanem dejstvu, o učljivosti otrok z avtizmom, kar je težišče obravnave preneslo od terapevtskih tehnik na edukativne, avtističnim otrokom pa omogočilo vključitev v prilagojene programe v šolskem okolju, bližje vrstnikov in stran od psihiatričnih ustanov.

c) Sodobni multidisciplinarni pristopi (Jurišič, 1992: 61)

Sodobna timska obravnava vključuje poleg terapije in edukacije še modifikacijo vedenja, logopedsko obravnavo, medikamentozno terapijo in starše kot člane tima.

Skupen cilj je maksimalni kognitivni, emocionalni in socialni razvoj. Terapija in edukacija sta neločljivo povezani. Psihoterapija v širšem smislu je uporaba katere koli tehnike, ki ima pozitiven učinek na katero koli vedenjsko, emocionalno ali duševno motnjo. Psihoterapija v ožjem smislu pa je individualna terapija avtističnega otroka, ki jo izvaja za to posebej usposobljen strokovnjak s pomočjo verbalnih ali neverbalnih tehnik ali pristopov, kar nam omogoča boljše razumevanje otroka - zlasti s strani njegovih emocij, afektivnih stanj, zvez med temi stanji, odnosa do ljudi, okolja, sprememb v okolju, otroku pa pomaga razložiti predstavo o sebi, sposobnostih ... Osnovni izziv je vzpostavljanje očesnega kontakta. Riddle meni, da avtističnim otrokom z nižjo stopnjo funkcioniranja individualna psihoterapija nič ne

pomaga, pomaga pa otrokom z višjo stopnjo kognitivnih in lingvističnih sposobnosti. Oni se lahko s pomočjo psihoterapije naučijo določiti ali razlikovati občutja in prepoznati njihov izvor, in pa lažje kontrolirati vedenjske izbruhe. Druga sestavina obravnave - korekcije vedenja avtističnih otrok - je modifikacija vedenja - behavioristična terapija: individualno opazovanje in analiza vedenja: ugotovitev, kaj predstavlja otroku nagrado in kaj kazni, posredno (ukinitve kazni ob želenem dejanju) in neposredno (nagrada takoj po želenem dejanju) nagrajevanje. Zelo pomemben je izbor vzorcev vedenja, ki jih želimo modificirati. Rezultati so boljši, če začnemo z nagrajevanjem želenega vedenja in pozneje ukinjamo nezaželeno vedenje.

d) Interakcijski model pristopa in obravnave družine z otrokom z avtizmom

Vsebuje šest osnovnih faz dela strokovnjakov z družino (Tekavec, M., 2004: 51-53):

- Prvo srečanje s strokovnjakom in pogovor o težavi.

K strokovnjaku pridejo starši z otrokom zaradi enega ali več simptomov, ki družini ne dovoli učinkovitega funkcioniranja. Strokovnjak si pridobiva informacije s postavljanjem vprašanj.

Največ pozornosti namenja materinemu razmišljanju o otroku in na čustveno vzdušje, ki je prisotno v družini.

- Faza večdimenzionalnega opazovanja. Predmet opazovanja je:

- ❖ otrokov odnos z okoljem,
- ❖ kakovost odnosov (slušen stik, kratek ali daljši telesni stik, vizualno sledenje),
- ❖ otrokova igra, zanimanje za predmete in ne za osebe,
- ❖ otrokovo izražanje, količina govora, koliko govor razume, kako je slušno občutljiv, kako razlikuje zvoke ...,
- ❖ vedenje: koliko se razlikuje ali ne od družbenih zahtev, koliko je čudno, ritualno, ponavljajoče ...,
- ❖ reakcije staršev na otroka, koliko ga spodbujajo, nagrajujejo, hvalijo, grajajo, prepovedujejo in kako reagirajo ob njegovi morebitni čustveni nedostopnosti, odporu, agresiji in nemiru.

- Klinični pregled

Za boljše diagnosticiranje in razumevanje otroka je zelo pomembno ugotoviti, kdaj so se pojavili prvi znaki avtizma in kako so napredovali. Za razumevanje je zelo pomembna stopnja motnje in naslednji dejavniki:

- ❖ organski faktorji - poškodbe možganov, sluha, vida, tipa ... druge telesne poškodbe,
- ❖ patogeni faktorji - morebitna ločitev ali izguba koga bližnjega,
- ❖ družinski faktorji - motnje odnosa in komunikacije,
- ❖ socioekonomski in kulturni dejavniki.

V pregled so zajeti tudi genetski, nevrofiziološki in biokemijski pregledi ter razvojni in kognitivni testi.

- Prvo obvestilo o bolezni oziroma motnji in reakcija staršev po postavljeni diagnozi

Po pregledu dobijo starši prvo obvestilo, ki ga skupaj s strokovnjakom, zdravnikom podrobno pregledajo. Zdravnik usmerja pogovor in odgovarja na vprašanja staršev. Staršem da tudi podatke o različnih organizacijah, združenjih in skupinah, kamor se lahko vključijo. Skupaj s starši preučijo vse dane možnosti. Reakcije staršev po prvi diagnozi so lahko zelo različne. Po navadi je to za njih velik šok, kar povzroči obup in zbeganost. Reakcije staršev so odvisne tudi od subjektivnosti zdravnika in na kakšen način zdravnik diagnozo poda, kako prikaže težavo in vzpostavi nadaljnje sodelovanje. Šok starši pogosto hočejo ublažiti z zanikanjem, kar se izrazi v njihovi jezi, besu, tesnobi ali žalosti. Koliko časa potrebujejo, da zberejo moči za pot naprej, je odvisno od vsakega posameznika.

- Ponovno obvestilo

2 do 4 tedne po prvem razgovoru se zdravnik oziroma strokovnjak ponovno sestane s starši in ugotovi njihovo sprejemanje diagnoze in pripravljenost sodelovati. V tem času dveh do štirih tednov imajo starši čas in možnost posvetovanja z drugimi strokovnjaki, defektologom, psihologom, socialnim delavcem ... Na ponovnem razgovoru jim strokovnjak ponovno ponovi vse informacije, ki so jih že dobili na prvem razgovoru. Razgovor naj bi potekal čim bolj sproščeno in naravno, neomejeno s časom, za morebitna nova vprašanja staršev, ki se pojavijo po navadi po prvem razgovoru.

- Obravnava in opazovanje napredovanja terapije

Zelo pomembno je, da so v obravnavo otrok z avtizmom vključeni tudi starši. Terapevtsko posredovanje je osnovano na psihodinamičnem pristopu povezave starši- otrok. Otroku, ki je v središču, se najlažje približamo skozi igro. Dnevna ali poldnevna vključitev otroka vključuje čas odmora in umirjanja staršev. Poudarek je na medsebojnem druženju.

Prava povratna informacija o učinkovitosti terapije pride le skozi redno in kontinuirano spremljanje obravnave, katere temeljni cilj je pomoč otroku z avtizmom in družini.

Za učinkovito pomoč otroku z avtizmom in družini so zelo pomembni trenutki srečanja, ki jih v okviru Bostonskega modela pojasnjuje Možina Miran. (Čačinovič-Vogrinčič, G., Koba, L., Mešl, N., Možina M., 2005: 67 – 80).

V nadaljevanju povzemam ugotovitve, do katerih so prišli v okviru projekta Porajajoči se jezik telesa in kako je to pomembno za delo z ljudmi in zavedanja trenutkov pristnosti in srečanja. V okviru projekta Porajajoči se jezik telesa (Emergent Body Language - EBL), v drugi polovici osemdesetih let prejšnjega stoletja, se je projektu za nekaj let priključila tudi nizozemska terapevtka Marijke Rutten Saris (1992), ki je v Slovenijo prišla z videokamero z namenom snemat neverbalno komunikacijo med otroki in odraslimi. Za vzpostavljanje pristnega stika med ljudmi in za terapevtske spremembe naj bi bila po njenem neverbalna komunikacija manj zavajajoča kot besede. Postopoma so na taboru skozi to opazovanje, naslanjajoč se na razne avtorje, sistematizirali nova spoznanja o pomenu govorice telesa. Bistvo se je pokazalo v razvijanju pristnosti in trenutkov srečanja v interakcijah z otroki. Pristnost je lahko v medčloveških odnosih spontana ali pa jo razvijamo zavestno. Na primer, če imamo v skupini hiperaktivnega otroka, bomo stik z njim lažje vzpostavili, če bomo ujeli njegov ritem, njegov način komuniciranja, vedenja. Možina, M. (2005) opisuje »Gibanje z« (moving along) oziroma uglasčevanje kot proces vzajemne regulacije, ki je usmerjen k določenemu cilju. Pot do tega cilja pa zahteva nenehno ponavljanje, kompromise, popravljanje, naprezanje, lahko tudi boj, da skupaj z drugim ostanemo znotraj poti ali dosežemo določeno ravnovesje. »Gibanje z« vključuje tako besedno pojasnjevanje in dogovarjanje, kot tudi nebesedno vedenje. Za udeleženca v komunikaciji ni treba, da se strinjata. Pomembno je, da se pogajata o toku interakcije, da razumeta drug od drugega razumevanje, lahko tudi, da se strinjata o nestrinjanju. Pri »gibanju z« se bolj zavedamo besednega dogajanja, kot so molk, vprašanja, pojasnjevanja ... ne smemo pa biti slepi tudi za vzporedno nebesedno in odnosno komunikacijo. Ta proces od obeh akterjev zahteva

vztrajnost in tolerantnost do napak. Cilj je lahko jasen ali pa nejasen in se mora v procesu uglaševanja šele odkriti (prosta igra). Prav tako cilj, ki se zdi jasen, ni nujno jasen, tudi pogosto ponovljene interakcije ne moremo dvakrat ponoviti na povsem enak način. Trenutke tu in zdaj od trenutkov pristnosti razlikujemo po tem, da nam niso znani, so nepričakovani v obliki in času ter se nam zato zdijo čudni. Po navadi zaradi nevednosti, kaj narediti, kaj se dogaja, povzročijo zmedo. Na svoji poti do cilja jih lahko občutimo kot zastoj ali kot priložnost. So zelo osebni, lahko tudi trenutki resnice, jih pa po navadi spremljajo pričakovanja ali strah zaradi nujnosti izbire. Ne moremo v trenutku narediti načrta akcije ali takoj najti razlage. V teh trenutkih se znajdemo na čistini.

Te trenutke lahko opišemo v treh fazah, in sicer (Čačinovič-Vogrinčič, G., Kopal, L., Mešl, N., Možina M., 2005: 70):

- ❖ pripravljalna faza z občutki neizbežnosti,
- ❖ faza zmedenosti zaradi nepričakovanega neznanega medosebnega prostora,
- ❖ faza odločanja, ko se posameznik odloča, ali bo trenutek zagrabil ali ne. Če ga, ta trenutek vodi v trenutek srečanja. Če pa ne, ta trenutek pomeni zamujen trenutek tu in zdaj oziroma »mimohodka«.

Poti do trenutkov tu in zdaj je veliko. Posameznik lahko trenutek vstopa v medosebni odnos prepozna takoj, vendar ga ne more deliti z drugim. Lahko pa dogodku ne posveti veliko pozornosti in šele pozneje odkrije njegovo pomembnost - premik v medosebnem prostoru - ki jo lahko pozneje tudi podeli v dialogu in ti skriti oziroma potencialni trenutki postanejo trenutki tu in zdaj. Trenutki tu in zdaj so prag, preko katerega medosebne interakcije prestopijo v trenutke srečanja. Gre za kompleksni dinamični proces, kjer se postopoma spreminja samo ena od številnih sestavin. Počasi, dokler spremembe ne dosežejo točke oziroma praga, ko se nenadoma pokaže možnost spremembe konteksta za delovanje drugih sestavin. Ko v komunikaciji partnerja ujameta trenutek tu in zdaj, ko si upata tvegati in odprto raziskujeta, lahko to postane trenutek srečanja. Trenutek srečanja mora biti nekaj novega, ne more biti posledica navad ali rutin, nekaj, kar nam omogoča, da prepoznamo izrednost trenutka, kar zahteva veliko mero uglašenosti, empatije in odprtosti. Trenutek srečanja je ključni dogodek v odnosu, ker pusti posebno sled v spominu in spremeni medosebni kontekst. Prisotnost lahko ob uglašenosti in trudu preraste v trenutke, ko smo osredotočeni tu in zdaj, ti pa v trenutke srečanja. (Čačinovič-Vogrinčič, G., Kopal, L., Mešl, N., Možina M., 2005: 71)

1. 7 Terapevtska pomoč

Za uspešno terapijo je pomembna na prvem mestu pravilna diagnoza. Obravnava otrok z avtizmom vključuje multidisciplinarno delo, kombinacijo različnih terapij, ki so primerne za vsakega posameznika posebej. Vsak je svoj individuum, ki zahteva svojo obliko terapije. Poleg terapije z dieto in dodatki, ki jo uporablja Klara, imajo osebe z avtizmom možnost tudi drugih terapij.

Pri Klari sem imela možnost opazovati njen odnos s psom in ugotovila, da ta odnos deluje tudi terapevtsko. Prav tako sem imela možnost sodelovati in opazovati njene odzive, pri terapiji z glasbo, ki sem izvajala sama. Dr. T. Wigram (Wigram 2005) v svojem internetnem članku navaja, da osebam z avtizmom prav tako lahko ustreza terapija z glasbo na strukturiran način, s ponavljanjem, točno določenim zaporedjem, učenjem not ... kot laična terapija z glasbo na osnovi interpretacije: slednjo sva izvajali midve s Klaro.

Nad glasbeno interpretacijo je bila Klara zelo navdušena in skozi to se je tudi njeno obvladovanje besa - poleg terapije z dieto seveda, po lastnem opazovanju in opazovanju iz strani njene mame - izboljševalo. Dodatkov že nekaj časa ni spreminjala, prav tako se že 5 let drži diete. Tako da spremembe, ki so bile narejen v zadnjem času lahko pripišem terapiji z glasbo ali njenemu psu. Oboje sem imela moč spremljati in opazovati njeno sproščenost in ustvarjalnost ob igranju najprej ksilofona, nato sintetizatorja.

Na spletni strani društva za avtizem ([http 1](http://1)) je na kratko predstavljenih nekaj teh terapij, ki sem jih v nadaljevanju povzela. Zakaj toliko terapij? Ker ima vsak posameznik svojo epistemologijo, svoj način razumevanja in pri tem potrebuje »svojo« terapijo. Ne ustrezajo vse terapije vsem, zato je dobro spoznati vse in potem ugotoviti, katera najbolj ustreza točno tej osebi z avtizmom.

1. 7. 1 Farmakološke oblike zdravljenja

Dieta brez glutena in kazeina ([http 4](#))

Brezglutenska in brezkazeinska dieta zaenkrat še nista dokončno znanstveno utemeljeni, vendar je mogoče pri velikem številu oseb z avtizmom v urinu laboratorijsko dokazati nadnormalno povišane vrednosti peptidov, ki so vmesni produkt pri presnovi beljakovin iz žitaric, mleka in mlečnih proizvodov. Pri tem se beljakovine ne razgradijo do končnih aminokislin, ki so osnovni gradbeni material v vseh celicah našega organizma. Če torej namesto aminokislin peptidi preidejo iz črevesja v kri in s krvjo med drugim tudi v možgane, tam lahko povzročajo spremembe, ki se kažejo v nekaterih težkih simptomih avtizma.

Alenka Vojska Kušar, dr. med., podrobno opisuje dieto brez glutena in kazeina ([http 1](#)):

»Gluten so proteini, ki jih najdemo v hrani, kot je pšenica, ječmen in rž. Kazein so proteini, ki jih najdemo v mleku in mlečnih izdelkih. Dejstvo je, da imajo nekateri individualni avtistični otroci težave pri razkrajanju teh substanc v telesu, to pa lahko povzroča avtistične simptome. To zdravljenje zagovarja, naj se iz prehrane umaknejo vsi izdelki, ki vsebujejo gluten ali kazein. Po drugi teoriji naj bi zaradi prepustnosti črev nerazkrojena gluten in kazein potovala skozi luknjo v krvni sistem, od tam naprej pa do možganov, kjer povzročata negativne učinke in škodo na možganih.«

Terapije z zdravili ([http 1](#)):

Čeprav trenutno ne obstaja zdravilo, ki bo »pozdravilo« avtizem, ker avtizem ni bolezen, obstaja cela vrsta zdravil, katera so včasih predpisana v pomoč premagovati določene simptome ali vedenjske odklone, povezane s stanjem oziroma samouničevalnim vedenjem. Eden najpogostejših tipov zdravil, predpisanih za ljudi z avtizmom, je: »Nevroleptik«. To so pomirjevala, ki so prav tako namenjena ljudem z avtizmom v pomoč pri določenih obnašanjih, kot so stereotipna gibanja ali vrtenja. Z dodanim zdravilom upamo, da bo otrok z avtizmom bolj pozoren, ter se mu bo iz tega razloga lažje učiti.

Drugo zdravilo, ki se uporablja pri zdravljenju avtizma, je: »Naltrexone«. To zdravilo blokira ali zaustavi učinke endorfinov, za katere nekateri ljudje trdijo, da jih imajo avtistični ljudje preveč.

Nekatere izboljšave, ki se pripisujejo temu zdravilu, vključujejo: boljši očesni kontakt, veselje in boljše razpoloženje ter socializacijo.

To sta samo dva primera različnih zdravil, ki so na razpolago pri soočanju z avtizmom. Prav tako je na tem mestu pomembno poudariti, da naj bi starši vedno iskali zdravstvene nasvete in se odlično posvetovali z zdravnikom, ki jim zdravilo predpiše, preden se spustijo v zdravila.

Terapija z vitamini ([http 1](#)):

Velike doze vitamina B₆ v kombinaciji z magnezijem in drugimi vitamini naj bi predstavljale učinkovito zdravljenje simptomov za 45-50 % ljudi z avtizmom. Zelo pomembno je jemati vitamin B₆ v kombinaciji z drugimi vitamini in minerali. Raziskovalne študije so pokazale, da takšen pristop lahko nadzira otrokovo hiperaktivnost in izboljša vedenje nasploh. Razvito in vodeno od dr. Bernarda Rimlanda iz avtističnega raziskovalnega inštituta (Autism Research Institute).

Terapija s sekretinom ([http 1](#)):

Sekretin je hormon, ki je voden, da poskrbi, da trebušna slinavka funkcionira tako, kot je treba, s tem, da stimulira pankreas, da proizvaja svoje sokove. Pankreas proizvaja tudi druge hormone, ki jih prav tako stimulira sekretin. Ideja, ki se skriva za tem, da ta hormon uporabimo za zdravljenje avtizma, je v tem, da bo nastanek teh encimov razgradil potencialno nevarne peptide, za katere nekateri ljudje verjamejo, da so povzročitelji avtizma.

Intravenozni gama globulin ([http 1](#)):

Mielin je bela stvar, ki obdaja živce v možganih in vodi impulze iz možganov do drugih delov telesa. Zelo dobro je poznano, da je v primerih, kot je multipla skleroza, mielin postopoma uničen. Nekateri ljudje trdijo, da so protitelesa, ki uničujejo mielin, prisotna tudi pri ljudeh z avtizmom, kar naj bi bilo odgovorno za stanje te osebe. To zdravljenje vključuje injekcijo gama globulina, da zatrejo nastajanje teh protiteles, ki so odgovorna za uničenje mielina.

Dimethylglycine dodatek (DMG) ([http 1](#)):

Ta dodatek je klasificiran kot dodatek k prehrani. Nima nobenih znanih stranskih učinkov in je po svoji kemijski zgradbi podoben v vodi topljivim vitaminom, kot so, na primer, vitamini B. DMG dodatek se dobi brez zdravniškega recepta. Zaradi dejstva, ker sodi k hrani, ga je mogoče kupiti na policah večjih samopostrežb. Starši, katerih avtistični otroci so jemali DMG, poročajo napredke pri svojih otrocih na področju govora, hranjenja in drugih vedenjskih področjih. Klara ima prav tako dobre izkušnje s tem dodatkom.

Detoksifikacija ali razstrupljanje ([http 1](#)):

Vsak dan naša telesa prejmejo nezaželene substance (toksine), ki nam lahko naredijo veliko škode. To se lahko dogaja znotraj našega organizma, kar vključuje ostanke našega metabolističnega procesa, ali pa so toksini lahko zunanji in pridejo od zunaj v naše telo, kot težke kovine, pesticidi ali drugi kontaminatorji (onesnaževalci), kot tudi ostanki dobrih stvari, na primer zdravil ali hrane, ki pridejo v naše telo z vodo, zrakom ali hrano.

Naj so toksini narejeni znotraj našega organizma ali pa so prišli vanj od zunaj, se jih mora naše telo znebiti! Pri detoksifikaciji (razstrupljanju) sta pomembna dva organa: jetra in ledvice. Pomagata pri razstrupljanju, jetra na prvem mestu. Iz krvi odstranijo toksine in jih pretvorijo v neškodljive substance, katere se lahko izločijo iz telesa. To je narejeno v dveh fazah. V prvi fazi se toksini aktivirajo (ali postanejo lepljivi), tako da jih prenašalne molekule lažje privlečejo nase. V drugi fazi se prenašalne molekule sprimejo s toksini in jih izločijo iz telesa. Pojavi se sulfacija, pri kateri je aktivna oblika toksina povezana s sulfati za odstranitev iz telesa. Če osebi v organizmu primanjkuje sulfatov, potem toksini nimajo možnosti, da bi se izločili iz telesa. Tudi če je prisotna prva faza, aktivacija, brez druge faze ne bo šlo (lepljivi toksini, namesto da bi se povezali na molekule prenašalke, katere bi jih izločile iz organizma, pridejo v stik z normalnimi proteini).

- Primanjkljaj sulfatov ([http 1](#)):

Po Dr. R. Waring ima večina otrok z avtizmom v svojem telesu primanjkljaj sulfatov. Kar 92 % vseh otrok, katere je testirala, je pokazalo takšen primanjkljaj. Primanjkljaj sulfatov lahko pripelje do prepuščanja črevesja, kar je zelo pogost pojav pri otrocih z avtizmom. Dr. Waring omenja še druge znake, kot so: abnormalnost, migrene, rdeč obraz, rdeča ušesa, temni obroči okrog oči, napet trebuh, izpuščaji, astma, žeja, potenje ponoči, nepojasnjene visoke telesne

temperature z bruhanjem ali brez. Takšno testiranje se lahko opravi preko različnih laboratorijev v Ameriki, kot so: Great Smokies Diagnostic Laboratory, Mayo Medical Lab, Doctors Data Labs. Kot priprava na detoksifikacijo je zelo pomembna Feingoldova dieta, ki odstrani vse umetne okuse in barve v prehrani. Sulfatov ni lahko absorbirati skozi črevo, zato je dodajanje sulfatov k vaši dieti morda ne bo pomagalo. Poznamo dva načina, ki sta učinkovita: dodajanje metilsulfonmetana (Kirkmanov proizvod) ali molibdenuma. Dr. Waring opazuje, da molibdenum dvigne nivoje sulfatov pri nekaterih otrocih, ampak ne pri vseh. Nekateri starši so poskusili z dodajanjem magnezijevih sulfatov (kopeli) in so opazili različne stopnje rezultatov. Ker se lahko magnezijevi sulfati absorbirajo skozi kožo, lahko to povzroči porast sulfatov v sistemu.

- Živo srebro (Mercury) (<http> 1):

Najnovejše informacije prikazujejo, da je tudi živo srebro lahko povzročitelj avtizma. Živo srebro lahko napade telo skozi nekatere določene vrste morske hrane, skozi amalgamske plombe, ter še zlasti skozi prezervativ »thimerosal«, ki je najden v veliko cepivih. Nekateri otroci, ki dobijo mnogokratna cepiva, so prejeli v enem dnevu kar 40-krat ali več živega srebra, kot je dovoljena meja. Z raziskavami so potrdili, da je več kot 80 % zastrupitev z živim srebrom pokazalo identične znake avtizma! Veliko znanstvenikov in raziskovalcev je začelo raziskovati to povezavo. Prijavili so zelo zanimive rezultate izločanja živega srebra skozi proces, ki se imenuje »chelation«. Pri takšnem tretmaju se pacientu vbrizgajo dodatki, ki vežejo nase toksično živo srebro in ga izločajo. Takšen proces, ki traja dve leti in pol, je lahko nevaren, če ni vse skupaj spremljano in obeleženo s strani profesionalca.

» Ne kvasna« dieta ([http 1](#)):

Baza za to terapijo je trditev, da obstaja povezava med »Candido albicans« in avtizmom. Candida albicans je gliva kvasovka (yeast), ki živi v ustih, vagini in črevesnem traktu. Ponavadi eksistira samo v majhnih kolonijah, saj ji imunski sistem preprečuje, da bi se prehitro razrasla.

Lahko pa se zgodi, da se naravno ravnotežje poruši in Candida se agresivno razraste, absorbira v telo ter povzroči veliko neprijetnih simptomov. Nekateri simptomi so lahko vidni in hitro razpoznavni (vaginalne infekcije, bele pikice po jeziku in v ustih so še posebej prisotne pri veliki večini dojenčkov). Antibiotiki, ki se predpišejo v takih primerih ubijejo bakterije, glive pa ne. Tako ima gliva prostor, da se še bolj razraste. Candida albicans naredi veliko kolonij, ki se absorbirajo v telo. Te kolonije proizvajajo strupe, kot so alkohol, aceton in hidrogen sulfid, in zaradi tega poškodujejo živčni sistem. Alkohol upočasni delovanje možganov, aceton povzroča komo- možgani ne delajo več pravilno, poškodovan je predvsem predel za govor. Običajno se ti strupi izločajo skozi jetra in nikoli ne pridejo do možganov; če pa se to ne zgodi, pa so lahko posledice motnje kot je npr. depresija, shizofrenija ali pa celo avtizem. Razširitev Candide je možna zaradi slabo funkcionalnega imunskega sistema in ji med drugim prisojajo tudi dolgotrajna zdravljenja z antibiotiki. Poročano in beleženo je bilo, da so nekateri otroci, pri katerih so se avtistični znaki pojavili med 18 in 24 mesecem starosti, bili zdravljeni z antibiotiki, da bi nadzirali kronične infekcije ušes. Zdravljenje Candide lahko zajema zamenjavo otrokovih prehrambenih navad (» ne kvasna« dieta) ali pa zdravljenje z določenimi zdravili. Ob vsem tem je pomembno poudariti, da to ni zdravilo za avtizem, temveč samo zdravljenje stanja, katero lahko povzroča avtistične simptome.

Celična terapija (Cell therapy) ([http 1](#)):

Zdravljenje vključuje vbrizganje zdravih celic živali v telo otroka, ter zagovarja stališče, da se s tem izboljša stanje možganov. Ideja se je v 1930-ih letih porodila Paulu Niehansu: vbrizgane celice bodo potovale k ekvivalentnemu organu, torej če se vbrizgajo možganske celice, bodo le-te potovale do možganov. S tem naj bi se izboljšalo funkcioniranje možganov.

Kraniosakralna terapija ([http 1](#)):

Kraniosakralna terapija navaja vidne izboljšave pri otrocih z avtizmom. Razvita je bila s strani Johna Upledgerja v Ameriki. V Evropi je najbolj uveljavljena v Švici, kjer je vključena v sistem zdravstvenega zavarovanja in je enakovredna fizioterapiji, kot komplementarna metoda zdravljenja pa je priznana še v Nemčiji, Avstriji, Italiji in Veliki Britaniji. Kraniosakralna terapija je zelo uporabna metoda pri ugotavljanju in odpravljanju različnih težav z zdravjem našega telesa. Kraniosakralna terapija upošteva celovitost človeškega telesa ter medsebojni vpliv mentalnih in čustvenih procesov. Njeni učinki spodbujajo naravne mehanizme v telesu, ki vodijo k samoozdravljenju. Kraniosakralna bioterapija povezuje znanja anatomije, fiziologije in teorijo biopolja (univerzalno polje, ki predstavlja matrico fizikalnega sveta). Kraniosakralno terapijo lahko učinkovito uporabljamo pri različnih težavah z zdravjem: pri glavobolih, bolečinah v vratnem in ledvenem delu hrbtenice, težavah s čeljustnim sklepom, kronični utrujenosti, pri težavah z ravnotežjem, pri težavah z očmi, endogeni depresiji, hiperaktivnosti in motnjah v delovanju centralnega živčnega sistema. Terapija sloni na dejstvu, da so osrednje živčevje in z njim povezani organi v nenehnem ritmičnem gibanju in da je to gibanje poglobljena značilnost človekovega življenja in zdravja. Ritmično širjenje in krčenje tega sistema je podobno dihanju. Vsak zastoj v gibanju v telesu ustvari neravnovesje, kar ima za posledico spremembo zdravstvenega stanja (fizičnega, emocionalnega in mentalnega) in nasprotno. Kraniosakralna terapija spodbudi naravno gibanje telesa in na ta način se človek zdravi.

1. 7. 2 Psihosocialne oblike zdravljenja in pomoči

Terapija z glasbo

Strokovnjaki trdijo, da lahko glasba poveča aktivnost možganov za vstop in izstop tipov informacij. Temeljijo na tem, da imajo vsi nekakšen odziv na glasbo ter da to dejstvo ostaja, ne glede na motnjo pri otroku. S tem, da poiščemo zvoke, ob katerih se otrok počuti udobno, se otroku uspe izraziti skozi glasbo. To je lahko na določen, strukturiran način ponavljanja, ali na način interpretativnega ustvarjanja. Že sam zvok človeškega glasu naj bi imel zdravilen učinek, kot pravi Shirly Roden v svoji knjigi Zdravljenje z glasom. Pravi, da zvok glasu sprosti osebnost in aktivira energijo človeka. V svoji knjigi govori tudi o tem kako zvok vpliva na čistejšo kri. Preizkušali naj bi uporabo zvoka na nezdravih celicah. Zvok naj bi nezdrave celice v krvi, npr. rakave celice, uničeval in spodbujal zdrave, da se množijo. Prav tako je znano dejstvo, da rastline lepše uspevajo, če se z njimi pogovarjaš. Se pravi, ob zvoku glasu. Shirly Roden trdi, da je zdravljenje z glasom nekaj, kar naj bi uporabljal vsak, ne glede na to ali ima kaj glasbenega znanja ali ne. (Roden Shirly 2000:14)

Nosečnice iz plemena Mbuti v DR Kongo imajo navado da sestavijo za svoje nerojeno dete prav posebno pesem, ki jo pojejo samo njemu in nikomur drugemu. Pesem mu pojejo dokler je v trebuhu, ko ga novorojenega pristavijo prvič k prsim in vsakokrat, ko potrebuje tolažbo. V Mbuti kulturi je torej vsak otrok rojen s svojo pesmijo (Filipić K., N. 2005: 7-8).

- Zgodovina zdravljenja z zvokom

Zdravilne mantre, odpevi in uroki imajo zelo stare ter temačne izvore. Njihove učinke lahko spremljamo skozi vso zgodovino. Poznavanje ritmov, zvokov in urokov je preživelo stoletja materializma; ohranili so se kot živa dediščina za prihodnost. V 2.600 let starih egipčanskih zdravniških papirusih najdemo uroke za zdravljenje neplodnosti in revmatičnih bolečin ter pikov žuželk. Približno 324 pred našim štetjem je igranje na liro ozdravilo duševno bolezen Aleksandra Velikega. V Stari zavezi piše, da je David s svojo harfo ozdravil depresijo kralja Savla. Eseni in starogrški zdravilci so za zdravljenje uporabljali svete besede. V helenistični kulturi je igranje na flavto lajšalo bolečine pri vnetju bedrnega živca (išiasa) in napadih protina. Poznavanje zvokov, ritmov in odpevov je bilo bistven element zdravilne moči šamanov, vrčev in vrčaric ter druidskih duhovnikov – zdravnikov v keltski kulturi. Tema glasbe kot metafore za božanski red in milino prežema judovsko, krščansko, islamsko ter gnostično književnost. Devetnajsto stoletje je znanstveno raziskovalo fiziološke učinke glasbe z merjenjem učinkov na dihanje, srčni utrip, ožilje in krvni pritisk. Na podlagi tega

raziskovanja so izbirali glasbene odlomke, ki so uspešno odpravljali določene bolečine. Postopoma so spoznavali zdravilno vrednost zvoka in glasbe, še zlasti na področju zdravljenja duševnih bolezni, psihološke rehabilitacije in delovne terapije. Znanstvene raziskave so podkrepile misel, da je resonanca osnova zdravljenja z zvokom in glasbo. Akustični princip resonance ne velja samo za glasbene instrumente, ampak tudi za človeško telo. Ko zvočni valovi vstopijo v telo, v celicah sprožijo tresljaje z isto frekvenco, kar pomaga obnoviti in okrepiti zdravje organizma. Velika količina vode, ki jo vsebujejo tkiva, pomaga pri prenašanju zvoka; celoten učinek je podoben globinski masaži na atomski in molekularni ravni. (Honolka, K., 1983)

Človeško telo je torej podobno zelo zapletenemu, edinstvenemu in natančno uglasenemu glasbenemu instrumentu. Vsak atom, molekula, celica, tkivo in organ neprestano oddaja frekvence na telesni, čustveni, duševni ter duhovni ravni. Človeški glas je pokazatelj telesnega zdravja na vseh teh ravneh obstoja. Vzpostavlja zvezo med posameznikom in osupljivo mrežo vibracij, ki se imenuje kozmos. (Dewhurst – Maddock, 1999: 13)

- Pomoči z glasbo (Schalkwijk, 1994)

V praksi je izraz glasbena terapija pogosto uporabljen za označevanje različnih oblik pomoči z glasbo. Nizozemski strokovnjak Frans Schalkwijk precej natančno definira tri oblike pomoči z glasbo: glasbene aktivnosti, specialne glasbene dejavnosti in glasbeno terapijo. (Schalkwijk, 1994)

- Glasbene aktivnosti (Schalkwijk, 1994)

Schalkwijk (1994) označuje s tem izrazom različne načine skupinskega glasbenega ustvarjanja, za katere ni nujno, da potekajo z namenom glasbenega izobraževanja. Primeri glasbenih aktivnosti so, na primer, . petje v zboru, igranje v orkestru, ali pripravljanje muzikla. Prispeti do končnega glasbenega rezultata (dobro skupno igranje, odlična predstava in podobno) ima v glasbenih aktivnostih prioriteto. Kako se posameznik znajde v tem, pa je terapevtu drugotna, vendar tudi pomembna skrb. Nekaterim klientom sodelovanje v glasbenih aktivnostih daje veliko občutkov zadovoljstva in lahko celo prispeva k razvijanju in krepitvi samozavesti. Sodelovanje v glasbenih aktivnostih vodi tudi v navajanje na red in učenje prilagajanja skupnemu načrtu in pravilom. Tudi vpliv učitelja ni zanemarljiv.

- Specialne glasbene aktivnosti (Schalkwijk, 1994)

Lahko se izvajajo skupinsko ali individualno. Tudi tu, kot pri glasbenih aktivnosti, poskuša terapevt uporabnika nekaj naučiti. Tu je pomembno, da uporaba glasbenih sredstev klientu ponuja prijetno aktivnost, ki ga spodbuja k učenju različnih, pogosto z glasbo bolj malo povezanih vsebin, kot so urjenje koncentracije, poštevanke, spoznavanje metod in tehnik uspešnega učenja, sprostitvenih tehnik, pravil ustreznega obnašanja, urjenje komunikacijskih spretnosti.

- Glasbena terapija (Schalkwijk, 1994)

Se najpogosteje izvaja individualno. Tu je primarnega pomena iti skozi terapevtski proces, glasbeni rezultat tu nima pomena. Potek procesa omogoča izbor posebnih tehnik. Bolj kot je terapevtovo delo usmerjeno v proces, manj pomembne postajajo ustaljene aktivnosti, medtem ko glasbena improvizacija dobiva vedno večjo vlogo. Terapevt si prizadeva s klientom vzpostaviti in vzdrževati odnos z namenom, da se rešijo ali zmanjšajo klientove psihične težave, konflikti ali motnje. Ena izmed pomembnih predpostavk v glasbeni terapiji je, da se bodo klientovi psihični problemi sami izrazili, ko bosta klient in glasbeni terapevt skupaj ustvarjala glasbo. V procesu glasbenega ustvarjanja nato klient probleme predeluje tako, da jih na različne načine podoživlja. V praksi pa je lahko glasbena terapija integrirana v druge dejavnosti, zlasti v individualne specialne glasbene dejavnosti. (Schalkwijk, 1994).

- Vpliv glasbe na možganske funkcije - umske, komunikacijske in socialne (http 5):

- ❖ vpliv na komunikacijske in socialne funkcije človeka:
 - vključevanje posameznika v družbo s pomočjo glasbe,
 - povečanje posameznikovih sposobnosti, želj, lastne vrednosti s tem, ko se nauči igrati na inštrument,
 - spodbujanje integracije v okolje, ko se pridruži kakšni skupini za petje, inštrumentalisti, glasbena skupina;
- ❖ vpliv na umske funkcije človeka:
 - glasba vpliva na celice v organizmu: spremembe se kažejo na vodi, pri rastlinah, živalih in tudi pri ljudeh.

- Pomoč s programom Listeninging (<http> 1)

Če otrok iz kakršnega koli razloga zaostaja v razvoju, lahko primanjkljaj delno nadoknadimo tako, da poškodovani slušni center v možganih spodbujamo z zvokom, kar je osnova programa Listening, ki ga v Sloveniji predstavlja defektologinja in logopedinja Elza Sabolič.

Poslušanje je povezano z željo po komunikaciji. Zarodek že pri štirih mesecih in pol skozi tekočino posluša bitje materinega srca, glasove in vibracije, ki prihajajo iz njene notranjosti in imajo pomembno vlogo pri dozorevanju možganov. A ker z glasom lahko izrazimo le to, kar slišimo, imajo ljudje s poškodbo glave ali genetsko povzročenimi motnjami delovanja možganov, kot sta Downov sindrom ali avtizem, običajno težave z govorom, se težje učijo, težko ohranjajo pozornost in nimajo prave motivacije za učenje. Zaradi slabega govora jih nihče prav ne razume, zato pogosto doživljajo stres, jezo in frustracije ter se odzivajo z nesprijemljivim vedenjem.

The Listening Program je metoda za slušno stimulacijo s pomočjo glasbe, ki se uporablja za izboljšanje slušnih sposobnosti, potrebnih za učinkovito poslušanje, učenje in komuniciranje. Slušna stimulacija z glasbo pa vpliva še na vrsto drugih sposobnosti, ki so povezane s slušnim procesiranjem informacij (sposobnost mišljenja, komunikacijo, učenje, pozornost, koordinacijo, senzorično integracijo in raven energije v telesu). S poslušanjem glasbe, posnete na CD-jih, ki je skupno delo strokovnjakov s področja nevrologije, psihiatrije, pedagogike, logopedije, psihoakustike, glasbe in slušnega inženiringa, lahko izboljšamo slušno procesiranje informacij, učenje, branje, pisanje, računanje, motoriko, koordinacijo, spomin, koncentracijo, komunikacijo, glasbene spretnosti, kreativnost, javno nastopanje in splošno počutje. Visoko kvalitetni glasbeni CD-ji vsebujejo akustično glasbo, večinoma klasično, ki je posebej obdelana z inovativnimi tehnikami za obdelavo glasbe.

Da pa lahko sploh uspešno razumemo in izvajamo glasbeno terapijo, laično ali strokovno, se moramo dobro zavedati tega, kar nam sploh omogoča doživljati glasbo na kakršen koli način, naših lastnih čutov in čutov oseb z avtizmom. Kot sem že omenila, obstaja veliko definicij avtizma, ampak malokrat povedo, kaj oseba z avtizmom čuti. Samo preko osebnih pripovedovanj oseb z avtizmom, ki lahko izrazijo in opišejo svoj edinstven in pogosto mučen čutni svet, izvemo več. Vsakodnevne funkcije, ki se večini ljudi zdijo samoumevne, so za osebe z avtizmom lahko negativne in neprijetne izkušnje. Vedenje osebe z avtizmom je pogosto neposredni odziv na njihovo čutno izkušnjo. Zato je razumljivo, zakaj ustvarijo rituale ali imajo vedenja, ki stimulirajo dražljaje, kot so vrtenje, udarjanje in trkanje, ker jim to daje občutek, da imajo nadzor, in se počutijo varni v svojem edinstvenem svetu. Ko se

eden izmed čutov ali vsi čuti izostrijo ali sploh ne delujejo, temu pravimo disfunkcija senzorne integracije. Tako je pri številnih osebah z avtizmom.

- Senzorna integracija ([http 1](#))

Ayres (1979) je definirala senzorno integracijo kot »ureditev občutkov za uporabo«. Vključuje spreminjanje občutka v zaznavanje. Osrednji živčni sistem (možgani) obdela vse senzorne informacije, ki jih pošljejo različna čutila v telesu, in pomaga urediti, razvrstiti in razumeti informacije. Nato se odzove: to so lahko misli, občutki, motorični odzivi (vedenje) ali kombinacija naštetega. Po telesu imamo receptorje, ki zaznajo čutni dražljaj. Dlan in stopala vsebujejo največ receptorjev. Večino časa je obdelovanje senzornih informacij samodejno.

- Senzorna terapija ([http 1](#))

Senzorna terapija vključuje blago izpostavljenost različnim čutnim dražljajem. Cilj terapije je okrepiti, uravnotežiti in razviti obdelovanje čutnih dražljajev osrednjega živčnega sistema. Delacato (1974), ki je vpeljal koncept senzorne terapije, se je pri terapiji osredotočil na pet glavnih čutov – vid, okus, voh, sluh in tip. Delovni terapevti se še vedno osredotočajo na ta področja in vključijo ravnotežje in propriocepcijo, ko pripravljajo in načrtujejo urnik dejavnosti za posameznika.

- Strokovnjaki, ki lahko pomagajo ([http 1](#))

Delovni terapevti imajo pomembno vlogo pri senzornih težavah z načrtovanjem programov in pogosto s prilagajanjem okolij, da zagotovijo, da posamezniki živijo čim bolj neodvisno. Ekipa za senzorne poškodbe - ekipe, ki so dostopne preko lokalnih centrov za socialno delo in zdravstvenega varstva, so specializirane za senzorne težave. Čeprav težave niso specifične za avtizem, nekatere lokalne oblasti nudijo zdravljenje tudi osebam z avtizmom. Govorno-jezikovni terapevti (logopedi) - pogosto uporabljajo čutne dražljaje, da spodbudijo in podprejo razvoj jezika in interakcije. Terapevt z glasbo uporablja glasbene inštrumente in zvoke (slušni dražljaji), da spodbudijo in razvijejo sluh.

Primer:

- otrok z avtizmom se, na primer, težko skoncentrira v razredu - morda ima preveč senzornih distrakcij:

- ❖ preveč hrupa (pogovarjanje, zvonci, stoli praskajo po tleh), veliko vizualnih dražljajev (ljudje, slike na zidovih), morda mu je neudobno držati pisalo v roki (trdo/mrzlo) - postavimo ga daleč od vrat in oken, s pohištvom ustvarimo območje, kjer ni distrakcij, če je možno, ustvarimo osebno delovno okolje, preizkusimo različne strukture, da bo pisalo bolj udobno.

Koristi terapije z glasbo so bile dokazane in pogosto se uporablja pri posameznikih z avtizmom. Terapija z glasbo nudi posameznikom edinstveno priložnost komuniciranja, interakcije in izražanja.

Delacato terapija ([http 1](#)):

Terapija Delacato je senzorna tehnika, razvita za otroke z avtizmom in poškodovane otroke. Cilj je vplivati na vidike vzgoje, šolanja, izobraževanja, komunikacije, govora, masaže za taktičnost, slušno in opazovano delo, ter naloge vonja in okusa, mobilnosti in razvoja.

Delacato navaja, da imajo ljudje z avtizmom poškodovane možgane, kar povzroča disfunkcijo na enem ali več področjih komuniciranja s svetom. Ta disfunkcija se lahko pokaže na enem od treh načinov: (1) preveč stimulacije za možgane, da bi z njo lahko opravili, (2) premalo stimulacije, kar vodi do oslabelosti možganov ali (3) stvaritev spodbude od samega kanala, katera preseže sporočila, ki prihajajo iz zunanjega sveta.

Terapija ABA (Applied Behavior Analysis)(vse po <http> 1)

Terapija ABA ima velike zasluge pri otrokovem drastičnem izboljšanju! Zelo malo otrok, zelo redki otroci si lahko povsem opomorejo od secretina, dietne prehrane ali AIT (Auditory Integration Therapy), ampak velika večina otrok potrebuje kombinirani pristop do otroka, pri katerem bo ABA glavni predmet. Terapija ABA je tek na dolge proge, z majhnimi koraki, vendar ti majhni koraki lahko popeljejo daleč. Nekateri starši se izogibajo temu pristopu misleč, da bo njihov otrok čudežno ozdravljen od kakšnega zdravila. Starši, ki svojim otrokom dodajajo zdravila, kot so secretin, opažajo dramatične spremembe pri svojem otroku, vendar pa je jasno, da omenjeno zdravilo le omogoči otroku, da se lahko uči, ABA pa je tista, ki priskrbi orodje za otrokov napredek. Brez terapije ABA tudi secretin ne bi imel takšnega učinka, otrok ne bi bil tako spontan, vesel in bister, povedo mnogi starši otrok z avtizmom.

ABA uči, da zahtevno nalogo razbijemo na več majhnih delov, ki niso tako zahtevni in se jih otrok lažje nauči, z vsakim delčkom pa sestavlja omenjeno zahtevno nalogo, dokler je ne obvlada. Za pravilne odgovore oziroma obnašanje se otrok nagradi, medtem ko so nepravilni odgovori popravljeni, neprimerno vedenje pa ignorirano ali preusmerjeno. Natančni podatki o vsakem poskusnem učenju so skrbno zabeleženi. Vedenjske terapije so bile uporabljene že v davni preteklosti, in sicer z velikim uspehom. Na primer otrok z avtizmom, ki kriči zelo glasno in zelo pogosto. V takšnem primeru mu ne smemo takrat dati, kar želi. V trenutku, ko preneha s kričanjem, se obrnemo k njemu in spodbujamo njegovo mirno obnašanje. V nekaj dneh naj bi vpitje slabelo, sčasoma izginilo. Spodbuda je lahko vse, kar ima otrok rad: hrana, pijača, objemi, poljubi, priljubljena igrača. Terapija je veliko več kot samo vedenjska terapija. Cilji ABA so razvoj otroka na mnogih področjih, vključno s pozornostjo, posnemanjem, govorom, družabnostjo, samopomočjo. Prisostvovati v veščinah, kot so: učiti se, kako obsedeti na stolu, vzpostavljanje očesnega kontakta, poslušanje. Ob začetku te terapije so otroci večinoma nesposobni obsedeti na stolu in biti pozorni. Otroka je večkrat treba prenesti na stol, klub njegovemu kljubovanju. Ko ga posedemo na stol, lahko dobi nagrado (hrana, pijača, igrača ...) in mu povemo, da je to zelo dobro naredil. Sčasoma se otrok nauči, da pride k mizi takrat, ko se ga pokliče. Z vsakim ukazom mu damo dve možnosti, da to naredi sam, preden fizično pristopimo k njemu. Veščine posnemanja zajemajo tako govor kot tudi fizične sposobnosti. Od otroka se pričakuje, da ponovi tisto, kar je naredila njegova terapevtka. Na primer terapevtka si da roke na glavo in pove otroku: naredi to! Potem vzame njegove roke in mu pomaga to narediti. Ko to naredi, tudi s pomočjo, dobi nagrado. Te veščine v končni fazi pripeljejo do celotnega posnemanja dogodkov, igre in

jezika. Govorne veščine se začnejo preprosto. Če otrok ne govori, je cilj, da začne otrok oponašati zvok. Govorne veščine imajo dva vidika: sprejemajočega in oddajajočega. Preden otrok začne govoriti, razume pomen govorjenega, ga sprejema. Družabne veščine, ki pridejo naravno do večine otrok, za otroke z avtizmom niso naravne. Te veščine vključujejo tudi: igrati se z igračami na pravilen način, deliti igrače in izkušnje, ter razvijati prijateljstva. Veščine samopomoči vsebujejo samostojno oblačenje in slačenje, toaletne navade, varno kuhanje ter drobna hišna opravila. ABA cilja k vsakemu opravilu z majhnimi, a zanesljivimi koraki.

Teoretične veščine se začnejo z učenjem oblik, barv, črk in števil, in potem z nadgradnjo: branjem, pisanjem, črkovanjem in računanjem. Ko se otrok nauči brati, ni vedno sposoben razumeti prebranega. Otroka je treba pripraviti do tega, da se želi učiti, ter do tega, da občuti, da je to tudi sposoben. Dobra terapevtka bo poskrbela, da se vsaka vaja konča z uspehom za otroka. Če je vaja pretežka, jo razdelimo na več manj zahtevnih vaj. Vsaka vaja ima določen ukaz ter pričakovan odgovor. Vedno, ko damo otroku ukaz, pričakujemo odgovor. Če otrok odgovori pravilno, dobi nagrado. Po navadi terapevtka zapisuje ukaze in otrokove reakcije (ali je ukaz izpolnil ali ga ni) na list papirja ali v poseben zvezek. Na podlagi tega se lahko z delom nadaljuje tam, kjer se je končalo in tudi daje natančno informacijo o otrokovi hitrosti učenja. Ko se iz podatkov vidi, da otrok vajo obvlada, mu terapevtka določi novo vajo. Poskrbite za to, da otrok med celo terapijo ne obsedi na stolu! Poklican je k mizi za vaje, ki naj trajajo od 30 sekund do 10 minut, odvisno od njegove starosti in sposobnosti. Potem naj se gre otrok igrati, lahko se igra s čimer koli želi v sobi. V trenutku, ko se otrok nauči veščin igranja, postane igranje prav tako pomembno kot vaje z njim. Pravzaprav je tudi igra mišljena kot vaja, zbiramo podatke, otrok pa še vedno razume to le kot igro. Poleg učenja pravih novih veščin, pa se ABA ukvarja tudi z neprimernimi vedenji, kot so: agresija, bingljanje z roko, zibanje, guganje, vrtenje predmetov ... Cilji ABA so ustaviti takšna obnašanja. Včasih otrok dobi drugo alternativo, drugič ignoriramo takšno obnašanje. Na določeni točki terapije otrok lahko začne udarjati svojo terapevtko med izvajanjem vaje. Zdrava pamet nam pravi, da ga ustavimo in mu to prepovemo. Ampak prav nasprotno od tega bo imelo učinek. Negativno vedenje naj bo ignorirano, pozitivno pa nagrajeno. Ni lahko, ampak deluje. Terapevtka naj ignorira otrokovo udarjanje, razen, da se zavaruje pred tem, da bi jo ponovno udaril. Potem naj ponovi ukaz, ki mu ga je zadala. Sprva je otrokovo udarjanje čedalje močnejše, ampak ko ne dobi pohvale ali nagrade, se vedenje umiri. Terapija ABA naj bi se izvajala od 35 do 40 ur tedensko, s terapevtko in samimi starši, ki naj bi sledili navodilom terapevtke.

Večina meni, da je zelo pomembno začeti z otrokom, ki ima manj kot 5 let. Za boljše rezultate: mlajši je otrok, ko začne s terapijo, večje so možnosti napredka. Kot prvo, starejši otrok je v večjem zaostanku od mlajših vrstnikov in mora nadoknaditi več izgubljenega. Če starši odlašajo s terapijo, otrok še bolj zaostane. Drugi razlog, zakaj naj bi začeli čim prej in pri čim mlajšem otroku, je ta, da se možgani mlajšega otroka še razvijajo. Čeprav imajo zelo mladi otroci največje možnosti za izredne izboljšave, pa lahko intenzivna ABA terapija pomaga otroku katere koli starosti. Tehnike terapije ABA lahko naučijo pravilnega družbenega vedenja, dela in rekreacijskih veščin, kot tudi vsakodnevnih veščin za otroka, ki se bojuje z avtizmom. Večina ABA programov se začne doma, v najbolj znanem okolju za otroka. Na voljo naj bi bila ena soba, katera naj bi se uporabljala za terapevtsko delo z otrokom. Na razpolago naj bosta miza in stol ter veliko igrač. Specialna pedagoginja, gospa. Elza Sabolič, je ena redkih v Sloveniji, ki se ukvarja s to terapijo in na pravi način pomaga otrokom z avtizmom. Vsi otroci, s katerimi je delala, so dosegli izjemne rezultate.

The Son-Rise program ([http 1](#))

The Son-Rise program je bil ustvarjen s strani zakoncev Kaufman, ko je bil njun sin Raun diagnosticiran s hujšo in neozdravljivo obliko avtizma.

Čeprav jima je bilo svetovano, naj sina oddata v zavod zaradi njegovega brezupnega in doživljenjskega stanja, sta zakonca Kaufman namesto tega pripravila doma narejeni inovativni otroški program, ki temelji na opolnomočenju otrok in staršev na vseh področjih, z namenom, da bi rešila svojega malega sina. Ta program je prvi, ki daje možnost otrokom z avtizmom za izboljšanje, rast, srečo in pa pomoč tudi njihovim staršem.

Za svoje glavno orodje izbira spoštovanje in skrb skozi igro in učenje ter ljubezen staršev in pomagajočih. In pa čim bolj nemoteče okolje za vsakega posameznika. Velik poudarek dajo motivaciji in ne ponavljanju. Prav tako vsakemu vedenju vsakega posameznika pripisujejo velik pomen. Otrokom ne dajejo lažnega upanja, a vendar verjamejo, da so njihovi potenciali neomejeni. V programu pravijo, da avtizem ni vedenjski problem posameznika, ampak problem komunikacije posameznika z drugimi. Želijo seveda, da starši uživajo z otrokom, ampak še bolj se trudijo, da dosežejo, da otroci uživajo s starši. V programu uporabljajo tudi druge različne terapije, z glasbo, s plesom, diete ... Program zakoncev Kaufman je transformiral njunega sina Rauna od nemosti in vase zaprtega otroka z IQ manj kot 30, v dobro govorečega mladeniča, vključenega v družbo in z IQ-jem blizu genialnega IQ.

Terapija Holding – terapija z objemi ([http 1](#)):

Ta pristop je bil opisan podobno kot senzorno-čutni trening. Razvit je bil s strani Dr. Marthe Welch in vsebuje ponavljajoče držanje in objemanje otroka, da bi ga navadili na občutke dotika, ter da bi medtem vzpostavil očesni kontakt. To naj bi se izvajalo celo takrat, ko se otrok upira, nekateri kritiki pa kritizirajo takšen pristop, da je lahko preveč travmatičen za otroka.

Objemalna škatla (hug box) ([http 1](#)):

Razvita s strani Temple Gardin, ženske z avtizmom. Vsebuje ležanje v škatli v obliki črke V z zračno črpalko. Ko se aktivira in se obe strani stisneta skupaj, zagotavlja občutek pritiska ter se uporablja za vse tiste, ki jih je treba pomiriti. Pritisk je lahko za posameznika prevelik ali premajhen, vendar ga je mogoče regulirati tako, da lahko sama oseba v tej škatli zagotovi popoln pritisk, ki ji ustreza.

Govorno-jezikovna terapija ([http 1](#)):

Govorno-jezikovna terapija se uporablja za pomoč osebam z avtizmom. Otrokove jezikovne in govorne sposobnosti se spreminjajo glede na pogostost njihovega stanja. Govorno-jezikovni terapevt lahko uporabi več različnih metod ali tehnik, da bi izboljšal otrokove govorne sposobnosti, vključujoče s tem, da uporablja slike, predmete in ponavljajoče vaje, da stimulira razvoj govora pri otroku.

Igralna terapija ([http 10](#)):

Igra je zelo pomemben del življenja katerega koli otroka, igralna terapija pa uporablja aktivnosti, ki temeljijo na igri, da oceni in dopusti drugim strokovnjakom, da ocenijo razvojne in druge probleme. Zagotavlja element poznanega in spodbujanje nadaljnjega razvoja. Igre, ki se izvajajo doma, in domače igrače so lahko uporabljene za stimuliranje igranja v odmoru, gibanja in učenja za otroke, katerim njihovo stanje onemogoča, da bi se igrali na pravilen način po naravni poti.

Terapija PECS (Picture exchange communication system) ([http 4](#)):

To ni vrsta terapije, je pa pomoč za komunikacijo ljudi z avtizmom. Uporablja preproste slike in simbole, da se sestavijo stavki. To je lahko uporabljeno tudi za izražanje idej in potreb.

Še nekateri drugi vedenjski programi

Vedenjske terapije so se že od nekdaj izkazale za zelo uspešne pri otrocih z avtizmom, še zlasti pri lažjih oblikah avtizma. Za hujše oblike avtizma je znano, da je najprej treba vzpostaviti biomedicinsko ravnotežje v organizmu tega otroka, da bodo tudi vedenjski pedagoški prijemi učinkoviti in bodo zaznani napredki takšnega otroka. Glede na veliko informacij in znanje o avtizmu, ki je na razpolago danes, imajo prav vsi naši otroci, ne glede na spekter motnje, v katerega sodijo, in ne glede na starost, lepe možnosti napredovanja. Seveda pa imajo največ možnosti za napredek mlajši otroci, pri katerih se možgani še razvijajo, ter tisti otroci, pri katerih še ni bilo narejene toliko škode, prav tako pa mlajšim otrokom ni treba nadoknaditi toliko zamujenega kot starejšim otrokom. (Vir: [http 1](http://1))

Dr. Christopher Shaw govori tudi o težavah z estrogenom in testosteronom. V svojem članku razlaga o pomembnosti pravilnega razmerja testosterona in estrogena, kako je avtizem bolj pogost pri dečkih, ker imajo poleg testosterona še povišan estrogen, deklice s povišanim estrogenom so pač malo bolj nežne, občutljive, pri fantkih pa naj bi to povzročilo kaos in zmedo in s tem za avtizem značilno vedenje. Vendar pa na koncu poudarja, da uradnih potrditev teh raziskav še ni, zato ni nujno, da ta teorija drži, je le možnost razlage. (Vir: [http 11](http://11))

1. 7. 3 Terapevtska pomoč z živalmi

Terapevtska jahanja ([http 6](#))

Kot je že znano, se jahanje lahko uporablja v terapevtske namene na več področjih; v medicini, pedagogiki, športu ... Jahanje s svojimi pozitivnimi vplivi na človeka in njegove gibalne ter psihosocialne funkcije postaja vedno bolj razširjeno v svetu. Zato tudi uporaba v terapevtske namene dobiva na veljavi. Izvajana je kot dodatna terapija, ki v marsikaterem primeru ne sme biti tretirana kot nadomestek tradicionalnim oblikam terapij. Za vsako od zvrsti jahanja obstajajo tako indikacije kot kontraindikacije. Od vsakega posameznika ločeno je odvisna odločitev za hipoterapijo in vrsta le-te. Nekateri otroci z avtizmom, shodijo težje in počasneje, imajo oslABLJENE mišice ... nekateri od njih niso sposobni niti sedeti. Za takšne otroke se priporoča hipoterapija ali terapija s konji. ri terapiji sodeluje več ljudi. Obsega zdravljenje s konjem in na konju. To je posebna oblika medicinske gimnastike oziroma fizioterapije, ki jo predpiše zdravnik. Konj (grško: hippos) služi kot terapevtsko sredstvo za prenos gibov v koraku. Nihanje je sorodno človekovi hoji. S konjskega hrbta se v koraku prenaša 90 do 110 tridimenzionalnih nihajnih dražljajev na minuto, podobno kot pri hoji. Gre za stimulacijo mišično gibalnih impulzov. Uspešnost terapevtskega jahanja je v prenosu gibalnih impulzov s konja na uporabnika. Konj reagira na prenos jezdečevega težišča in spremembo ritma s spremembo tempa in smeri, saj je usklajenost njunega težišča in ritma osnovni pogoj za ravnotežje in udobje konja. Ker se številni impulzi s konja prenašajo na jezdeca, mora fizioterapevt vedeti, kaj ti impulzi predstavljajo za posameznika pri nevroloških gibalnih motnjah. Nestrokovno izvajanje hipoterapije lahko gibalno motnjo še poslabša. Terapevt pomaga pacientu na konju, da se prilagodi ritmičnemu nihanju. popravlja njegovo držo, če je pacient majhen, sedi terapevt za njim na konjskem hrbtu.. Pri gibanju naprej na konju pacient brez naporov vadi simetrično obremenitev sedišča, hrbtenica mora biti vzravnana. S prilagajanjem konjskemu gibanju se sprosti mišični tonus in se vzpodbudijo ravnotežnostne reakcije. Tega v telovadnici z nobeno vadbo in nikakršno napravo ni mogoče doseči. Gibanje je tukaj večdimenzionalno, gre za gibanja naprej-nazaj, gor-dol, za rotacije in gibanja z ene na drugo stran.

Pri terapevtskem jahanju je zlasti pomembna pravilna izbira konja. Pri delu z njim pa je treba poznati tudi dele konjskega telesa, gibanje konja, psihologijo konja (zelo pomembna pri delu), vedeti veliko o reji, krmljenju, negi konja, njegovih boleznih ter o opremi konja in jahača. Pri izbiri je treba imeti v vidu takšnega jahalnega konja, ki bo za določeno delo najbolj primeren. Med kriterije primernosti sodi tudi njegova velikost. Najugodnejše je, da je

konj manjše rasti (predvsem pri hipoterapiji v ožjem pomenu besede), tako da lahko terapevt hodi ob njem, da ima lahko iztegnjeno roko za jahačevim križem in omogoča maksimalno varnost in nadzor. Konstitucijska zgradba mora biti prav tako ustrezna. Imeti mora raven, širok in mišičast hrbet, tako da je na njem mogoče sedeti tudi brez sedla.

Tudi sam temperament konja je zelo pomemben. Na spremembe v okolju, hitre gibe ali močnejše zvoke ne sme nervozno odreagirati, po naravi mora biti miren, prilagodljiv, pozoren, zanesljiv, kooperativen, željan stika s človekom. Naslednji kriterij je starost konja. Starejši konji so nekoliko primernejši zaradi običajno stabilnega in dobro izoblikovanega odnosa do ljudi. V specializiranih ustanovah naj bi imeli za terapevtsko jahanje izbrane konje, ki naj bi imeli za seboj najmanj A dresuro (tudi drugje je to zelo priporočljivo). Zraven je pomembno tudi vsakodnevno delo s konjem, kamor sodi tudi lonžiranje, kjer ne gre samo za nabiranje kondicije in njeno ohranjanje, ampak tudi za ohranjanje in nenehno izboljševanje konjeve poslušnosti. Konj mora biti navajen reagirati na povsem miren glas, na najmanjše znake, ki jih mora upoštevati ipd. Poleg tega morajo konji, ki v danem trenutku niso vključeni v proces, imeti možnost bivanja v izpustu, kjer se lahko pasejo in uživajo v socialni skupnosti ter lahko sprostijo odvečno energijo. Vsem tem zastavljenim nalogam lahko zadostuje le specializiran kader, ki ga sestavljajo posamezni strokovnjaki s področij, ki jih narekuje vrsta hipoterapije. Za samo izvedbo je v večini primerov najugodnejše, če se izvaja v pokriti jahalnici, po možnosti z ogledali; le-ta pomagajo pri motivaciji ljudi, hkrati pa omogočajo učitelju oziroma terapevtu večjo preglednost in vidnost pri celotnem gibanju. Pokrita jahalnica ima veliko prednost tudi v tem, da je ločena od neposrednih motečih dejavnikov okolja, v katerem je postavljena (zvoki, prisotnost drugih živali v okolici ...), kar je koristno tako za posameznika kot tudi za konja. Najvažnejše pa je, da je s tem pridobljena neodvisnost od vremenskih pogojev.

Terapija s psi ([http 8](#))

Zgovoren dokaz, da božanje oziroma dotikanje živali na nas resnično učinkuje sproščujoče, so številne uspešne terapije, ki jih ob pomoči živali izvajajo po vsem svetu. Da pa domače živali lastnikom zdravstveno koristijo, že vrsto let nakazujejo številna nezapisana poročila in objavljeni podatki. V eni od prvih ameriških raziskav o terapevtski sposobnosti živali so ugotovili, da obstaja pomembna povezava med lastništvom domače živali in enoletnim preživetjem bolnikov, zdravljenih zaradi koronarne srčne bolezni. Nekatere druge raziskave so pokazale, da lahko ljubkovanje psa ali mačka celo znižuje krvni tlak in blaži stres. Posledično so v nekaterih bolnišnicah in oskrbnih domovih v Ameriki sčasoma razvili številne terapevtske programe, ki so vključevali družabništvo živali. Prvotni osnovni namen vključevanja izurjenih štirinožcev je bil zmanjševanje bolnikove tesnobe, pozneje pa so z raziskavami dokazali, da terapija z živalmi učinkovito pripomore k boljšemu počutju številnih bolnikov. Psihoterapevti poročajo, da so ljudje s cerebralno paralizo po izpostavljenosti terapevtskim živalim bolj sposobni premikati ude ali celo hoditi kot tisti, ki tovrstne terapije niso bili deležni. V psihiatričnih ustanovah so pri posameznikih, ki se zdravijo zaradi depresije, tako celo izboljšali njihove medsebojne stike. Ena od zanimivih študij je pokazala, da skrb za živalskega ljubljence dejansko prispeva k pogostejšim socialnim stikom. V raziskavo so vključili deset starejših ljudi, ki so po več mesecev sprehajali pse v Centralnem parku v New Yorku ter jih primerjali z ostarelimi sprehajalci brez psov. Na temelju opazovanja so odkrili, da so se lastniki psov trikrat ali petkrat pogosteje pogovarjali z mimoidočimi sprehajalci v parku kot osebe iz njihove kontrolne skupine. Iz nekaterih stikov so se razvili celo prijateljski odnosi. Podoben rezultat so odkrili tudi pri starejših, ki so se na sprehod odpravili z otroki.

Terapevtske programe z živalmi najpogosteje izvajajo v psihoterapiji in pri telesni rehabilitaciji, zato ni naključje, da je najpogostejši živalski terapevt prav pes, na drugem mestu pa mu, glede na uporabnost, sledi konj (hipoterapija ali zdravljenje s konjem). V tujini ponekod v terapevtske namene uporabljajo tudi mačke, zajce, pritlikave koze ter nekatere glodavce, kot so hrčki, činčile in morski prašički. Pri vsem tem je treba vedeti, da ni vsaka žival primerna za terapijo. Za terapevtske namene so primerne predvsem neagresivne živali, ki se pustijo veliko božati in nasploh uživajo v stikih s človekom. »Mnoge od teh živali v stiku s človekom izražajo posebno občutljivost in inteligenco, saj pogosto čutijo, katera oseba potrebuje posebno pozornost, za katero je bolje, da jo pustijo samo in katera je žalostna ali jezna,« zatrjuje ameriški terapevt z živalmi Efrat Mayan.

«Pri terapiji s psi, denimo, ni pomembna pasma, temveč predvsem njegov karakter. Terapevtski pes mora imeti predvsem visoko toleranco in prilagodljivost na neprijetne izkušnje, zdravo telo in visok higienski standard,» je razložila Breda Kralj, lastnica in vodnica terapevtske psice Teete. Terapevtsko moč živali uporabljajo po vsem svetu v različnih javnih zavodih in ustanovah, kot so domovi za starejše občane, samski domovi, zapori, psihiatrične ustanove, bolnišnice ... Za stare, zlasti tiste, ki trpijo zaradi socialne izolacije, slabe samopodobe in pomanjkanja zanimanja za življenje, ima lahko stik z živalmi neizmeren učinek. »Živali nam ponujajo brezpogojno ljubezen in so lojalne,« pojasnjuje terapevt Mayan. »Starejši ljudje se včasih bojijo zavračanja, zaradi česar se pogosto socialno izolirajo. V nasprotju z ljudmi pa kosmati ljubljencek nikoli ne obsoja osebe, ki ga hrani oziroma ljubkuje. Žival se tudi nikoli ne pritožuje nad posameznikovim videzom, neprijetnim ustnim zadahom ali morebitnim jecljanjem.« Priljubljeni kosmatinci lahko služijo kot sprožilci za vzpostavljanje miru s posameznikovo preteklostjo, kar je lahko ključnega pomena za soočanje s samim seboj. Kljub nekaterim spodbudnim ugotovitvam, do katerih so prišli z raziskavami, pa nekateri dvomijo v uspešnost terapije z živalmi, saj gre praviloma za znanstveno težko dokazljive ugotovitve. Nekateri namreč pogrešajo klinične raziskave, ki bi pokazale jasne klinične koristi. Kljub želji po večji dokazljivosti očitnega napredka klientov ob stiku z živalmi, je izpeljava statistično močne raziskave precej težavna, saj terapevti nikoli ne delajo z denimo 30 ljudmi z identičnimi zdravstvenimi težavami. Na vprašanje, ali je bila pri nas doslej opravljena kakšna raziskava o dejanski učinkovitosti terapije s psi, vodička Teete pojasnjuje, da ne. »To ni merljivo. Pri uporabnikih merijo anksioznost oziroma strah ob prvem in strah ob zadnjem stiku s psom, pri čemer lahko ugotovimo, kako daleč sta prišla pes in uporabnik terapevtske usluge. Sicer pa skupine uporabnikov ne moremo poenotiti, ker niti dva med njimi nimata enakih zdravstvenih težav. Otroci s cerebralno paralizo, na primer, psa uporabljajo za sprostitev, ki jo doživljajo pri božanju.« Kljub številnim strokovnim ugotovitvam o pozitivnih učinkih terapij z živalmi se moramo zavedati, da je druženje z živalmi zgolj dopolnilo k siceršnji psihoterapiji oziroma telesni rehabilitaciji in ne morebitno nadomestilo za jemanje predpisanih zdravil. Terapija, ki nam jo ponujajo kosmati ljubljenci, je namenjena predvsem sproščanju ter povečanju gibalnih sposobnosti, zato do nežnih in potrpežljivih štirinožcev ne smemo biti nestrpni.

Terapija z delfini ([http 1](#)):

Otrok je nagrajen po terapijah s plavanjem z delfini. Zagovarja se teorija, da ima lahko čas, prebit s plavanjem z delfini, gromozanske učinke na otrokovo nadaljnje obnašanje in razvoj.

1.8 Epidemologija

Avtizem se pojavi v 7 do 16 primerov na 10.000 rojenih otrok. Že Kanner in Asperger sta ugotovila, da je motnja pogostejša pri dečkih kot pri deklicah, čeprav je vseeno pri ženskah incidenca višja kot so v začetku mislili. V šestnajstih populacijskih raziskavah Wingove in Gillberga je ugotovljeno razmerje med moškimi in ženskami bilo 2-3 moške osebe z avtizmom na eno žensko osebo. Na najnižji ravni sposobnosti je odnos med dečki in deklicami 2:1, medtem ko je na najvišji ravni vzorec Wingove pokazal razmerje 15:1 v korist dečkov. Wingova (1981) poudarja, da je avtizem mogoče razumeti tudi kot patološki izraz potez, ki jih običajno srečujemo pri moških (vse po Milačič, I., 2006: 45):

- a) vztrajanje pri istosti,
- b) obsesivni interesi,
- c) prekomerna zainteresiranost za predmete ali dele predmetov,
- d) superiorne vidno-prostorske sposobnosti.

Hans Asperger je menil, da je avtistična osebnost skrajna različica moške inteligence. Abstrakcija naj bi bila temeljna sposobnost moških, žensk pa občutja in instinkti. Simon Baron-Cohen je na VII. Evropskem kongresu o avtizmu leta 2003 v Lizboni govoril o razlikah med ženskimi in moškimi možgani in pri tem omenjal dva termina, empatijo in sistematizacijo. Baron-Cohen pogumno sklene, da avtizem vključuje primanjkljaje v procesi empatije in dobre sposobnosti za sistematizacijo. Gillberg pravi, da se avtistične deklice (avtistične že v otroštvu), ko odrastejo, razlikujejo od moških iste starosti (Kopp, Gillberg 1992). V adolescenci se deklice srečujejo z drugačnimi težavami kot fantje. Pri deklicah je avtizem velikokrat povezan z anoreksijo, paranoidno motnjo, obsesivno-kompulzivno motnjo). Deklice z avtizmom nimajo enakega vedenjskega fenotipa kot fantje, njihove avtistične lastnosti lahko dalj časa ostanejo prikrite. Boljše so v oponašanju in jezikovnih sposobnostih, toda slabše v vidno – prostorskih sposobnostih. Agresija in fasciniranost z vizualnimi dražljaji nista nujna pojava. (Milačič, I., 2006: 45 - 47)

1. 9 Prognoza pri avtizmu

Je odvisna od pravočasne diagnoze in čim manjše stigmatizacije s strani bližnjih. To lahko dosežemo z dobro strokovno pomočjo staršem, drugim članom družine, kot otroku z avtizmom.

O prognozi obstajajo različne študije, ki pa se v večini strinjajo v naslednjem (v Jurišić, 1992: 39):

- 10% otrok z avtizmom ima dobro prognozo:

- ❖ nekateri simptomi avtizma lahko s pravilnim pristopom, popolnoma izginejo, ali se omilijo,
- ❖ pomemben mejnik za postavljanje prognoze, je razvitost govora,
- ❖ sposobnost govora otroku omogoči možnost šolanja, kjer lahko razvije in okrepi svoje talente,
- ❖ najboljša prognoza, z ustreznim pristopom oz. ustrezno terapijo posamezniku z avtizmom omogoči popolnoma samostojno in kvalitetno življenje v družbi;

- 2/3 otrok z avtizmom je trajno motenih in niso sposobni samostojnega življenja:

- ❖ 1/2 otrok z avtizmom je življenjsko institucioniranih,
- ❖ pri 1/3 otrok z avtizmom se v adolescenci pojavi epilepsija,
- ❖ 1/2 otrok z avtizmom ne razvije govora,
- ❖ pri 10% se pojavi progresivno intelektualno propadanje.

1.10 Institucije, s katerimi se srečuje otrok z avtizmom

Vrtec

Prva opažanja, da se otrok ne razvija tako kot drugi, da se igra sam oziroma se ne igra, in drugo, simptomatiko, značilno za otroke z avtizmom, se najpogosteje opazi v vrtcu. Otroci so navadno vključeni v skupino vrstnikov brez sindroma, pozneje, ob diagnozi, ostanejo v skupini, lahko dobijo pomočnico, ali pa mame ostanejo doma in skrbijo za otroka same. (Vir: <http> 12)

Socialno delo v šoli in avtizem

Strokovni delavec v šoli lahko otroku z avtizmom pomaga s tem, da ga predvsem opolnomoči, mu aktivno prisluhne in skuša razumeti njegovo epistemologijo in se mu pridružiti, da se počuti čim bolj sproščeno. Pomembno delo socialnega delavca v šoli je tudi delo mediatorja med učencem, učitelji in starši.

Pozneje ob vstopu v šolo otroke z višjo stopnjo funkcioniranja in z aspergerjevim sindromom navadno starši želijo vključiti v redne šolske programe, tudi zaradi njihovih intelektualnih sposobnosti. Učitelji zaradi narave njihovega dela, ki zahteva enakovredno »ubogljivost« vseh otrok v razredu in enakovredno obravnavo vseh z njihovih strani, težijo k temu, da bi starši otroke z avtizmom preusmerili v šole s prilagojenim programom. Ne zaradi intelektualnega pomanjkanja razvoja, ampak zaradi socialnega. Otroke z avtizmom je težje »obvladati«, sploh če o avtizmu nisi dobro poučen in če imaš že tako težave z avtoriteto. Odvisno je tudi od otrok samih in njihovega primarnega okolja, kako se v družini spopadajo z avtizmom.

V razredu, kjer je Klara, je bilo na začetku, po besedah učiteljice, zelo težko delati z njo, saj je bila zelo in pogosto »besna punca«. Uvajanje diete in dodatki pa so pripomogli k temu, da se je ta bes zelo umiril. Prav tako ima, po besedah mame, nova učiteljica veliko posluha za Klaro in razred zelo dobro funkcionira, prav tako Klara. V nekem drugem razredu, pa je fant, ki ima avtizem, zelo agresiven do sošolcev in sošolk, prav tako jih spolno nadleguje, opravičuje pa se sam, kot ga tudi starši in učitelji, s tem, da je »bolan«. Ta odnos do njega povzroča, da se tako obnašajo do njega tudi sošolci in ga spodbujajo k agresivnosti, v razredu pa vlada kaos. Učiteljica prosi starše, prav tako drugi starši, da otroka prešola v šolo s prilagojenim programom, vendar starši zaradi intelektualnega razvoja, ki je dober, ne popustijo.

Otroke z avtizmom, ki imajo nižjo stopnjo funkcioniranja, pa navadno starši vpišejo v šole s prilagojenim programom.

Psihiatrične hospitalizacije v današnjem času ni zaslediti. V časih, ko pa so avtizem enačili s shizofrenijo in psihozami, pa so bili otroci z avtizmom prav tako hospitalizirani kot drugi z omenjenimi stanji. Prav tako sta Kahen in Bettlehem v svojem psihoanalitičnem pristopu obravnave težila k odvzemu otroka staršem in nadomestitvi staršev z drugimi, bolj primernimi za tisto leto obravnave.

Tako v vrtcu kot pozneje v šoli vzgojitelji, učitelji in strokovni delavci ves čas sodelujejo s starši oziroma so »na zvezi«, vendar v praksi ne toliko več kot drugi starši, ki želijo informacije o tem, kako uspešen je njihov otrok v vrtcu ali šoli.

Največ pomoči dobijo starši, vsaj po besedah Klarinih staršev, od druženja, stikov z drugimi starši, ki imajo otroka z avtizmom, preko interneta, spletne strani centra za avtizem, avtizem.com, avtizem.org in njihovega foruma. Tam dobijo največ odgovorov na svoja vprašanja in izkušnje drugih, ki so jim prav tako v veliko pomoč.

Ob sumu na avtizem se tako starši največkrat najprej obrnejo na znance, v današnjem svetu tudi na internet, in šele nato gredo po diagnozo k svojemu zdravniku pediatru, ki jih lahko napoti naprej oziroma potrdi njihov sum, če se čuti dovolj prepričanega v to.

V Sloveniji imamo od leta 2005 tudi center za avtizem, društvo, kot sem že omenila, kamor se lahko starši obrnejo po pomoč, informacije ... vendar po količini programov in pomoči v tujini Slovenija druge države v tej smeri le počasi dohaja.

V Nemčiji imajo temu namenjen celosten projekt, imenovan TEACCH (Treatment And Education Of Autistic And Related Handicapped Children), ki ni terapija, ampak projekt, s katerim skozi različne tehnike in zmogljivosti učenja učijo osebe z avtizmom samostojnega življenja (<http> 4). TEACCH ni samo tehnika, niti več tehnik skupaj, niti ne metoda. TEACCH je kompleten program uslug za avtistične ljudi, ki uporablja več različnih tehnik z različnimi metodami in različnimi kombinacijami, odvisno od tega, kaj vsak posameznik potrebuje, ter seveda od njegovih sposobnosti. TEACCH je javni zdravstveni program, dosegljiv v Severni Karolini. Usluge zajemajo od diagnosticiranja in zgodnje obravnave avtističnega otroka, tako za starše kot za profesionalce.

2. PROBLEM

V svoji diplomski nalogi sem se osredotočila predvsem na problem razumevanja avtizma. Nikoli prej nisem poznala nobene osebe z avtizmom, o avtizmu nisem vedela praktično ničesar. Ta nemoč neznanja me je pripeljala do tega, da sem se v pojem avtizma resnično poglobila, teoretično in praktično. Namreč, nerazumevanje, ki izhaja iz nevednosti oziroma napačne vednosti, pripelje do odklanjanja tega, kar ne razumemo. Kako potem pomagati človeku, delati z njim ali starši, če se ga zaradi nevednosti izogibaš.

Človek se z obrambnim mehanizmom, da bi zaščitil sebe, oseb in stvari, ki jih ne razume, običajno izogiba, kar vodi v stigmatizacijo te osebe, ki ima poleg težav z vključitvijo (osebe z avtizmom imajo že tako težave s komunikacijo, ne znajo brati med vrsticami in jim je težko razbrati nebesedno komunikacijo in neubesedene želje drugih) še dodaten »hendikep« in se zaradi oznake »avtističen« mora še dodatno truditi.

Stigmatizacija je strokovni sociološki izraz, ki označuje poseben odziv okolja na drugačnost/različnost. Ameriški sociolog Goffman jo je opredelil kot »nezaželeno drugačnost«. Domneval je, da je vse človeške razlike mogoče stigmatizirati. V nekaterih okoljih je lahko drugačnost (barva kože, etnična pripadnost, veroizpoved, politično prepričanje, starost, izobrazba, ...) nezaželena oz. stigmatizirana, okolje pa stigmatizirane osebe dojema kot manjvredne. Ti so lahko tarča posmeha, zaničevanja, opravljanja, psihičnega in fizičnega nasilja, dostop do družbenih dobrin, npr. izobrazba, delovno mesto, politično odločanje, ... jim je pogosto otežen. Posledica stigmatizacije se vedno izraža v socialni distanci do stigmatiziranih oseb in skupin. Stigmatizacija, predvsem strah in odpor, se najbolj zmanjša z direktnimi kontakti z ljudmi z duševnimi motnjami. (Vir: <http> 13)

Klara sama ne misli, da je sploh kaj drugačna od drugih, niti je doma tako ne obravnavajo, niti ne v šoli, edino to, da je na dieti, tega se vsi držijo. In na dieti bo morala biti celo življenje, kajti avtizem ni bolezen, torej zanj ni zdravila, samo različni načini terapije, ki lahko pomaga na nek način imeti avtizem pod kontrolo.

2. 1 Raziskovalna vprašanja

Da bi nevednost ljudi in s tem stigmatizacijo oseb z avtizmom preprečili, bi jih morali dobro poučiti o tem, kaj pojem avtizem sploh predstavlja.

1. raziskovalno vprašanje: zanima me, kaj ljudem predstavlja pojem avtizem in kako ga definirajo. S kratko anketo sem pridobila iskane informacije in jih kvalitativno analizirala.

2. raziskovalno vprašanje: zanima me, kaj so razlogi za avtizem po mnenju laične javnosti.

3. raziskovalno vprašanje: ugotoviti želim, če in koliko pri pisanju razlogov za avtizem vplivajo neodvisne spremenljivke, kot so spol, starost ali izobrazba. Zanimajo me razlike v mnenjih ljudi o razlogih za avtizem, če sploh so in kakšne so.

Pri tem raziskovalnem vprašanju sem postavila 4 ničelne hipoteze:

Ho1: Med skupinami oseb, starih od 6 do 16 let, 16 do 25 let, 25 do 50 let in 50 do 90 let, v mnenju glede razlogov za avtizem ni razlik.

Ho2: Med moškimi in ženskami v mnenju o razlogih za avtizem ni razlik.

Ho3: Med osebami z nižjo izobrazbo in osebami z višjo izobrazbo v mnenju o razlogih za avtizem ni statistično pomembnih razlik.

Ho4: Med brezposelnimi, zaposlenimi, dijaki in študenti ni razlik v mnenju o razlogih za avtizem.
Ho4:

4. raziskovalno vprašanje: zanima me, koliko ljudi z avtizmom sploh poznajo anketirani.

Zanima me, ali na število poznanih oseb z avtizmom vplivajo neodvisne spremenljivke, kot so spol, starost in izobrazba anketiranih, če sploh obstajajo razlike in kakšne so.

Postavila sem še 4 ničelne hipoteze:

Ho5: Med skupinami oseb, starih od 6 do 16 let, 16 do 25 let, 25 do 50 let in 50 do 90 let, v poznavanju oseb z avtizmom ni razlik.

Ho6: Med moškimi in ženskami v konkretnem poznavanju oseb z avtizmom ni razlik.

Ho7: Med osebami z nižjo izobrazbo in osebami z višjo izobrazbo v poznavanju oseb z avtizmom ni razlik.

Ho8: Med brezposelnimi, zaposlenimi, dijaki in študenti v poznavanju oseb z avtizmom ni razlik.

5. raziskovalno vprašanje: zanima me ocena preobčutljivosti pri Klari pred najino »glasbeno terapijo« in po njej.

3. METODOLOGIJA

3.1 Vrsta raziskave in spremenljivke

Raziskava je kvalitativna, komparativna in kvantitativna.

Kvalitativno sem s pomočjo naključno anketirane laične javnosti pridobila informacije o tem, kako oni razumejo pojem avtizma. Dobljene podatke sem nato primerjala, kodirala in največkrat omenjene fraze oblikovala v skupno definicijo. Kvalitativno sem raziskala pojem avtizma in pa razloge za avtizem glede na besede anketirancev.

Kvantitativno sem obdelala z anonimno anketo pridobljene podatke o tem, kako anketirani razumejo razloge za avtizem in koliko oseb z avtizmom sploh poznajo. Zanimale so me morebitne statistično pomembne razlike med vprašanimi glede na spol, starost, izobrazbo in zaposlitvenim statusom (zaposlenost-brezposelnost).

Komparativno sem analizirala Klarine preobčutljivostne točke v primerjavi s splošno strokovno oceno preobčutljivosti, značilno za avtizem. S tega vidika sem tudi primerjala tudi njeno stanje pred najini srečanji in po letu dni druženja.

Neodvisne spremenljivke:

- spol: moški/ ženski
- izobrazba: nižja izobrazba (osnovna šola ali manj, III. , IV., V.stopnja izobrazbe) / višja stopnja izobrazbe (VI. stopnja in več)
- zaposlitveni status: brezposelni, zaposleni, dijaki in študentje / dijaki in študentje
- starost: 6 do 16 let / 16 do 25 let / 25 do 50 let / 50 do 90 let

Odvisne spremenljivke:

- pojmovanje avtizma
- razumevanje razlogov za avtizem
- število poznanih oseb z diagnozo avtizem: nič / 1 do 3 / več kot 3

Glede na rešene ankete sem ugotovila, da le malo oseb pozna več kot tri osebe z avtizmom, zato sem spremenljivki »1 do 3« in »več kot 3« pri vprašanju razlik glede na izobrazbo in zaposlitveni status, naknadno združila v »1 do 3 ali več«.

3. 2 Merski instrumenti in viri podatkov

Kvalitativna raziskava: anonimna anketa z zaprtim in odprtim tipom vprašanj, s prostorom za zapis lastnega mnenja (priloga št.2).

Kvantitativna raziskava: že zgoraj navedena anonimna anketa z zaprtim in odprtim tipom vprašanj, s pomočjo katere sem potrebne kvalitativne podatke obdelala tudi kvantitativno (priloga št.2).

Komparativna raziskava: podatki na podlagi lastnega opazovanja Klare v enem letu najinega družjenja in opisov, ki mi jih je na podlagi svojih opažanj posredovala Klarina mama.

3. 3 Populacija in vzorčenje

Vzorec za kvantitativno in kvalitativno raziskavo je naključno izbranih 148 ljudi, od tega 59 žensk in 89 moških, v starosti 6 do 90 let.

Ankete sem razdelila naključnim mimoidočim, kolegicam in kolegom v službi, kjer sem zaposlena, njihovim prijateljem, otrokom, staršem in drugim stanovalcem v blokovskem naselju v občinah Tržič in Škofja Loka.

Razdelila sem jih 200. 148 jih je bilo ustrezno rešenih za kvantitativno analizo. Od tega sem jih 148 lahko uporabila za kvalitativno analizo tistega dela anketnih odgovorov, kjer so anketiranci zapisali razloge za avtizem. Le 23 odgovorov (od 148 rešenih), pa sem dobila na opisno vprašanje o definiciji avtizma. Menim, da tako hudemu osipu botruje prav nepoznavanje avtizma.

3. 4 Zbiranje podatkov

Zbiranje podatkov je potekalo 3 mesece v primeru kvalitativne in kvantitativne analize. V primeru komparativne analize dela s Klaro pa 12 mesecev.

Zbiranje v primeru kvalitativne analize: Ankete sem razdelila naključnim mimoidočim na zgoraj omenjenih lokacijah in po približno treh mesecih, sem zbiranje podatkov zaključila. Dobila sem 148 rešenih anket.

Za kvalitativni in kvantitativni del raziskave sem zbiral podatke na način, ki sem ga opisala v prejšnjem razdelku.

Zbiranje v primeru komparativne analize: S Klaro sem se celo leto imela priložnost družiti in izvajati laično »glasbeno terapijo«. Ves čas sem jo opazovala in se ji pridruževala – opazovanje z udeležbo. Pomembne premike, značilnosti, zanimivosti na najinih uro in pol trajajočih sestankih sem si pisala v zvezek. Z mamo sva se pogovarjali pred in po srečanju. Klara je bila ves čas zraven in ni kazala zanimanja za govorjeno.

3. 5 Obdelava in analiza podatkov

V okviru kvalitativne analize sem v empiričnem gradivu – 23 opisih pojmovanja avtizma – najprej označila (podčrtala) in nato izpisala ključne besede, nato sem oblikovala pojmovne kategorije in poskusno teorijo.

V okviru kvantitativne analize sem v empiričnem gradivu – 148 celotno rešenih anketah s programom Microsoft Excell v tabele razporedila in oštevilčila odgovore. Razlike v mnenjih anketirancev sem ponazorila z grafi. Izpostavila sem ničelne hipoteze in glede na njih izračunala hi kvadrat preizkus.

V okviru komperativne analize sem primerjala Klarine občutljivostne točke pred in na začetku najinih srečanj in po enoletnem druženju. Naprej sem poiskala ustrezno literaturo, ki navaja pomembnost teh točk in nato opisala Klarine značilnosti glede na posamezno točko.

3. 6 Rezultati

3. 6. 1 Kvalitativna raziskava definicije avtizma in razumevanja razlogov za avtizem

Kot sem že omenila, sem dobila le 23 odgovorov z definicijo avtizma. Veliko oseb, ki mi je ankete osebno vrnilo, mi je priznalo, da ne vedo povedati, kaj je avtizem. 23 jih je odgovore zapisalo.

Pomembne besede, ki so opisovale avtizem, sem najprej podčrtala.

- ❖ Avtizem je bolezen možganov. Otrok je nemiren, ima veliko energije. Skoraj nenehno je v gibanju. Obvezno mora imeti »nadzor« oziroma varstvo. Po drugih državah imajo skupine za medsebojna svetovanja, sestanke in podobno. Pri nas sem slišala, da se ustanavlja ali se je že ustanovila skupina.
- ❖ Avtizem je bolezen, ki se jo da s pravilnimi pristopi ozdraviti. Zato ni kriva družina. Je pa tak otrok velikokrat stigmatiziran.
- ❖ Avtizem je izoliranost od družbe.
- ❖ *V redu je, včasih med poukom malo mrmra in nas moti, fantje sošolci ga zato včasih zafrkavajo, ampak se mi zdi, da njega ne moti toliko, no, je jezen takrat in to pove, samo potem pozabi in ne zameri, naslednji dan je spet vesel. Sedi z menoj v klopi in včasih mu pomagam pri snovi, rada mu pomagam, čeprav je včasih res smešen. Mami pravi, da je to zato, ker ima avtizem, da to ni nič nalezljivega, da se ne da ozdraviti, ampak, da me včasih ne razume in mu moram večkrat razložiti. Tudi učiteljica nam je to povedala. Meni je on fajn, rada sedim z njim v klopi.*
- ❖ Ne maram ga, ker mu vse popuščajo. Sploh ne zna, pa dobi boljšo oceno kot jaz. Ves čas moti pouk in se tepe s fanti, hoče se jih dotikati tam, kjer ne sme, pa nas tudi. Ko rečemo, naj neha, vedno reče, da je bolan. Tudi učiteljica tako pravi. Meni se to ne zdi prav! Moral bi iti v posebno šolo, pa mu mami ne pusti, potem pa mi moramo trpeti
- ❖ *Avtizem je bolezen, katera napreduje!*
- ❖ Oseba z avtizmom težko navezuje socialne stike (igra, dotiki, komunikacija), imajo težave z govorom, včasih je bolezen kombinirana z zaostankom v duševnem razvoju.
- ❖ Avtizem je motnja možganskega delovanja. Pri vzrokih si strokovnjaki niso enotni. Nekateri zagovarjajo cepljenje otrok kot vzrok za nastanek nekaterih kemičnih reakcij in posledično napako pri delovanju možganov.

- ❖ Gre za dedno (genetsko) poškodbo ali pa mehansko poškodbo-zastrupitev (lahko tudi od cepiva MMR, katero je po zakonu v Sloveniji obvezno, v Ameriki pa je, na primer, že prepovedano!!!, ali pa zastrupitev druge vrste ... to pokažejo preiskave). Gre za poškodbo mielina (imunskega sistema okoli malih možganov) ter poškodbo malih možganov, ki pa se lahko zdravi oziroma obnavlja, in sicer toliko bolj uspešno, če je otrok mlajši.
- ❖ Avtizem je motnja, ko se človek zapre sam vase v nek domišljjski svet, ki zanj predstavlja stvarnost
- ❖ Osebe z avtizmom ne zanima druženje niti dogajanje okoli njega. Vse, kar dela, dela sam in je s tem zadovoljen. Nekateri avtistični otroci ne spoznajo niti svojih staršev, govorimo o hujših oblikah avtizma. Veliko avtističnih otrok nikoli ne spregovori, tisti, ki pa govorijo, ne čutijo potrebe po tem in so zelo redkobesedni
- ❖ Avtizem je bolezen duha.
- ❖ Avtizem je zaprtost vase
- ❖ Ne poznam nobene osebe z avtizmom, a mislim, da je to stanje zavesti, odmaknjenost od drugih.
- ❖ Avtizem je nevrološko – biološka motnja
- ❖ Moj sin ima avtizem. To ni nič strašnega. Včasih se umakne v svoj svet, vendar ga njegova iskrenost in dobrosrčnost zopet pripeljeta nazaj k nam. Avtizem je stanje, ki je samo zaradi družbe lahko grozno. Če se potruдиš lahko spoznaš svojega otroka.
- ❖ Ne vem, kaj je avtizem. Mogoče odmaknjenost.
- ❖ Duševno stanje
- ❖ Avtizem je bolezen
- ❖ Avtizem ni bolezen, je motnja, do katere pride zaradi cepljenja v otroštvu.
- ❖ Avtizem je motnja, ki osebi onemogoča normalno življenje.
- ❖ Avtistične osebe so asocialne narave.
- ❖ Avtizem je posledica napačnega delovanja možganov. Kaže se v slabo razvitem govoru in komunikaciji.

Nato sem bistvene besede izpisala:

<u>fajn</u>	<u>poškodbo-zastrupitev</u>
<u>bolezen</u>	<u>motnja,</u>
<u>nemiren</u>	<u>zapre sam vase</u>
<u>»nadzor</u>	<u>ne zanima druženje</u>
<u>bolezen</u>	<u>ne spregovori</u>
<u>(ni kriva) družina</u>	<u>bolezen duha</u>
<u>se da ozdraviti</u>	<u>zaprto</u>
<u>stigmatizira</u>	<u>stanje zavesti, odmaknjenost</u>
<u>izoliranost</u>	<u>nevrolško – biološka motnja</u>
<u>zafrkavajo</u>	<u>svoj svet</u>
<u>smešen</u>	<u>iskrenost</u>
<u>ne da ozdraviti</u>	<u>dobrosrčnost</u>
<u>ne razume</u>	<u>grozno stanje (zaradi družbe)</u>
<u>ne maram ga</u>	<u>odmaknjenost</u>
<u>bolan</u>	<u>duševno stanje</u>
<u>v posebno šolo</u>	<u>bolezen</u>
<u>bolezen</u>	<u>ni bolezen, je motnja</u>
<u>težko navezuje socialne stike</u>	<u>motnja</u>
<u>bolezen</u>	<u>(onemogoča) normalno</u>
<u>z zaostankom v duševnem razvoju</u>	<u>asocialne narave</u>
<u>motnja možganskega delovanja</u>	<u>napačnega delovanja možganov</u>
<u>cepljenje</u>	<u>slabo razvitem govoru in</u>
<u>dedno (genetsko) poškodbo</u>	<u>komunikaciji.</u>

Nato sem ključne besede povezala, oblikovala v nadredne pojme oz. kategorije in formirala v definicijo.

Institucija

Odnos

Proгноza

Značaj

Vrednote

Nezmožnosti

Zdravstveno stanje

Zdravstveno stanje

motnja možganskega delovanja

zastupitev

dedno genetska poškodba

bolezen

bolan

bolezen

cepljenje

ni bolezen, je motnja

grozno stanje, zaradi družbe

motnja

stanje zavesti, odmaknjenost

bolezen duha

Nezmožnosti (slaba razvitost)

govor

komunikacija

duševni razvoj

Institucija

V posebno šolo

Vrednote

družina.

svoj svet

družba

normalno

Značaj

iskrenost

dobrosrčnost

asocialne narave

nemiren

ne zanima druženje

Proгноza

ne da ozdraviti

Odnos (okolja, družbe)

stigmatizira

izoliranost

ne razume

ne maram ga

fajn

zafrkavajo

težko navezuje socialne stike

komunikacija

smešen

(onemogoča)normalno

ni kriva družina

nadzor

ne spregovori

zaprtoost sam vase

zaprtoost

Poskusna teorija

Povzamem lahko, da večina anketirancev meni, da je avtizem bolezen (motnja), za katero so značilne nezmožnosti v govoru in komunikaciji. V razlogih za avtizem si niso enotni. Nekateri menijo, da je razlog v genetski okvari, drugi govorijo o okvari možganov, bolezn duha... Odnos do oseb z avtizmom je v večini negativen (so tudi izjeme) in se v večini nanaša na odnos osebe z avtizmom do družbe in ne obratno. Po značaju je oseba z avtizmom odkritosrčen in iskren človek, prav tako pa tudi asocialen, večkrat se umakne v svoj svet, in nemiren. Njegova diagnoza ima zaradi motenj v funkcioniranju možganov slabo prognozo. Večina še vedno meni, da se oseba z avtizmom ne more vključiti v redno šolanje in da potrebuje nadzor.

Razloge za avtizem so mi anketirane osebe napisale v obliki naštevanja, in sicer je 148 oseb naštel naslednje razloge:

Tabela 1: Razlogi za avtizem.

	RAZLOGI ZA AVTIZEM					
	ne vem	cepljenje	ni razloga	slaba vzgoja matere ali očeta	genetska zasnova	nevrološko – biološka motnja
ŠTEVILO ODGOVOROV	49	28	28	25	12	6

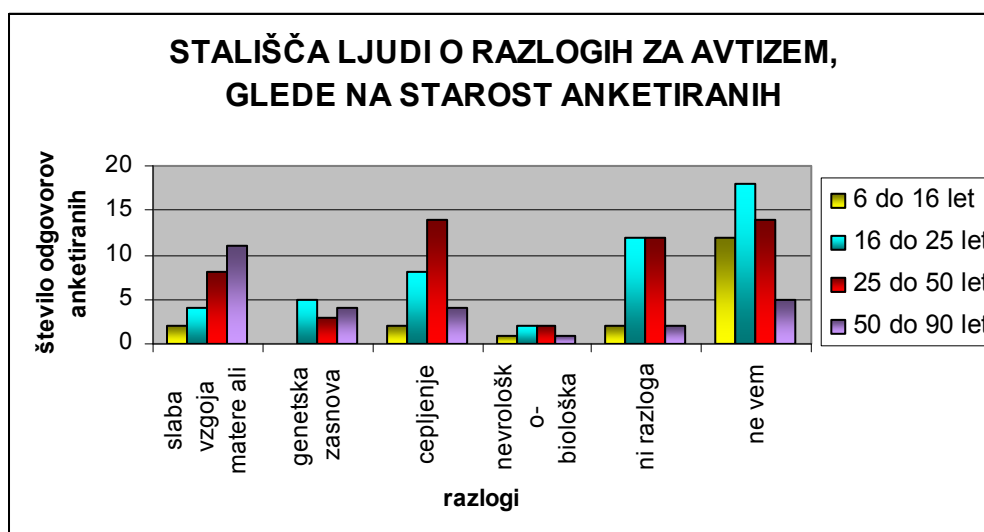
Te razloge sem nato uporabila v kvantitativni raziskavi in primerjala razlike v spolu, izobrazbi, zaposlitvi in starosti.

3. 6. 2 Kvantitativno raziskovanje – rezultati

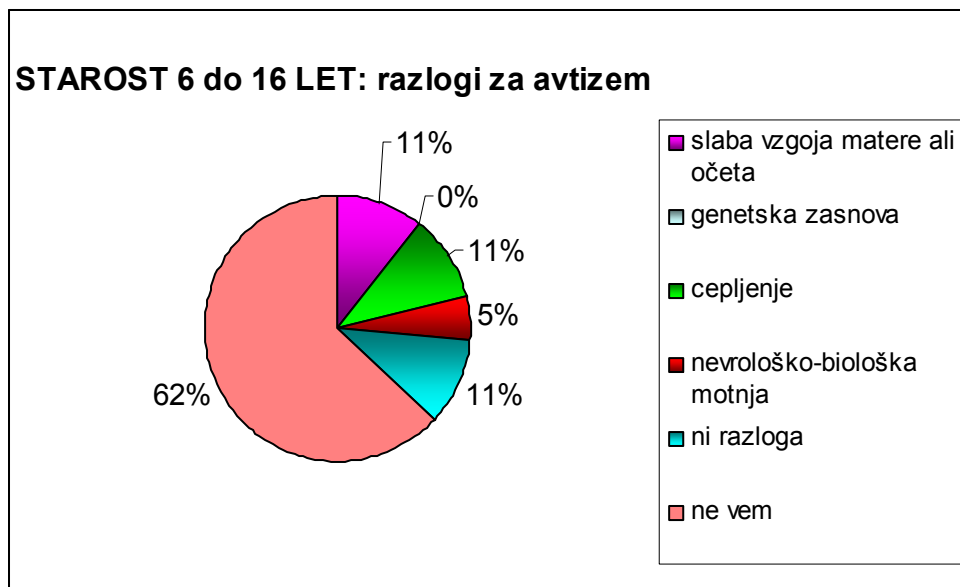
S statistično raziskavo sem s pomočjo rešenih vprašalnikov raziskala kot prvo, kaj so razlogi za avtizem po mnenju naključno izbranih ljudi v mojem vzorcu. Te odgovore sem nato rangirala s količino odgovorov za posamezen razlog in primerjala razlike med skupinami glede na starost, spol, izobrazbo in zaposlitveni status. Nato sem prikazala koliko ljudi z diagnozo avtizem anketirani sploh poznajo in imajo z njimi kakšen odnos. Tudi v tem primeru sem primerjala poznavanje oseb z avtizmom glede na starost, spol, izobrazbo in zaposlitveni status anketiranih. Podatke sem obdelala s pomočjo računalniških programov Word in Excell in statistično pomembnost razlik med skupinami izračunala s pomočjo hi-kvadratnega neparametričnega preizkusa.

Raziskava stališč anketiranih o razlogih za avtizem, preverjanje razlik med skupinami vprašanih glede na starost, spol in izobrazbo

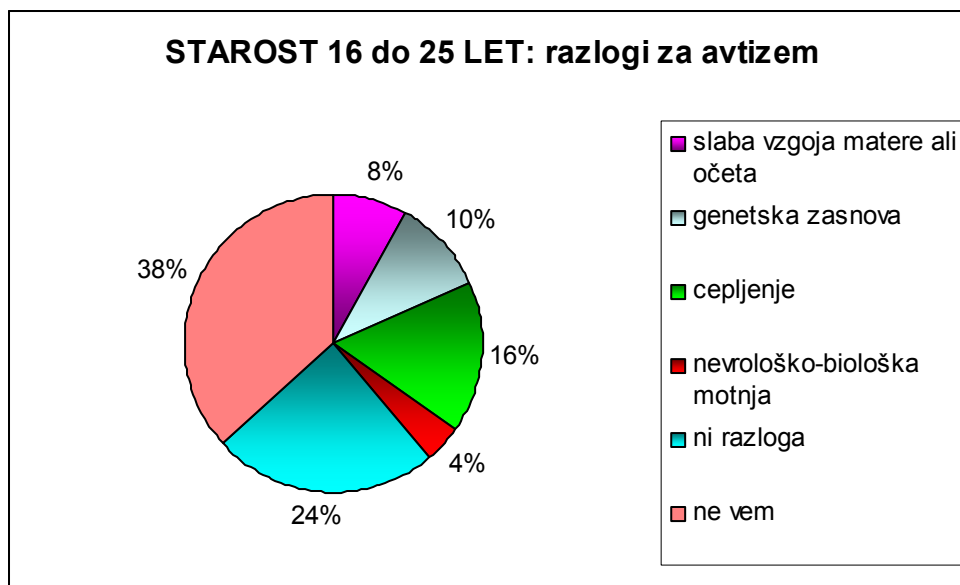
Graf 1: Stališča ljudi o razlogih za avtizem, glede na starost anketiranih.



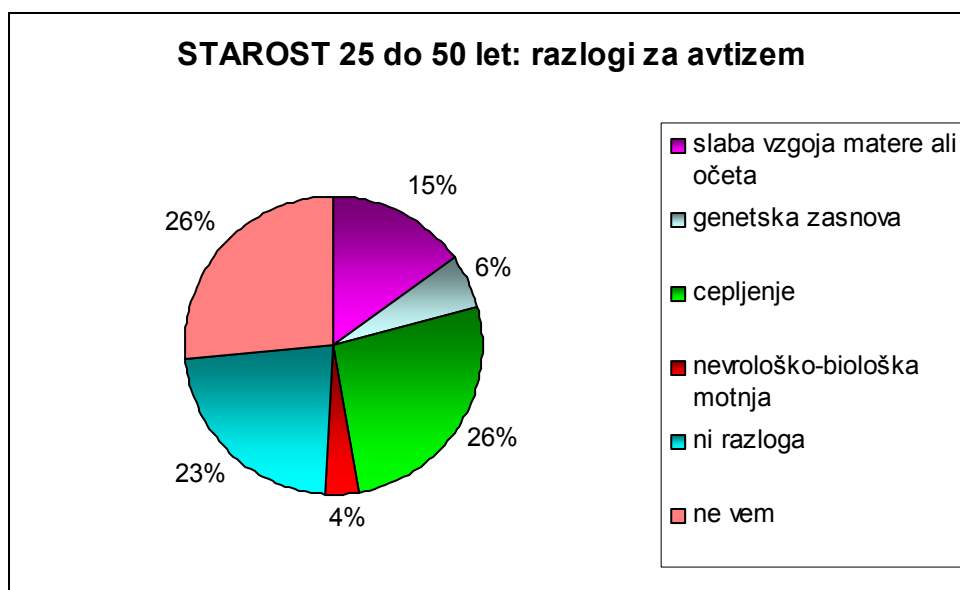
Graf 2: Stališča ljudi o razlogih za avtizem, glede na starost anketiranih: 6 do 16 let



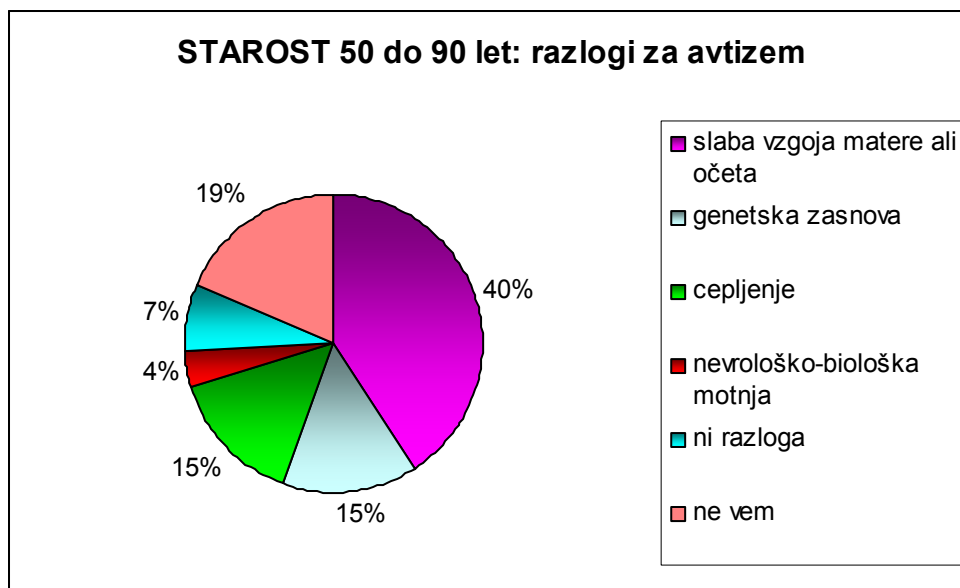
Graf 3: Stališča ljudi o razlogih za avtizem, glede na starost anketiranih: 16 do 25 let



Graf 4: Stališča ljudi o razlogih za avtizem, glede na starost anketiranih: 25 do 50 let.



Graf 5: Stališča ljudi o razlogih za avtizem, glede na starost anketiranih: 50 do 90 let.



Ho1: Med skupinami oseb, starih od 6 do 16 let, 16 do 25 let, 25 do 50 let in 50 do 90 let, v mnenju glede razlogov za avtizem ni razlik.

Hi kvadrat je večji od tabeliranega, zato lahko s 5% tveganjem, da se motimo, zavrnemo ničelno hipotezo. Razlike so statistično pomembne.

Iz prikazanih rezultatov sem prišla do ugotovitve, da večina ljudi ne pozna avtizma tako dobro, da bi se lahko opredelila z razlogi za avtizem. Pri vseh starostnih skupinah prevladuje nevednost o razlogih za avtizem, razen pri starosti od 50 do 90 let, kjer se je pokazalo neko mnenje, saj jih kar 40%, meni, da je razlog za avtizem slaba vzgoja matere ali očeta. To mnenje bi lahko bilo posledica stereotipov o avtizmu in predsodkov, ki so najverjetneje botrovali času, v katerem so zdaj 50 do 90 let stare osebe, odraščale.

V skupini anketiranih v starosti od 6 do 16 let, jih 62% ne ve, kaj je vzrok za avtizem, 11% jih meni, da za avtizem ni razloga, 11% jih meni, da je kriva slaba vzgoja matere ali očeta, 11% jih meni, da je razlog za avtizem neustrezno cepljenje, 5 % jih meni, da je razlog za avtizem nevrolško biološka motnja in 0% jih meni, da je razlog v genski zasnovi.

V starostni skupini od 16 do 25 let jih 38% ne ve, kaj je vzrok za avtizem, 24% jih meni, da za avtizem ni razloga, 8% jih meni, da je kriva slaba vzgoja matere ali očeta, 16% jih meni, da je razlog za avtizem neustrezno cepljenje, 4% jih meni, da je razlog za avtizem nevrolško biološka motnja, in 10% jih meni, da je razlog v genski zasnovi.

V starostni skupini od 25 do 50 let jih 26% ne ve, kaj je vzrok za avtizem, 23% jih meni, da za avtizem ni razloga, 15% jih meni, da je kriva slaba vzgoja matere ali očeta, 26% jih meni, da je razlog za avtizem neustrezno cepljenje, 4% jih meni, da je razlog za avtizem nevrolško biološka motnja in 6% jih meni, da je razlog v genski zasnovi.

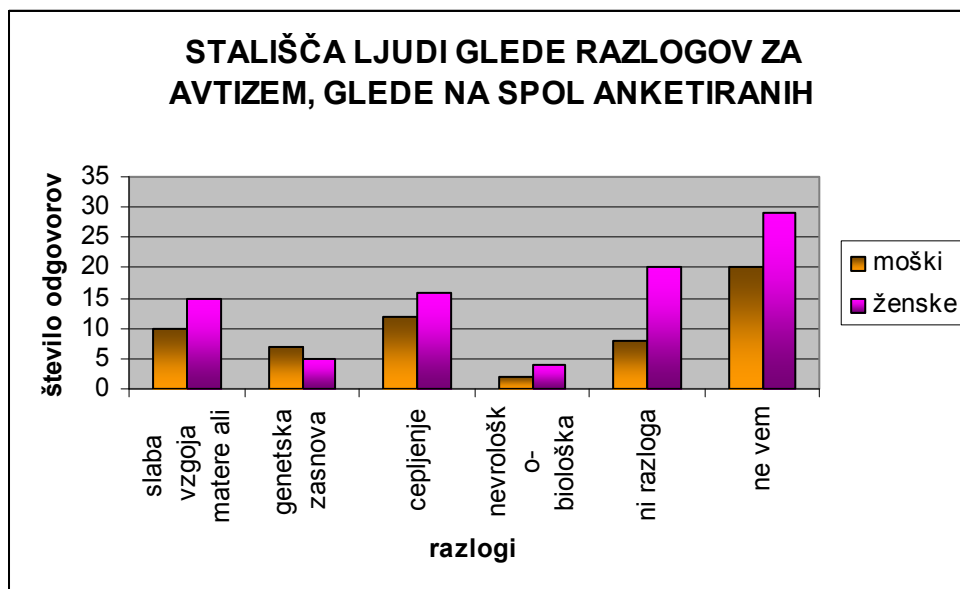
V starostni skupini od 50 do 90 let, jih 19% ne ve, kaj je vzrok za avtizem, 7% jih meni, da za avtizem ni razloga, 40% jih meni, da je kriva slaba vzgoja matere ali očeta, 15% jih meni, da je razlog za avtizem neustrezno cepljenje, 4% jih meni, da je razlog za avtizem nevrolško biološka motnja in 15% jih meni, da je razlog v genski zasnovi.

Na podlagi prikazanih rezultatov sem prišla do ugotovitve, da večina ljudi ne pozna avtizma tako dobro, da bi se lahko opredelila glede možnih razlogov za avtizem. Pri vseh starostnih skupinah prevladuje nevednost glede razlogov za avtizem, razen pri starosti od 50 do 90 let, kjer jih največ, 40%, meni, da je razlog za avtizem slaba vzgoja matere ali očeta. Razlog temu je najverjetneje v različni družbeni miselnosti današnjega časa od miselnosti časa, v katerem so današnji 50 do 90 letniki preživljali svoje otroštvo. O avtizmu se ni veliko

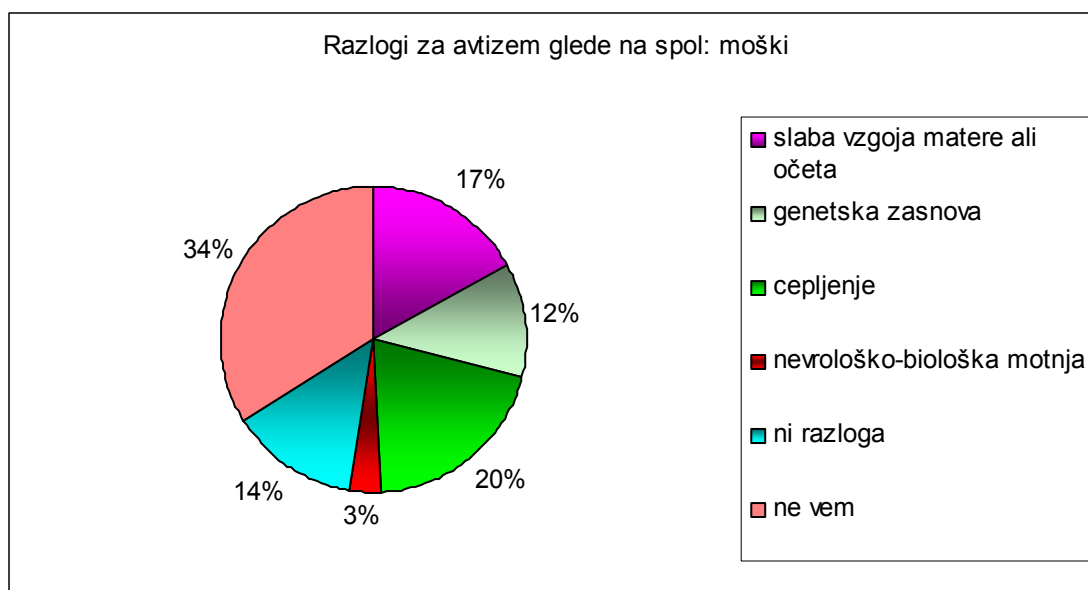
govorilo, če pa se že je, pa sta bila starša in to predvsem mame, glavni razlog avtizma. Od takrat sta se miselnost in znanje strokovnjakov na področju avtizma korenito spremenila..

Stališča ljudi o razlogih za avtizem, glede na spol anketiranih

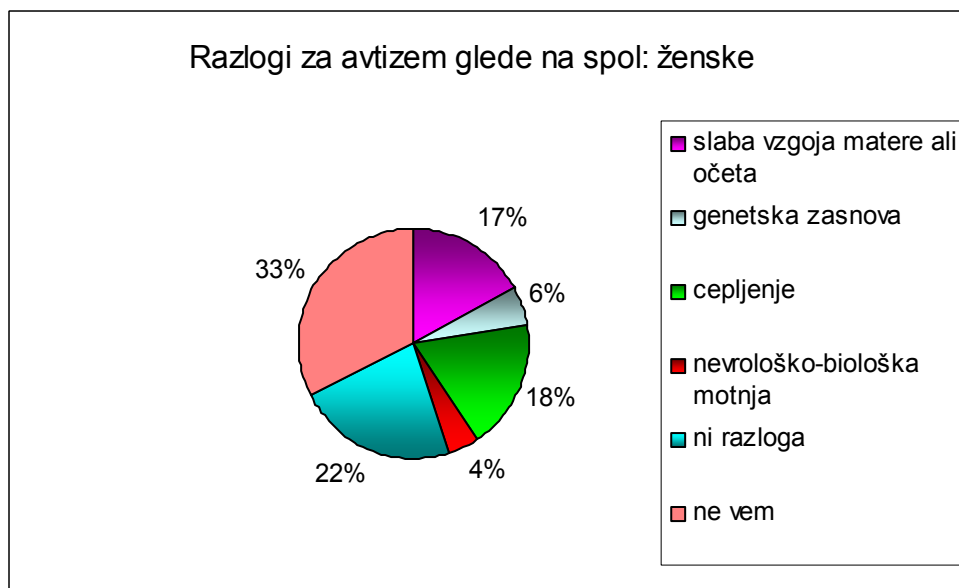
Graf 6: Stališča ljudi o razlogih za avtizem, glede na spol anketiranih.



Graf 7: Stališča ljudi o razlogih za avtizem, glede na spol anketiranih: moški



Graf 8: Stališča ljudi o razlogih za avtizem, glede na spol anketiranih: ženske.



Ho2: Med moškimi in ženskami v mnenju o razlogih za avtizem ni razlik.

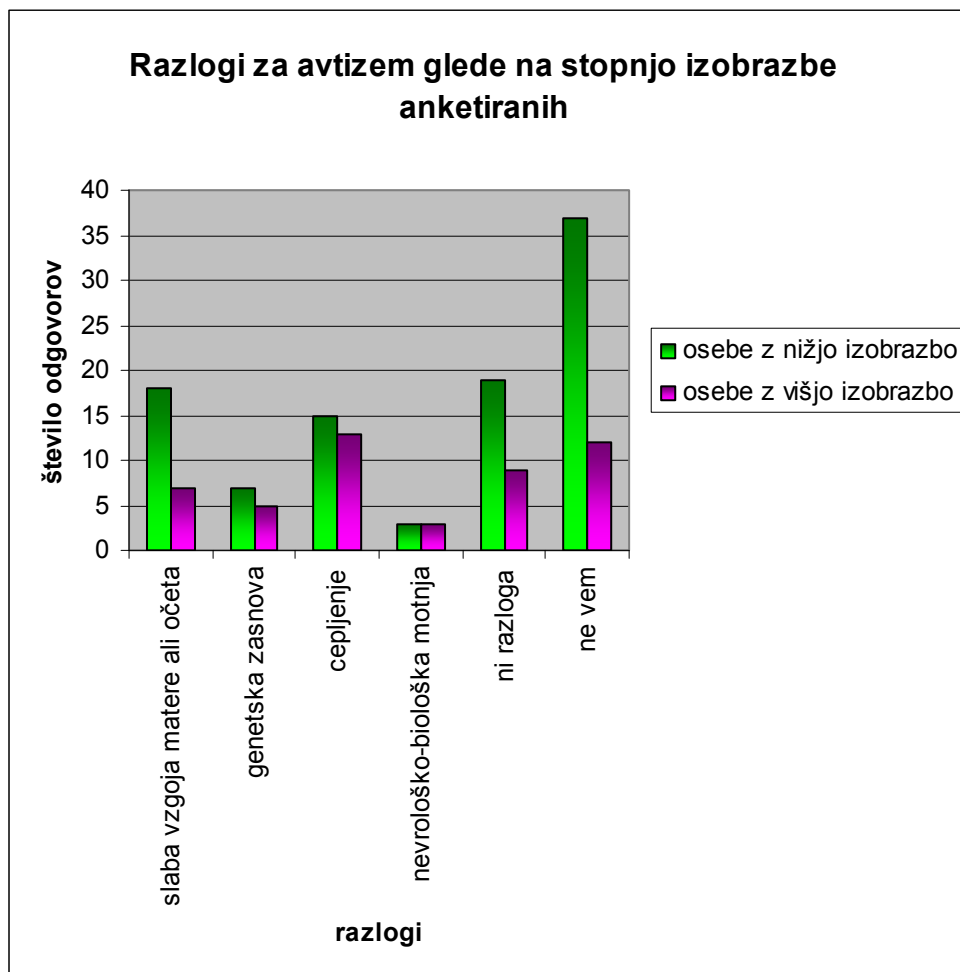
Tabelirani hi kvadrat pri petih stopinjah prostosti je 11.07, dobljeni hi kvadrat je 1,257. S 5% tveganjem, da se motimo, obdržimo ničelno hipotezo. Razlike niso statistično pomembne.

34% anketiranih moških ne ve, kaj so razlogi za avtizem, 20% jih meni, da je cepljenje razlog, 17% jih meni, da je razlog slaba vzgoja mame ali očeta, 14% jih meni, da ni razloga za avtizem, 12% jih meni, da je razlog v genetski zasnovi, 3% pa jih meni, da je razlog nevrološko – biološka motnja.

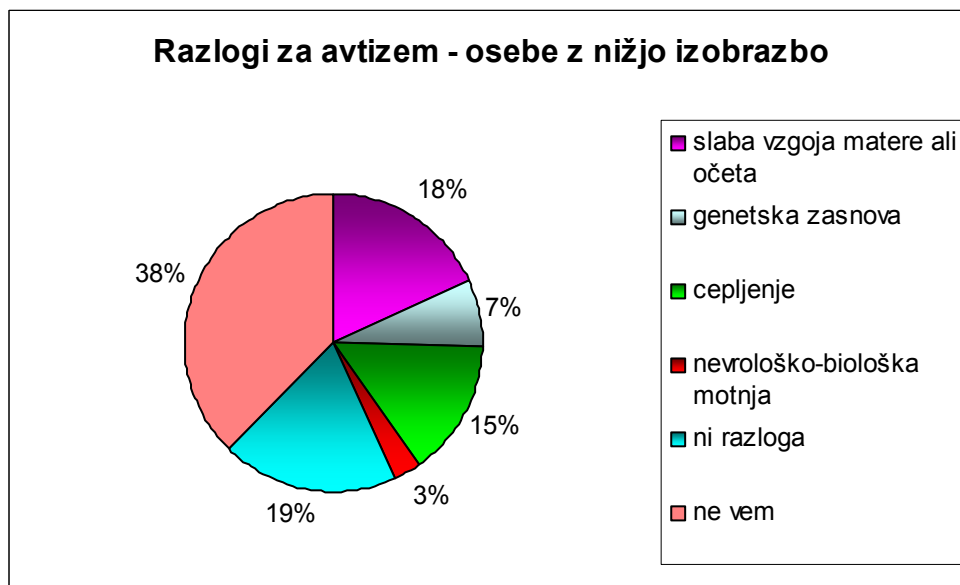
33% anketiranih žensk ne ve, kaj so razlogi za avtizem, 18 % jih meni, da je cepljenje razlog, 17% jih meni, da je razlog slaba vzgoja mame ali očeta, 22% jih meni, da ni razloga za avtizem, 6% jih meni, da je razlog v genetski zasnovi, 4% pa jih meni, da je razlog nevrološko – biološka motnja.

Razlike v mnenju anketiranih glede na izobrazbo

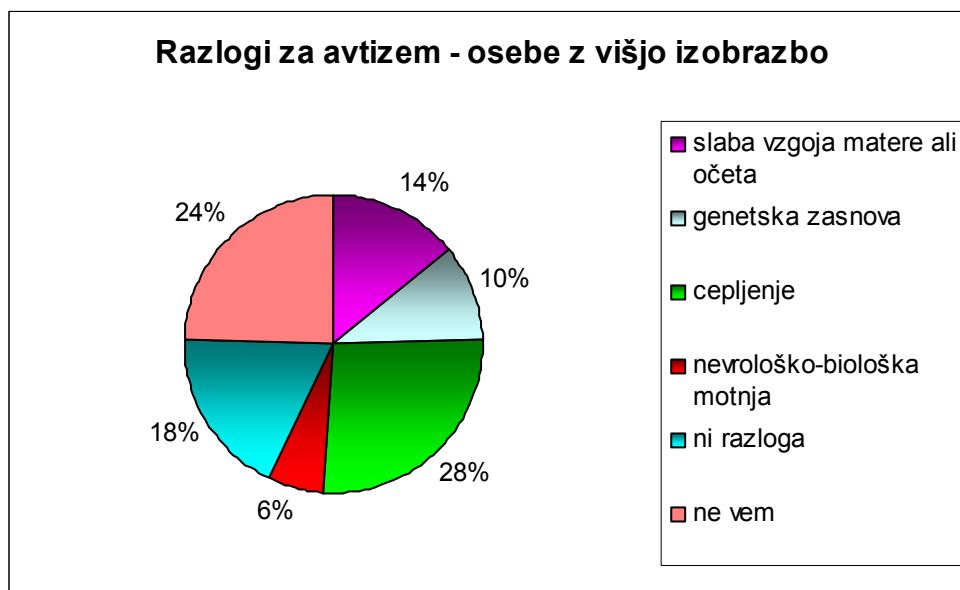
Graf 9: Stališča ljudi o razlogih za avtizem, glede na stopnjo izobrazbe anketiranih.



Graf 10: Stališča ljudi o razlogih za avtizem, glede na stopnjo izobrazbe anketiranih: osebe z nižjo izobrazbo.



Graf 11: Stališča ljudi o razlogih za avtizem, glede na stopnjo izobrazbe anketiranih: osebe z višjo izobrazbo.

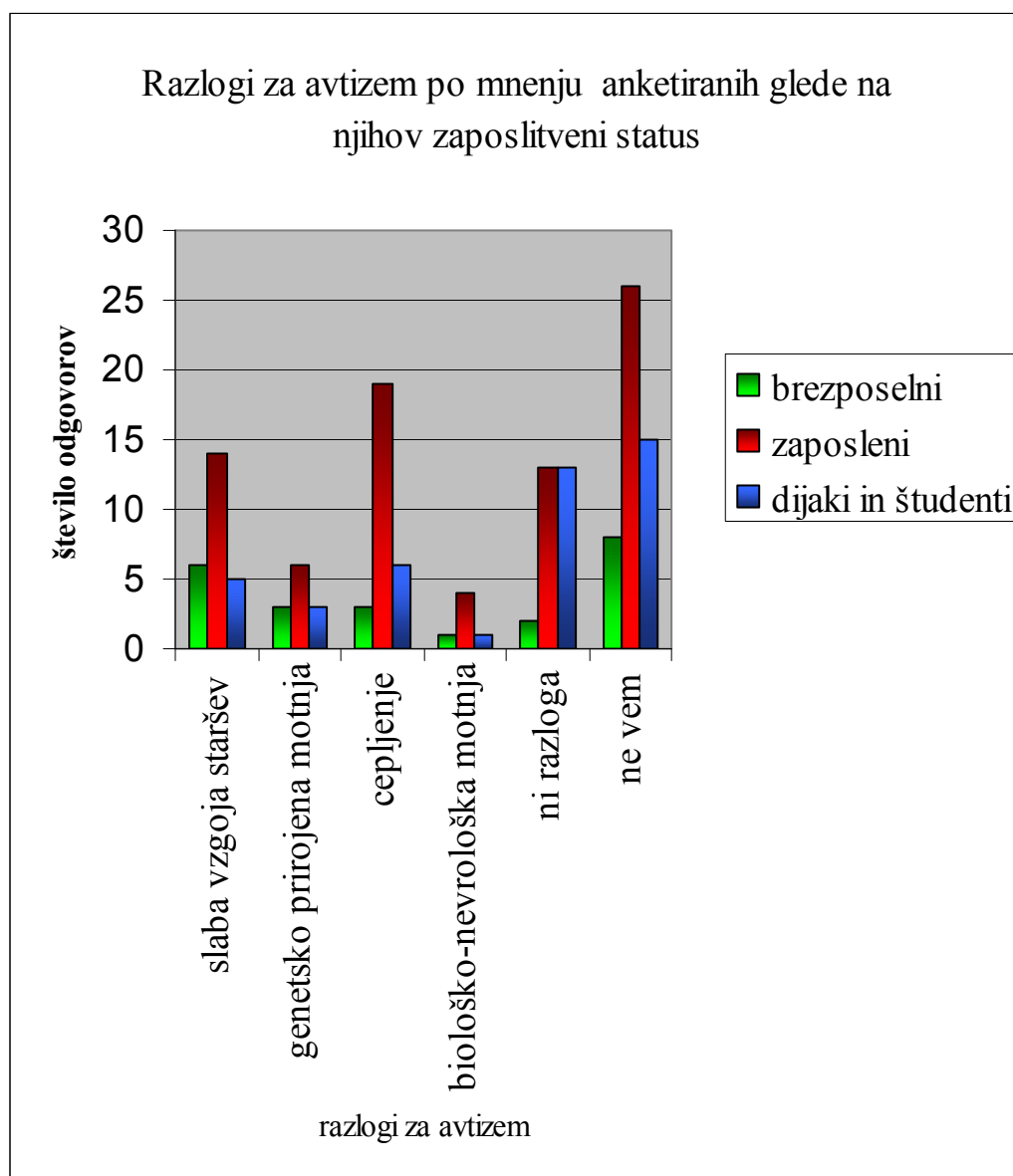


Ho3: Med osebami z nižjo izobrazbo in osebami z višjo izobrazbo v mnenju o razlogih za avtizem ni statistično pomembnih razlik.

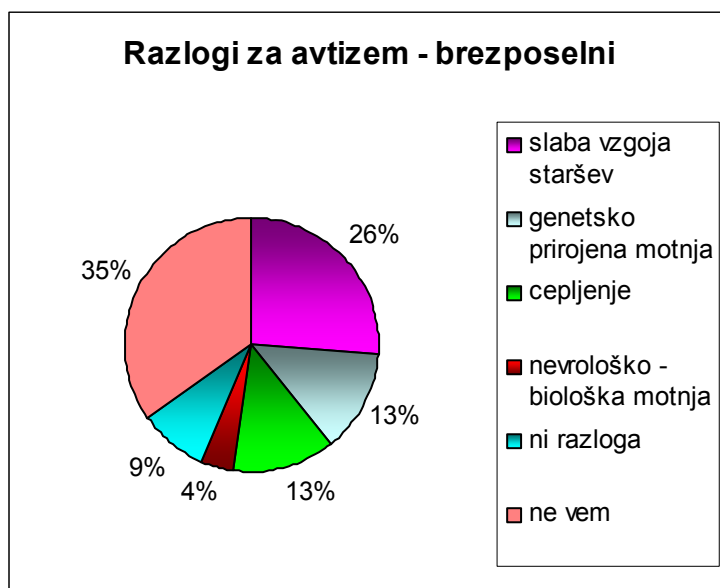
Pri 5 stopinjah prostosti je hi kvadrat pri 5 odstotnem tveganju, da se motimo 11, 07. Dobljeni hi kvadrat je 5, 35. Ničelno hipotezo obdržimo. Med osebami z nižjo izobrazbo in tistimi z višjo, glede razlogov za avtizem ni statistično pomembnih razlik.

Stališča ljudi o razlogih za avtizem, glede na zaposlitveni status anketiranih

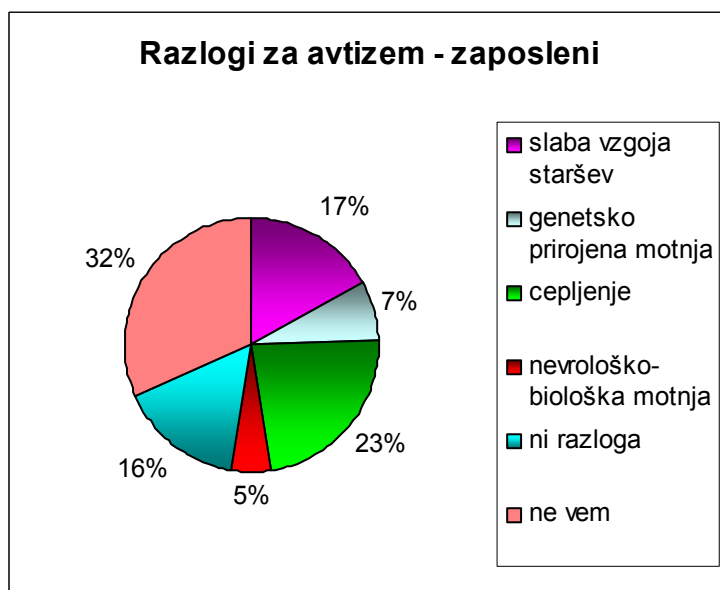
Graf 12: Stališča ljudi o razlogih za avtizem glede na zaposlitveni status anketiranih.



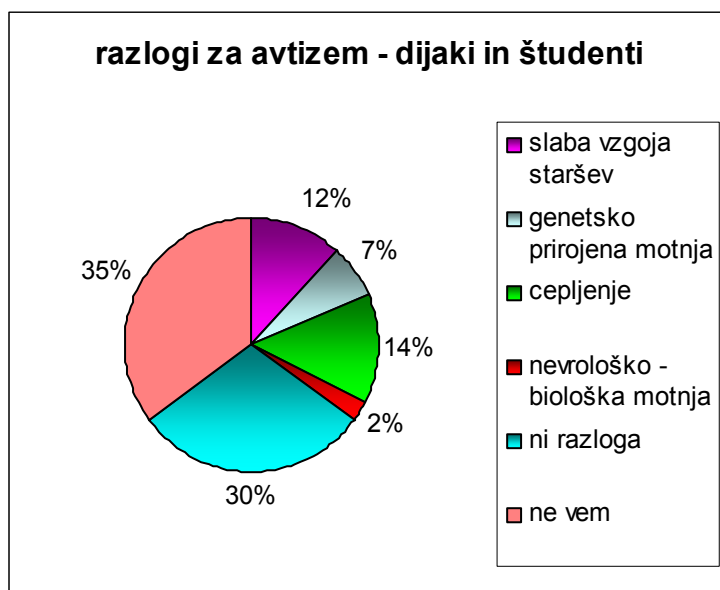
Graf 13: Stališča ljudi o razlogih za avtizem, glede na njihov zaposlitveni status: brezposelni.



Graf 14: Stališča ljudi o razlogih za avtizem, glede na njihov zaposlitveni status: zaposleni.



Graf 15: Stališča ljudi o razlogih za avtizem, glede na njihov zaposlitveni status: dijaki in študenti.



Ho4: Med brezposelnimi, zaposlenimi, dijaki in študenti ni razlik v mnenju o razlogih za avtizem. Pri desetih stopinjah prostosti je vrednost hi kvadrata pri 5% tveganju, da se motimo 18, 31. Ničelno hipotezo obdržimo. V mnenju anketiranih o razlogih za avtizem glede na njihov zaposlitveni status ni statistično pomembnih razlik.

35% brezposelnih ne ve, kaj so razlogi za avtizem, 26% jih meni, da je razlog v slabi vzgoji matere ali očeta, 13% jih meni, da je razlog genetska zasnova, 13%, da je cepljenje, 9%, da ni razlogov, in 4%, da je nevrološko- biološka motnja

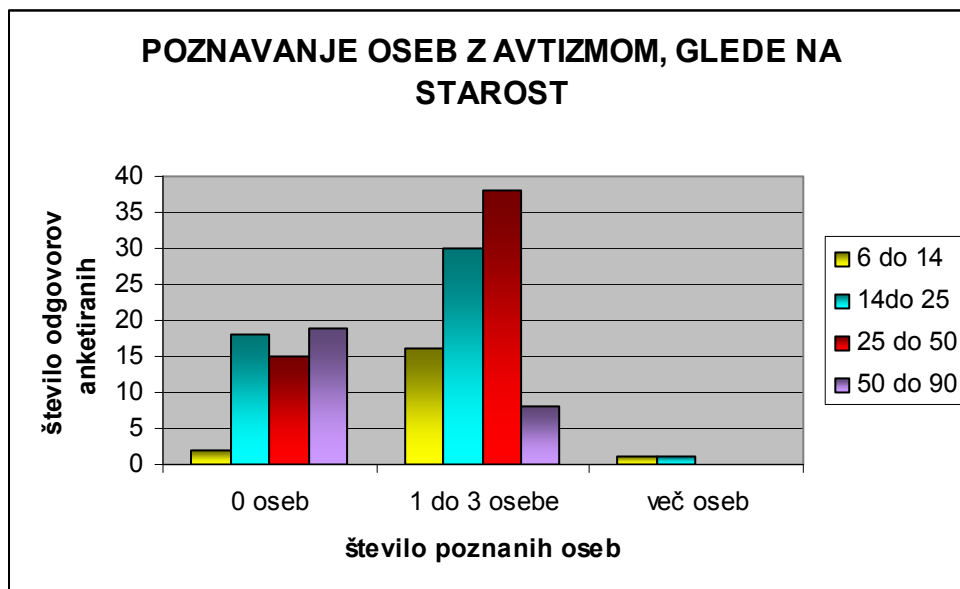
32% zaposlenih ne ve, kaj so razlogi za avtizem, 17% jih meni, da je razlog v slabi vzgoji matere ali očeta, 7% jih meni, da je razlog genetska zasnova, 23%, da je cepljenje, 16%, da ni razlogov, in 5%, da je nevrološko- biološka motnja.

35% dijakov in študentov ne ve, kaj so razlogi za avtizem, 12% jih meni, da je razlog v slabi vzgoji matere ali očeta, 7% jih meni, da je razlog genetska zasnova, 14%, da je cepljenje, 30%, da ni razlogov, in 2%, da je nevrološko-biološka motnja.

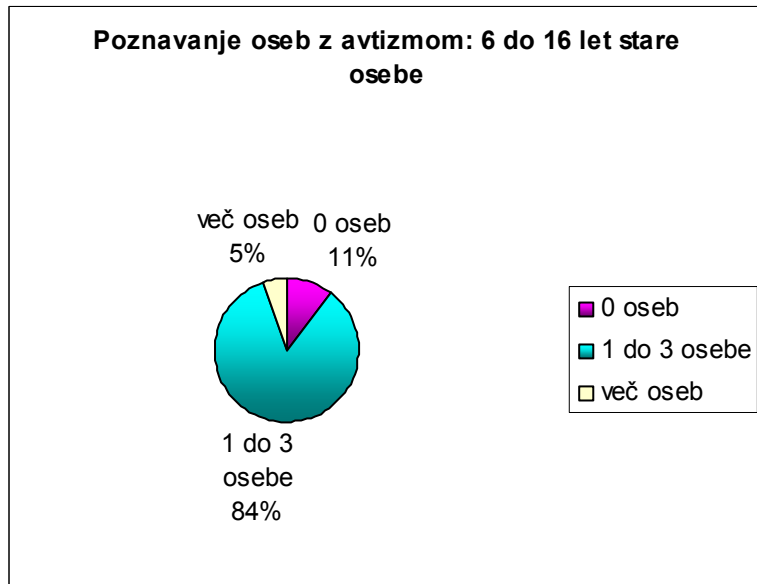
Poznavanje oseb z avtizmom glede na odgovore naključno anketiranih

Poznavanje oseb z avtizmom glede na starost

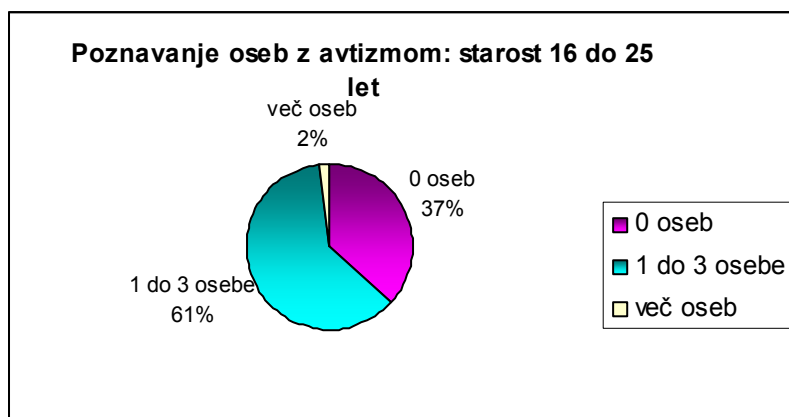
Graf 16: Poznavanje oseb z avtizmom glede na starost



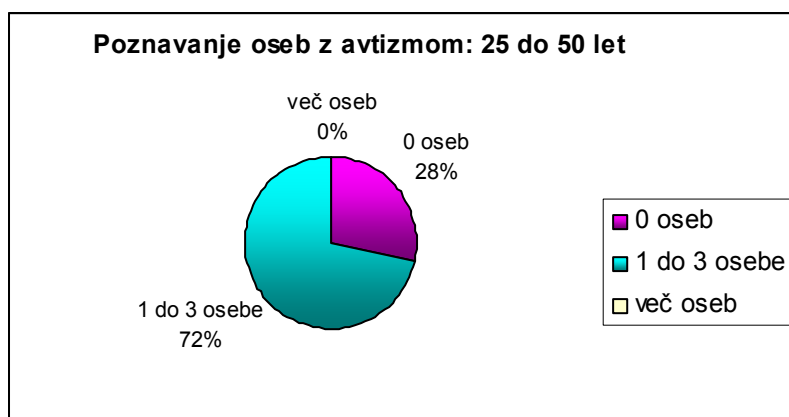
Graf 17: Poznavanje oseb z avtizmom glede na starost: 6 do 16 let stare osebe.



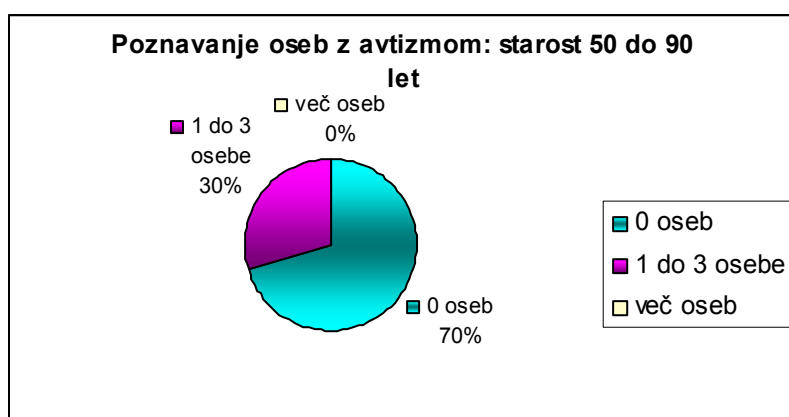
Graf 18: Poznavanje oseb z avtizmom glede na starost: 16 do 25 let stare osebe.



Graf 19: Poznavanje oseb z avtizmom glede na starost: 25 do 50 let stare osebe.



Graf 20: Poznavanje oseb z avtizmom glede na starost: 50 do 90 let stare osebe.



Ho5: Med skupinami oseb, starih od 6 do 16 let, 16 do 25 let, 25 do 50 let in 50 do 90 let, v poznavanju oseb z avtizmom ni razlik.

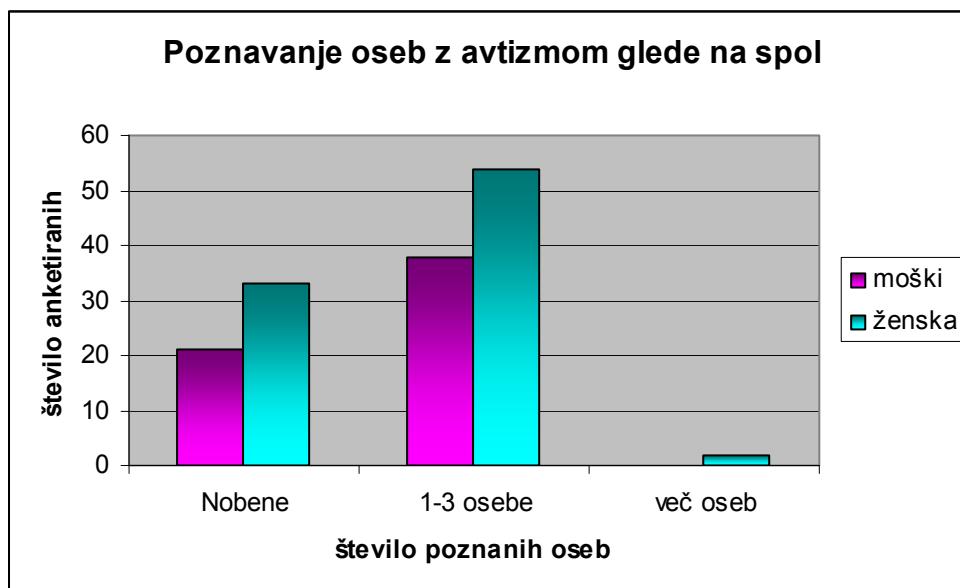
Hi kvadrat je večji od tabeliranega, zato lahko s 5% tveganjem, da se motimo, zavrnemo ničelno hipotezo. Razlike v poznavanju ljudi, glede na starost anketirancev, so statistično pomembne.

Iz danih rezultatov je razvidno, da največ oseb z avtizmom osebno poznajo osebe, starosti od 6 do 16 let, najmanj pa osebe stare od 50 do 90 let. Razlogi za to, so najverjetneje v tem, da je zdaj vedno več otrok z avtizmom vključenih v splošni osnovnošolski razred.

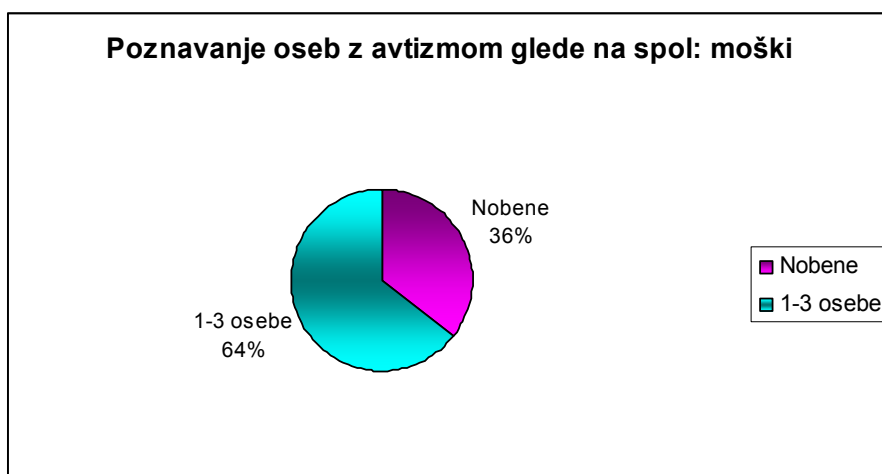
Pri 6 do 16 let starih osebah, pozna 84% anketiranih od 1 do tri osebe z avtizmom, 11% jih osebno ne pozna nobenega, 5% pa jih pozna več kot tri osebe. Pri 16 do 25 let starih osebah jih 61% pozna od 1 do 3 osebe z avtizmom, 37% ne pozna nobene osebe, 2% pa jih pozna več kot tri osebe z avtizmom. Pri osebah starih od 25 do 50, 72% ljudi pozna od 1 do 3 osebe z avtizmom, 28% jih ne pozna nobene osebe in nihče od anketiranih ne pozna več kot 3 osebe. Pri osebah od 50 do 90 let 70% ljudi ne pozna nobene osebe z avtizmom, 30% jih pozna od 1 do 3 in nihče od anketiranih te starosti, ne pozna več kot tri osebe z avtizmom.

Poznavanje oseb z avtizmom glede na spol

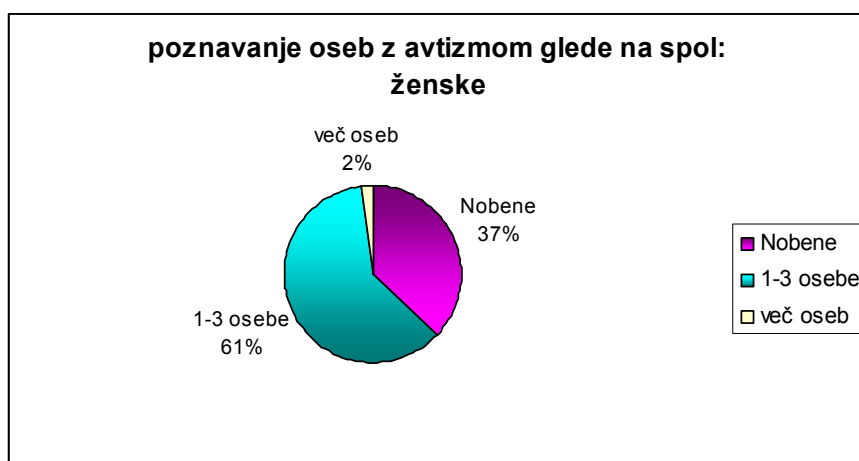
Graf 21: Poznavanje oseb z avtizmom glede na spol.



Graf 22: Poznavanje oseb z avtizmom glede na spol: moški.



Graf 23: Poznavanje oseb z avtizmom glede na spol: ženski.



Ho6: Med moškimi in ženskami v konkretnem poznavanju oseb z avtizmom ni razlik.

Hi kvadrat je manjši od tabeliranega, zato lahko s 5% tveganjem, da se motimo, obdržimo ničelno hipotezo.

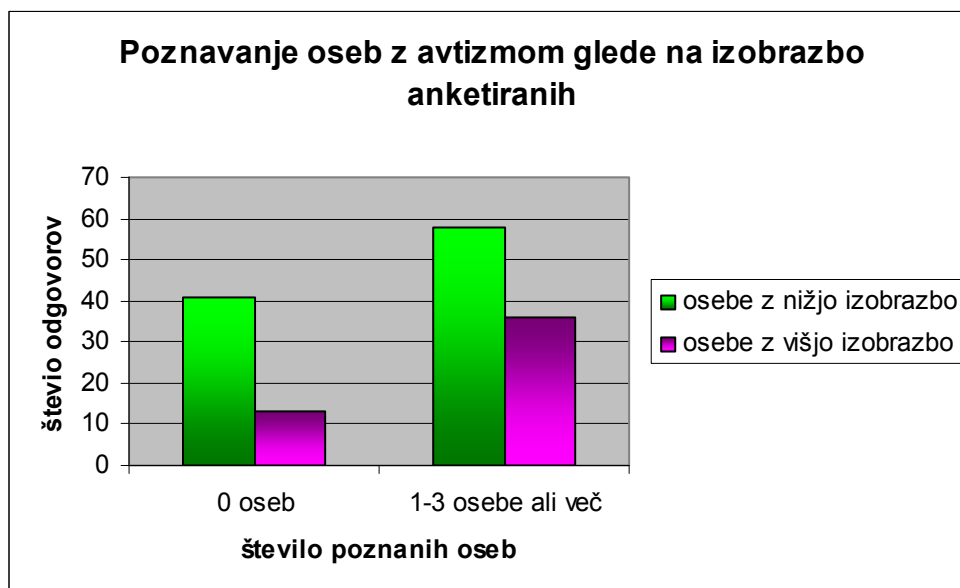
Razlike med spoloma niso tako velike, da bi bile statistično pomembne. Procentualni rezultati kažejo na to, da naj bi le malo več žensk kot moških poznalo več oseb z avtizmom. Razlika ni statistično pomembna.

Pri moških osebah, ki so odgovorile na anketo, jih 64% pozna od 1 do 3 osebe z avtizmom, 36% pa ne pozna nobene. Nihče od moških anketirancev ne pozna več kot 3 osebe z avtizmom. Pri ženskih osebah pa jih 61% pozna od 1 do 3 osebe, 2% vseh anketiranih več kot 3 osebe in 37% ne pozna nikogar z avtizmom.

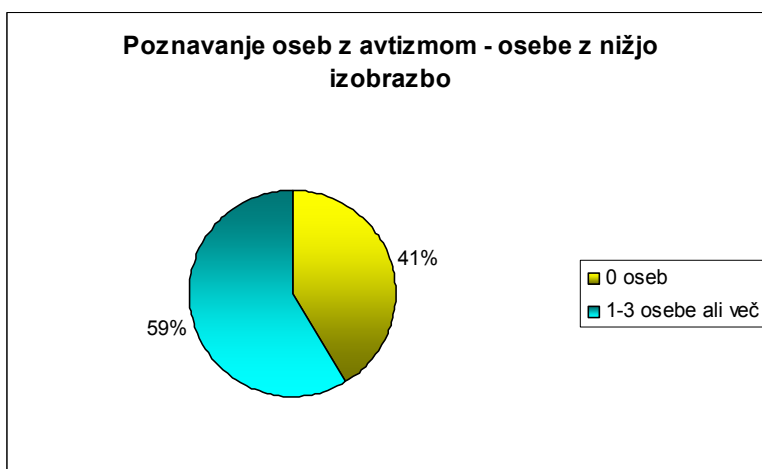
Razlike med spoloma niso tako velike, lahko so odvisne tudi od naključja, po procentualnih rezultatih naj bi le malo več žensk poznalo več oseb z avtizmom, kot jih poznajo moški. Glede na hi kvadrat preizkus, pa razlika ni statistično pomembna

Poznavanje oseb z avtizmom glede na izobrazbo

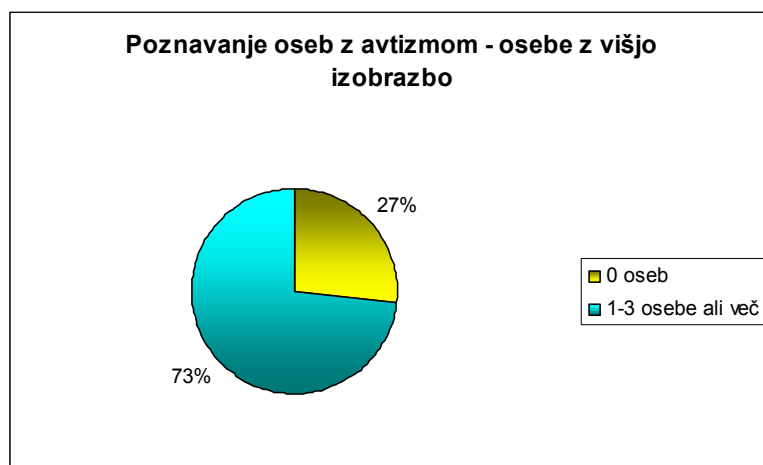
Graf 24: Poznavanje oseb z avtizmom glede na izobrazbo.



Graf 25: Poznavanje oseb z avtizmom glede na izobrazbo: osebe z nižjo izobrazbo.



Graf 26: Poznavanje oseb z avtizmom glede na izobrazbo: osebe z višjo izobrazbo.



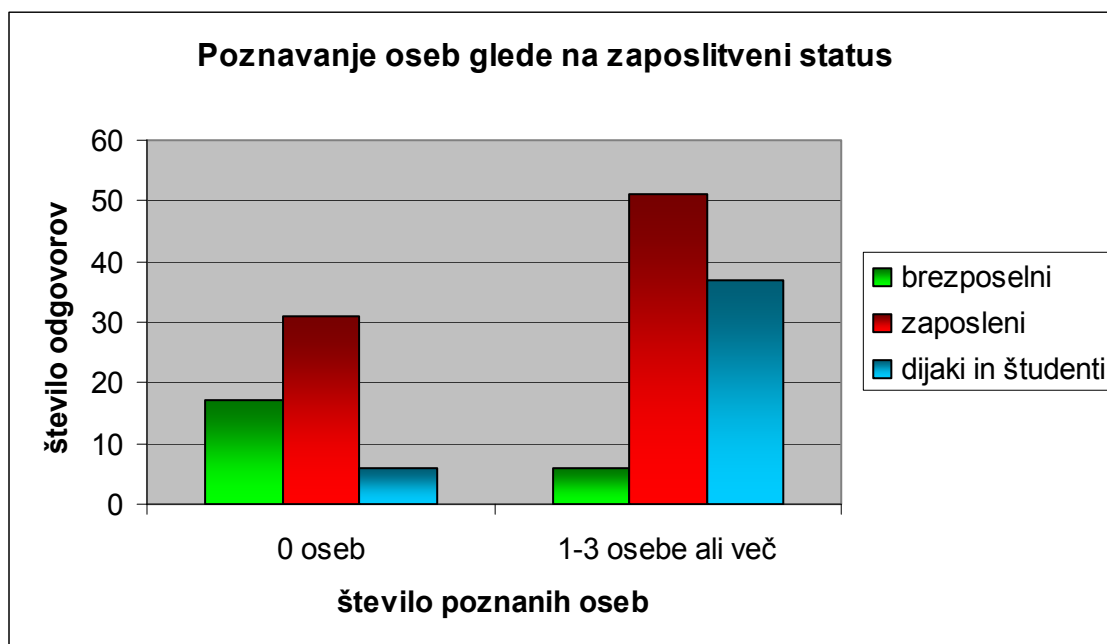
Ho7: Med osebami z nižjo izobrazbo in osebami z višjo izobrazbo v poznavanju oseb z avtizmom ni razlik.

Tabelirani hi kvadrat pri eni stopinji pri 5% tveganju, da se motimo je 3, 84. Dobljeni hi kvadrat je 3, 14. Razlike glede poznavanja oseb z avtizmom glede na izobrazbo anketirancev niso statistično pomembne.

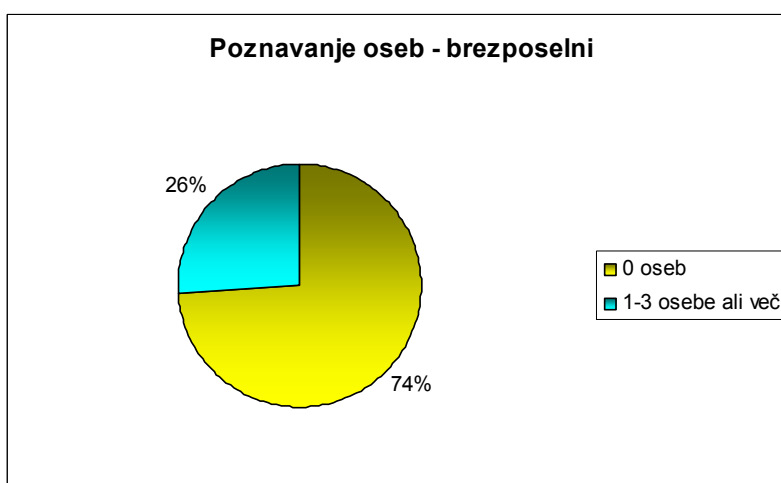
S 5% tveganjem, da se motimo, obdržimo ničelno hipotezo.

Poznavanje oseb z avtizmom glede na zaposlitveni status anketiranih

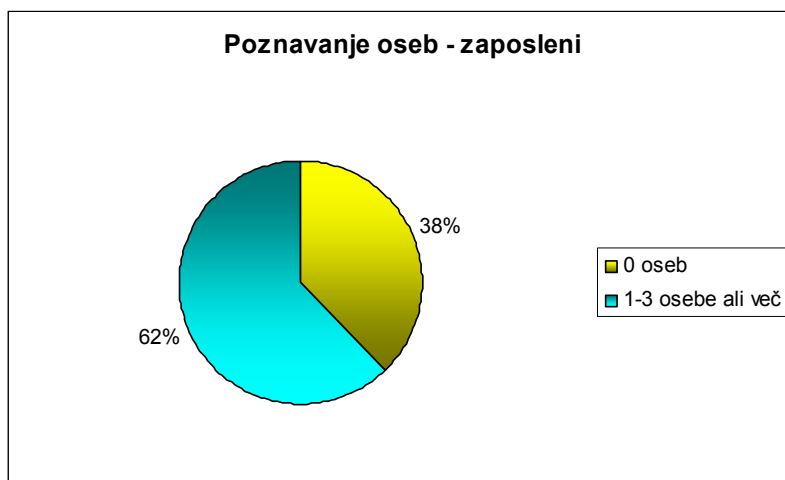
Graf 27: Poznavanje oseb z avtizmom glede na zaposlitveni status anketiranih.



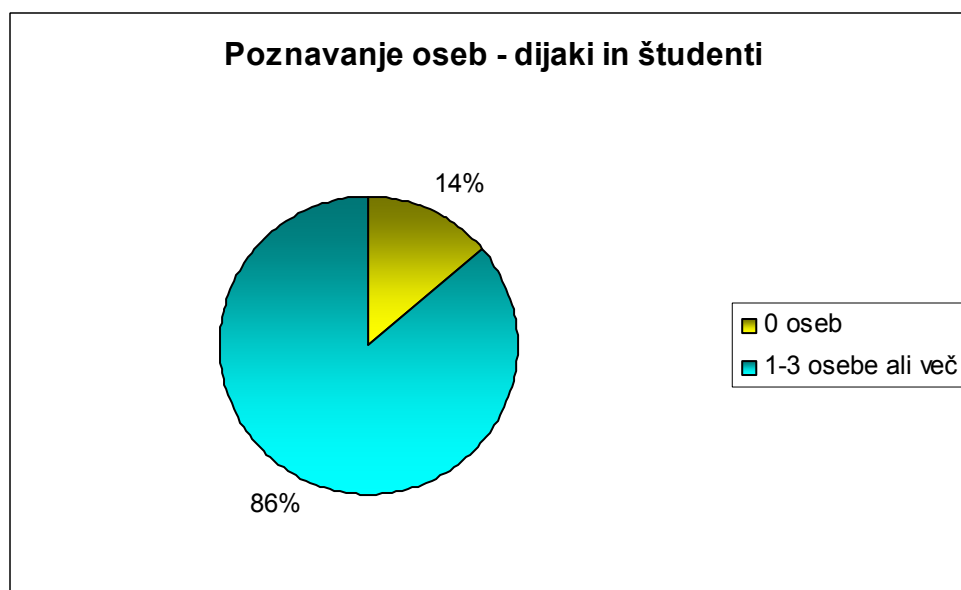
Graf 28: Poznavanje oseb z avtizmom glede na zaposlitveni status anketiranih: brezposelni.



Graf 29: Poznavanje oseb z avtizmom glede na zaposlitveni status anketiranih: zaposleni.



Graf 30: Poznavanje oseb z avtizmom glede na zaposlitveni status anketiranih: dijaki in študentje.



Ho8: Med brezposelnimi, zaposlenimi, dijaki in študenti v poznavanju oseb z avtizmom ni razlik.

Pri dveh stopinjah prostosti ima tabelirani hi kvadrat pri 5% tveganju, da se motimo vrednost 5,991. Dobljeni hi kvadrat pa 23,39. Razlike v poznavanju ljudi glede na zaposlitveni status so statistično pomembne, in sicer največ oseb z avtizmom poznajo dijaki in študenti, najmanj pa brezposelni. 86% anketiranih dijakov in študentov pozna 1 do 3 ali celo več oseb z avtizmom. Le 26% brezposelnih, ne glede na izobrazbo, pozna 1 do 3 ali več oseb z avtizmom. Pri zaposlenih je delež tistih, ki poznajo 1 do tri ali več oseb z avtizmom 62%.

Razlog takemu rezultatu je najverjetneje vključenost ali pa poskus vključevanja oseb z avtizmom v redno šolanje.

3. 6. 3 Komparativno raziskovanje – ocena preobčutljivosti

Za ta model raziskovanja sem uporabila tehniko opazovanja z udeležbo. V nadaljevanju bom povzela glavna opažanja, ki so se jasno izrazila v najinem odnosu ali pripovedovanju Klarine mame.

Primerjala sem Klarine preobčutljivostne točke, povzete po opisu simptomov čutilnih motenj (<http> 1) na začetku najinih srečanj in po enem letu. Zanimalo me je, če in kakšen učinek sta imela najino druženje in moja individualna pomoč z vključitvijo glasbe.

Klara skozi materin opis

Ko se je rodila Klara, je bil to po besedah Klarine mame eden najbolj srečnih trenutkov v njenem življenju. Z možem sta že imela enega sina, vendar sta si oba že dolgo želela tudi deklico. Klara je bila drobna štručka, za katero kar nista mogla verjeti, kako je bila mirna. V vozičku je bila ves čas tiho, prav tako doma. Veliko je spala in se oglasila le, ko je bila lačna.

Že pred enim letom je kazala znake skorajšnje hoje in pri tem je nista zaustavljala. Fizično se je zdelo z njo vse v redu, le to, da je bila bolj drobna kot drugi.

Kar se tiče socialnega vidika, v primerjavi z bratom ni bila tako čebļjava in zgovorna. Ni stegovala ročic k mami in oglašala se je le z jokom. Skozi leta je govor počasi napredoval. Ko je mama šla nazaj v službo - doma je bila do njenega četrtega leta, ker je bila, kot so rekli, »bolj težavna« - sta Klaro varovala babica in dedek. V vrtec in malo šolo ni hodila. Ko je bil čas za šolo, so jo vpisali v tamkajšnjo osnovno šolo. In takrat so se za Klaro in starše začele prave težave. Klara ni želela sedeti v šoli za mizo na stolu. Ni poslušala učiteljice in ves čas pouka je kričala, trgala obleke iz sebe in butala z glavo ob steno. Ni bila agresivna do drugih, ampak do sebe, vendar je s svojim početjem ogrožala druge. Učiteljica je predlagala prepis na šolo s prilagojenim programom. Klarina mama se s tem ni strinjala. Vedela je, da se Klara doma, ko premeša svoj bes, potem lahko lepo uči in je sposobna šolanja, čeprav je bila bolj počasna v govoru in branju.

Mama ni vedela, kaj naj stori. S Klaro je odšla k zdravniku, ki ji je postavil diagnozo avtizma. Njeno stanje je naenkrat dobilo ime. Ime, proti kateremu se je mama lahko začela boriti. Sklenila je, da hčere ne bo vpisala v »posebno« šolo, ampak bo dosegla, da se bo lahko šolala v šoli, kjer se šolajo tudi drugi otroci.

Imela je prijateljico, ki je prav tako imela otroka z avtizmom in zaradi katere je tudi odšla k zdravniku na posvet glede tega. Ta prijateljica jo je nato usmerila še k drugim staršem in

stranem na internetu, kjer so pisali tudi drugi starši. Našla je nasvete glede diete in dodatkov in se odločila, da bi to poskusili.

Vzorke las je poslala na Nizozemsko, da je videla, če je vzrok kakšna zastrupitev. Prav tako je Klaro dala na preizkus alergij in ugotovili so, da je alergična na gluten in kazein. Takoj so ga umaknili z jedilnika in se posvetovali še glede dodatkov.

Tisto leto je Klara do konca leta ostala še doma, naslednje leto pa je šla ponovno v prvi razred in razlika je bila ogromna. Nič več ni razbijala z glavo, govor in branje sta se ji zelo popravila, ni kričala. Rada pa je še vedno motila pouk z raznimi, za druge samoumevnimi vprašanji in s klepetanjem, ki mu zdaj ni konca.

Do njenega skoraj 12. leta starosti je tako dosegla že veliko pomembnih sprememb v njenem razvoju, tako da ob najinem srečanju ni kazala znakov težkega avtizma, kot ga je pri sedmih letih.

Ostala pa je krasna deklica, s še vedno nekaj značilnostmi avtizma, ne tako motečih, vendar pa opaznih, in zato še vedno rahlo motečih, kar se tiče vključevanja v družbo in kontroliranje besa, značilnosti, ki jih bom opisala v naslednjem poglavju.

Ocena preobčutljivosti pri Klari pred »glasbeno terapijo«, na začetnih srečanjih in po pogovorih z mamo

a) Dotik:

- ne mara dotikov

Ker me je Klara na najinem prvem srečanju le bežno oplazila s pogledom in ni navezala nobenega stika, nisem vedela, kako naj reagiram, se obnašam v tistem trenutku. Reagirala sem spontano, kot da me ne moti in se pogovarjala z mamo. Mama je sproščeno govorila z menoj in mi razložila, da je Klara še zadržana in da naj si ji ne zamerim. Klara je ob tem najinem ogovoru delovala rahlo odsotno, zibala se je na kavču in nogo metala v zrak, da je skoraj padla. Ko sva se z mamo pogovorili in se odločili, da greva s Klaro v njeno sobo, da mi jo pokaže, sem stopila proti Klari, da bi videla, kaj bo naredila. Z roko sem jo želela pozdraviti. Še preden sem naredila dva koraka v njeno smer, je že stekla po stopnicah. Pozneje, ko sva bili v sobi, nisem več vztrajala v želji po predstavitvi z roko, ker sem zaznala, da ji je nelagodno, ampak sem se poskušala pridružiti njej in njenemu vedenju.

- ima visok prag za bolečino (nekateri so skoraj neobčutljivi na bolečine)

Klara si je velikokrat pri najinih srečanjih zvijala prste, včasih je udarila z glavo ob sintetizator in šele takrat, ko sem ji večkrat rekla, naj neha, je nehala. Takrat sem jo vprašala, če je nič ne boli in, kako to, da je to storila. Odgovorila mi je, da ne ve, zakaj. Da ji je tako ugajalo, da to večkrat stori, ko je sama in jezna ali pa živčna. Vprašala sem jo še, če je živčna, ker sem tu jaz in je prikimala. Potem sem ji rekla, da jo razumem in da je bilo mene tudi strah priti sem. Začudena je bila, da je mene tudi lahko strah in se je sproščeno smejala. Rekla sem ji, naj drugič, ko se bo tako počutila, raje s prsti skuša povedati, da je jezna, živčna, naj zaigra. Rekla je, da bo poizkusila. In pozneje je resnično to tudi, po besedah njene mame, večkrat storila.

- izogiba se nekateri hrani

Mama pravi, da Klara dolgo ni želela jesti sadja in zelenjave, in piti kaj drugega kot hruškov sok.

- ima težave obsedeti pri miru

Na najinem prvem in drugem srečanju je Klara ves čas hodila po sobi, ni mogla sedeti za mizo. Sama sem najprej sedela na stolu, nato sem tudi jaz v želji po pridruženju hodila po sobi. Klari se je to zdelo zanimivo.

b) Simptomi slušnih občutljivosti:

- z rokami si v določenih trenutkih pokrije ušesa

Na drugem srečanju nama je Klarina mama prinesla v sobo piškote. Med pogovorom sem nevede vzela enega in poslušala Klaro, ki si je naenkrat pokrila ušesa z rokami in mi zavpila, naj neham jesti. Začudena sem na hitro pojedla preostanek piškota in jo vprašala, kaj je narobe. Rekla je samo, da ne prenese, da jem piškote. Sama jih je jedla naprej. Takrat pa, ko me je želela ustaviti, je zavpila, zacepetala z nogami in me na vsak način želela ustaviti.

- posluša televizijo, radio ... vse na visoki zvočni jakosti

Klara je po tistem, ko je dobila sintetizator zvoka, njegovo glasnost ves čas želela imeti najbolj na glas, kolikor je bilo možno, in njej se to ni zdelo nič preveč naglas. Rada tudi zelo glasno prepeva.

- pogosto si sama pri sebi »brunda« nek napev ali poje

Klara je ves čas najinih srečanj vedno nekaj pela ali si brundala pri sebi.

c) Vidno področje je tudi večkrat povezano z avtizmom – znaki:

- predmete (igrače, roke) nosi blizu svojih oči

Ko se spominjam Klare in najinih začetnih srečanj, mi najbolj ostanejo v spominu njene roke, ki jih je vedno imela res zelo blizu oči. Kar koli je naredila, da je bilo meni všeč, je vedno zvila roke čisto pod brado in me gledala z očmi, da sem včasih imela občutek, da ji lahko padejo ven iz jamic. Vendar pa je vse skupaj delovalo tako simpatično, da sem se vedno morala nasmejati in potem se je še Klara s celim telesom.

- moti ga/jo gibanje okoli njega

Klara je, kot sem že omenila, težko bila pri miru. Vendar, ko sem želela sama tudi hoditi po sobi, me je kaj kmalu posedla nazaj na stol in sama hodila in skakala naprej. Sama moram sedeti na stolu, pri miru, medtem ko ona skače naokoli.

- oseba z avtizmom se vrti okoli sebe ali pa vrti predmete

Tudi to je značilno za Klaro. Veliko se je vrtela po sobi ali pa vrtela svoj stol. Sama sem se ji želela pridružiti, pa ji to ni ugajalo, zato sem sprejela svojo vlogo, ki mi jo je dala in sedela na stolu.

- ima rad/a red (predmete postavlja v vrsto)

Vse igrače v sobi, ki jih ni veliko in vse so roza barve, ima lepo pospravljene in zložene na omarici v ravno vrsto. Za otroke z avtizmom je tudi značilno, da že kot majhni otroci, dojenčki, težijo k postavljanju visokih stolpov.

d) Okus - simptomi pretirane občutljivosti na okuse so sledeči:

- je izbirčen/na jedec

Po besedah Klarine mame je Klara zelo izbirčen jedec. Enkrat na srečanje je mama zopet prinesla piškote in Klara me je vprašala, če mi je piškot, ki ga je spekla mama, všeč. To so bili posebni piškoti brez glutena, ki so bili, kot sem ji tudi rekla, meni kar všeč. Klara ga ni želela poskusiti. Rekla je, da pa njej niso všeč.

- žveči oblačila, svinčnike, barvice, lase, igrače

Klara žveči svinčnike.

e) Nekateri otroci so izrazito občutljivi oz. preobčutljivi za vonje, ki za nas nimajo nobenega posebnega vonja. Pokazatelji občutljivosti na vonje so naslednji:

- povoha hrano, preden jo poje
- se zadrži ob določenem vonju hrane (je ne bo pojedel)
- pritožuje se nad vonji hrane, mila, parfumov, živali ali ljudi

Teh značilnosti pri Klari nisem imela priložnosti opaziti.

f) Izrazita občutljivost oz. preobčutljivost na gibanje in težnost:

- ne more obsedeti pri miru,
- lahko se zdi, da nima občutka za prostor,
- ima potrebo po gibanju,
- se mora gibati, da sploh lahko posluša oziroma je pozoren,
- potreba po skakanju ali vrtenju.

Klara ni znala biti pri miru. Vsaj na začetku najinih srečanj se je vedno vrtela, skakala, hodila po sobi ...

g) Sklepi, mišice in telesno zavedanje:

- ima težave z izvedbo motorične vaje,
- ima veliko potrebo po skakanju,
- prime svinčnik pretesno ali prelahko,
- ima težave z motoričnimi sposobnostmi (barvanje, pobiranje manjših predmetov),
- ima zanemarjene navade hranjenja,
- je neroden,
- igra se surovo,
- pogosto polomi igrače.

Opazila sem, da ima Klara vse igrače, ki so v njeni sobi, plišaste. Nobena ni takšna, da bi jo lahko polomila. Ko je bila majhna, je, po besedah mame, vse igrače hitro polomila in zato so najboljše zdaj plišaste.

Prav tako ima Klara težave z motoriko. Še zdaj si ne more sama zavezati čevljev. Tudi pri telovadbi v šoli ima kar nekaj težav. Ne zna izvajati gimnastičnih vaj.

Poskus »glasbene terapije« - aktivna udeležnost v opazovanju

Ugotovila sem, da so Klarine glavne preobčutljivosti v zvezi s sluhom in zavedanjem prostora in gibanjem.

Ker sama obvladam klavir in se spoznam na glasbo in ker ima Klara veliko željo po učenju sintetizatorja, smo se skupaj z mamo odločili, da poskusiva z delom v tej smeri. Klara zelo rada dela z inštrumenti, zanimajo jo zvoki. Nič je ne moti, tudi takrat **ne**, ko so »napačni« akordi skupaj, tisti, ki se po navadi slišijo »fovš«, rada igra na zvončke, ki sva jih tudi uporabljali, čeprav ne zna igrati nežno, ampak igra grobo, tako da tolče s palčkami in ne udarja.

Najina »glasbena terapija« se je vedno odvijala v njeni sobi, kjer je imela sintetizator. Ona je sedela na pručki, jaz pa zraven na stolu. Na začetku je želela ob njem stati in igrati, vendar sem jo prepričala z besedami, da bo lažje igrala sede, da se je usedla, bila pri miru in igrala. Njen izraz ob igranju je bil vedno izjemno sproščen. Prav tako so Klarine opletajoče roke s tem, ko jih je spustila po črno belih tipkah, postale manj opletajoče in zasidrane v tipke. Čas igranja sva vsakokrat za malo podaljšali, dokler ga nisva na njeno željo začeli zopet krajšati.

Ko je videla, da se lahko pesem nauči sama, je ni želela vaditi z menoj. Ko sem ji skladbo enkrat odigrala, jo zapisala in podpisala note in določila prste, je bilo igranja za čas najinega druženja konec. Še vedno pa je pesem potem vsak dan vadila. Ko je bila utrujena, je igrala in bila jezna. Takrat je igrala pesmi, ki jih je dobro znala. Ko pa je bila spočita, se je učila novo.

Začeli sva z lestvico in s preprostimi pesmicami, kot so Marko Skače, Čuk se je oženil ... Sama sem ji pokazala. Kot sem že omenila, enkrat sem pesem lahko zaigrala, potem mi tega ni več dovolila. Vsako pesem samo enkrat. Napisala sem ji jo v notni zvezek, zraven pripisala številke prstov in imena not, in naslednjič je pesem znala perfektno. Vsako pesem, ki sva se jo učili. Vadila je namreč vsak dan. Da ne bi ves teden ponavljala samo ene pesmi, sva se jih kmalu naučili kar nekaj.

Ko sem ji napisala »Odo Radosti«, se nekaj časa ni želela naučiti nobene druge. Ves čas je igrala to pesem in samo to pesem. Dokler ji nisem predstavila pesmice »Do«. Po tej pesmici je postala zopet odprta za nove.

Vendar se nikoli ni naučila več kot ene pesmi na teden niti se ni poskušala naučiti še kakšne pesmi iz glasbenega delovnega zvezka, kjer so bile prav tako zapisane. Do najinega zadnjega srečanja, ko pa je zaigrala pesem »Na planincih lušno biti« brez mojega povoda.

Po tem skorajda ni mogla kontrolirati svojih rok. Zelo je bila navdušena nad mojim navdušenjem. To je bil res lep trenutek.

Pri tehničnem igranju klaviatur sva imeli na začetku težave s prsti in igranjem z desno roko. Klara je levičarka in vse počne z levo, tako je tudi glavno melodijo ves čas hotela igrati z levo, dokler ni kar naenkrat igrala z desno. Zdaj igra z desno, noče pa igrati z obema. Noče, ker ji je pretežko. Vendar menim, da nama bo tudi to uspelo. Verjetno ne še tako kmalu, vendar nekega dne pa vendarle. Seveda, če bo tako želela Klara.

Prav tako sva imeli težave z glasnostjo sintetizatorja. Klara ga je želela imeti ves čas na najvišji jakosti. Zdaj igra na tretji najvišji jakosti. Tudi to je napredek.

Najina »glasbena terapija« je po začetnem, skoraj enournem ukvarjanju z glasbo v okviru najinega enoinpolurnega srečanja, prešla na desetminutno ukvarjanje z glasbo, in sicer obsega igranje naučene skladbe, malo ustvarjanja (zdaj Klari dajem tudi nalogo izmišljene lastne skladbe), nato pogovarjanje in igranje. Klarina igra temelji bolj na njeni aktivnosti kot moji, na nek način je bolj podobna igri z igračo ali s psom, včasih je tudi pregroba. Ko to Klari povem, me po navadi presenečeno pogleda in tega ne upošteva, dokler ji ne pokažem, da me nekaj res boli. Ob tem po navadi ni prizadeta, samo spremeni igro.

Čeprav so najina srečanja drugačna, kot so običajni obiski, in je najina igra drugačna od običajne, vidim, kako v njih Klara uživa, se smeje in opleta z rokami od veselja.

Ocena preobčutljivosti po enem letu

Po enem letu sem tako sama, kot tudi Klarina mama, občutila napredek na področju slušne preobčutljivosti ter agresije in avtoagresije, ki je tudi značilna za druge otroke z avtizmom. Prav tako je značilna tudi za Klaro.

Klara še vedno ne prenese grizljanja piškotov, zvoka, ki to proizvaja. Če jih grizlja sama, potem je ne moti.

Prav tako ne pusti, da bi ji jaz sama kaj zaigrala na sintetizator, vedno hoče ona.

Je pa igranje na inštrument nova rutina, ki sva jo uvedli in deluje kot filter za sproščanje besa. Klarina mama je bila že večkrat zaskrbljena zaradi Klarinih izbruhov besa in nekontrole. Zdaj pravi, ko pride utrujena in rahlo razdražena iz šole, se odpravi takoj na sintetizator in nekaj zaigra. Tudi takrat, kadar jo nekaj razjezi, gre takoj v sobo, se usede in igra. Poleg na začetku izbranih znanih pesmi, ki sva se jih naučili, sva proti koncu velikokrat igrali spontano. Nekaj pesmi je tudi sama spesnila in mi jih zaigrala.

Skupaj z mamo sva ugotovili, da ima Klara odličen talent za glasbo, odličen spomin in glasbeni posluh, in zato sva jo čim bolj spodbujali k igranju in petju. Vendar pa to ni predstavljalo nikakršnih težav, saj je Klara tudi sama opazila, da je v tem dobra in pri tem vztrajala.

Nevede je bila tako 15 minut povsem na miru in igrala sintetizator, brez da bi izrazila željo po tekanju po sobi. Res pa je, da so ji ob tem tekali prsti po sintetizatorju.

Glede težav z motoriko sem se pozanimala o hipoterapiji, jo predstavila materi ter enkrat s Klaro in mamo odšla tudi na ogled jahalne šole, ki izvaja ta program.

Pomembna sprememba pri Klari in najinem odnosu je bil tudi dotik. Ni ga več tako odklanjala, ampak se me je včasih tudi sama z roko dotaknila in pustila, da jo jaz, ko sem jo pohvalila, pogladim po hrbtu. To je bilo zame nekaj res čudovitega.

Glede drugih točk preobčutljivosti pa v enem letu ni prišlo do dramatičnih sprememb. Največje spremembe so se zgodile v Klarinem sedmem letu starosti, ko so ji postavili diagnozo avtizma in je niso poslali v šolo s prilagojenim programom, ampak so jo vključili v redni program ter začeli sodelovati s tujino in prešli na dieto in dodatke.

Tako se je stanje izjemno izboljšalo že pred najinimi srečanji.

Vidna razlika je v njenem načinu sproščanja in zmanjšanem pojavu besa.

Pomembni trenutki najinih srečanj in moje reakcije

- ❖ Ko sem se Klari želela na začetku predstaviti z roko, je stekla po stopnicah v sobo. Mama mi je rekla, da je še plaha in naj grem kar za njo. Odločila sem se, da se ji bom poskušala približati s pridruževanjem in sem stekla za njo. V sobi me je že malo bolj z zanimanjem in vedrim izrazom na obrazu spremljala, naslednjič pa se je iz nje vsul že prvi val besed.
- ❖ Pomemben se mi je zdel tudi trenutek, ko sem želela, tako kot Klara, hoditi po sobi, pa me je posedla nazaj na stol in od takrat sem, ker sem sprejela to vlogo, ki mi jo je dala, morala vedno ves čas najinih srečanj, ki so trajala približno dve uri in pol, sedeti na stolu.
- ❖ Zelo pomembni so bili tudi prvi trenutki zmagoslavja, vsakokrat, ko se je Klara zelo hitro naučila nove pesmice in tudi potem, ko si je izmislila svojo. Ob odkritju njenega velikega talenta za igranje inštrumentov in njenem zadovoljstvu ob tem nisem mogla ostati ravnodušna. Prav tako ne njena mama. Še zdaj pravi, da jo večkrat pokliče, da ji igra, tudi očima, s tem so se zelo zblížali. Prav tako pa je to Klarin filter za bes, kar je tudi izrednega pomena.
- ❖ Trenutek, ki se mi zdi najbolj pomemben za razumevanje avtizma kot fenomena, se je zgodil nekega dne na enem izmed najinih srečanj, ko sva govorili o oddaji »Mario«, ki je ob nedeljah zvečer na televiziji. Rekla sem ji, da bo moja mami šla gledat Maria »v živo«, pa ni vedela, kaj to pomeni. Začudeno sem jo pogledala, kako ne veš, kaj pomeni »v živo«, potem pa sem se spomnila, kaj sem prebrala o avtizmu in metaforah. Takoj sem se popravila in ji poskušala na široko razložiti, kaj sem s tem mislila. Šele ko sem ji povedala, da bo mami šla v Ljubljano, kjer bo v studiu sedela med gledalci, ko se bo oddaja snemala, je razumela, kaj pomeni gledati nekaj »v živo«.

3. 7 Razprava

3. 7. 1 Kvalitativna raziskava

Večina anketiranih sploh ne ve, kaj avtizem je, veliko pa jih misli, da vedo, a je njihovo vedenje napačno. Večina še vedno meni, da je avtizem bolezen, pa ni. Ne da se ga ozdraviti, je nevrološka-biološka motnja, ki jo lahko z ustreznimi dietami, terapijami, dodatki ... le »krotimo«, toliko, da je omogočeno uspešno funkcioniranje v naši družbi.

Prav tako se anketirana laična javnost moti o »nevarnosti« bližine oseb z avtizmom. Osebe z avtizmom potrebujejo mogoče malo več razumevanja kot ostali, to pa je tudi vse. V sproščeni, manj stresni situaciji naravnost zacvetijo. Za to ne potrebujejo nadzora, kot menijo nekateri. Če imajo ljudje tako mnenje o osebah z avtizmom, si morda svojih otrok ne upajo približati otroku z avtizmom, in če je kaj narobe, krivijo starše otroka z avtizmom. Otroka tako lahko socialno izključijo in osamijo.

Prav tako trditev, da otroci z avtizmom ne zmorejo osnovnošolskega programa, ni utemeljena in ne velja za vse. Večina otrok je celo nadpovprečno inteligentnih. Z ustreznim pristopom se lahko otrok z avtizmom šola in je uspešen kot ostali.

Otrok z avtizmom ne potrebuje popuščanja zaradi njegovega stanja. Niti doma niti v šoli. Opravičevanje njegovega vedenja z boleznijo otroku z avtizmom ne pomaga, prej nasprotno. Pomilovanje lahko povzroči zavračanje s strani vrstnikov in s tem še večje nazadovanje v njegovem razvoju. V tem primeru mislim, da avtizem tu ni glavni krivec, ampak napačno razumevanje avtizma. Avtizem ni bolezen, ki opravičuje vsako obnašanje, ampak je motnja, ki jo je mogoče nadzirati in s pravilnim pristopom omiliti.

Ključ pri tem je razumevanje. Zato menim, da bi morali nameniti več poudarka vključevanju otrok v splošne razrede osnovnih šol in pri tem učiteljem nuditi več strokovne, res strokovne pomoči s tega področja. Njihovo vedenje se zrcali na otroke in s tem na otroka z avtizmom. Večina odgovorov, ki sem jih dobila, so indikatorji slabega poznavanja avtizma, vendar ne vsi.

Tudi Klara se je včasih zapirala v svoj svet, pravi njena mama, vendar, odkar je na dieti, se to ne dogaja več v tako meri. Mama jo posledično lažje razume in Klara se počuti bolj razumljeno, zato nima potrebe v umikanju v svoj svet. Ta svet lahko podeli.

Pri težjih oblikah avtizma pa je po pričevanjih drugih staršev to zelo pogost pojav, mogoče prav zaradi te nerazumljenosti, svojega načina komuniciranja in drugačnega delovanja možganov, pomanjkanja želje po socialnosti, stikih ...

Kot sem že omenila, toliko kot je ljudi, toliko je različnih oblik avtizma, ki pa se kažejo na najrazličnejše načine. Lahko so bolj ali manj vidne, nas bolj ali manj motijo, vendar pomembno je, da se o njih čim bolj informiramo in tako nevede bolj ustrezno reagiramo ob srečanju in odnosu z osebo z avtizmom. Naš odnos se prenaša na naše otroke in njihov odnos je pomemben za njihove sošolce, ki so morda prav osebe z avtizmom. Zavedanje rodi razumevanje in to je odločilnega pomena pri lažjem vključevanju otrok z avtizmom v našo družbo.

3. 7. 2 Kvantitativna raziskava

Večina ljudi ne pozna avtizma, pravih razlogov za avtizem, ne glede na spol, starost ali izobrazbo. Med tistimi, ki menijo, da je razlog za avtizem nevrološko–biološka motnja, je največ zaposlenih oseb z nižjo in visoko izobrazbo, 5%; v starosti od 6 do 16 let; in sicer 4% žensk in 3% moških.

Večina ljudi ne pozna veliko oseb z avtizmom. Razlike v osebnem poznavanju oseb z avtizmom med spoloma niso tako velike, lahko so odvisne tudi od naključja. Procentualno naj bi le malo več žensk poznalo več oseb z avtizmom, kot jih poznajo moški. Tako da razlika ni statistično pomembna, kot bi mogoče kdo menil.

O razlogih za avtizem se je ves čas veliko govorilo. Mnenja so bila povezana s takratno ideologijo, prepričanju strokovnjakov in znanjem, ki je na začetku temeljilo le na predpostavkah strokovnjakov, kasneje pa tudi na vedno več dokazih. Skozi zgodovino so bili razlogi za avtizem starši, genetska motnja, »duševna zaostalost«,... Zdaj, po toliko letih lahko z gotovostjo rečemo, da avtizem ni prirojena biološka motnja, saj se pri otroku razvije kasneje. Starši vedno bolj opozarjajo na spremenjen odnos otroka, ki so ga poznali.

Anketirani so glede razlogov za avtizem, največkrat (49 odgovorov) napisali odgovor »ne vem«, nato jih je enako število, in sicer 28, napisalo pod razlog za avtizem odgovor, da za avtizem ni razloga in da je razlog cepljenje. 12 jih je kot razlog za avtizem navedlo genetsko zasnovo in le 6, da je razlog nevrološko-biološka motnja. Nihče ni pod razlog za avtizem napisal alergijskih reakcij, ki pa v zadnjem času velja za najbolj verjetno razlago avtizma.

Avtizem naj bi bil posledica alergije oziroma na nek način zastrupitve, takšne ali drugačne, z neko substanco, ki povzroči v otrokovih možganih takšno kemično reakcijo, da pripelje do vedenja, ki ga poznamo kot značilnega za osebe z avtizmom. To je lahko reakcija na cepivo v otroštvu, svinec, živo srebro ali pa na čisto običajno snov, ki jo večina brez težav uživa, npr. na gluten in kazein.

To so ugotovitve številnih staršev, ki so poslali v pregled otrokov urin in vzorec las v tujino, k tujim strokovnjakom. Zakaj tujim?

To je vprašanje, za katerega mislim, da bi mu morali v Sloveniji nameniti izrazito več pozornosti in finančnih sredstev za strokovni kader in sredstva za delo.

3. 7. 3 Komparativna raziskava - razprava

Na začetku najinih srečanj sem vzela točke preobčutljivosti kot kriterij, ki bi bil dober pokazatelj sprememb, ki jih bova dosegle. Vendar takrat še nisem tako dobro poznala avtizma in sem si mislila, da bodo najina srečanja imela velik vpliv na vsa področja.

Vpliv res ni bil tako velik, je pa prepoznaven in ne zanemarljiv. Vsaj po besedah Klarine mame, ki pravi, da so ji najina srečanja bila in so še vedno več kot dobrodošla.

Klara je po njih veliko boljše volje, sploh pa, kot sem že omenila, uporablja instrument v trenutkih, ko se počuti negotovo, nerazumljeno ali utrujeno. Z njim se sprošča. Dosegli sva neki napredek, in sicer v smislu zmanjševanja besa, odkritja njenega talenta in sproščanja.

Pomembna sprememba pri Klari in najinem odnosu je bil tudi dotik. Ni ga več tako odklanjala, ampak se me je včasih tudi sama z roko dotaknila in pustila, da jo jaz, ko sem jo pohvalila, pogladim po hrbtu. To je bilo zame nekaj res čudovitega.

3. 8 Sklepi

Kvalitativna raziskava - sklepi

Večina ljudi, glede na vzorec anketiranih, ne pozna avtizma. Ne ve, kaj je, kakšni so razlogi zanj in kako se do oseb z avtizmom vesti.

Kvantitativna raziskava - sklepi

Razlike v mnenju o razlogih za avtizem glede na spol, izobrazbo in zaposlitveni status niso statistično pomembne. Prav tako razlike pri poznavanju oseb z avtizmom glede na spol in izobrazbo niso statistično pomembne.

Statistično pomembne razlike so v razlogih za avtizem glede na starost anketiranih. Pri vseh starostnih skupinah prevladuje nevednost o razlogih za avtizem, razen pri starosti od 50 do 90 let, kjer jih največ, 40% meni, da je razlog za avtizem slaba vzgoja matere ali očeta. Temu mnenju so najverjetneje botrovali predsodki in stereotipi, značilni za čas v katerem so danes 50 do 90- letniki odraščali

Prav tako so glede na starost statistično pomembne razlike v poznavanju oseb z avtizmom. Statistično pomembne razlike v poznavanju oseb z avtizmom pa so tudi glede na zaposlitveni status anketiranih. Največ oseb z avtizmom poznajo dijaki in študenti, nato jim sledijo zaposlene osebe. Najmanj oseb z avtizmom poznajo brezposelni.

Komparativna raziskava - sklepi

S Klaro sva dosegli pomemben napredek v njenem izražanju. Odkrili sva njen talent za glasbo in ga krepili. Zdaj ji glasba služi kot filter oz. medij za sproščanje in izražanje.

3. 9 Predlogi

V zadnjem času se vse več govori o avtizmu, pa vendar je ta pojem še vedno premalo znan. Predlagala bi še večjo akcijo na področju ozaveščanja ljudi o tem, kaj avtizem je. Mogoče še skozi kakovostne slovenske tiskane vire.

Prav tako ostaja še vedno pomembno vprašanje usposabljanja strokovnjakov za delo z osebami z avtizmom in njihovimi svojci, sodelovanje s tujino in financiranje dodatnih oblik pomoči (tudi terapevtske) s strani države.

S Klaro sva skozi najino druženje prišli do pomembnih sprememb, do katerih starši otrok z avtizmom zaradi natrpanega urnika mogoče težje pridejo. Prav tako sva z najinim druženjem razbremenili njena starša.

Predlogi:

- a. predlagala bi uvedbo prostovoljstva v vsak dom oseb z avtizmom, za začetek poskusno, z možnostjo nadaljevanja,
- b. za namen uspešnejše socializacije bi predlagala tudi več vključitev otrok z avtizmom v redne šole, s tem da bi vsi zaposleni v ustanovah, kjer bi se otrok z avtizmom šolal, imeli pravico in dolžnost brezplačnega strokovnega izobraževanja s področja avtizma in dela z otroki z avtizmom,
- c. obrnila bi se tudi na ministrstvo za zdravstvo in predlagala več investicij v izobraževanje kadra, usposobljenega za delo z osebami z avtizmom,
- d. prav tako bi bilo treba staršem otrok z avtizmom omogočiti enakopraven dostop do ustreznih oblik zdravljenja in terapevtske pomoči, ki bi jih ministrstvo in država tudi finančno podprla,
- e. predlagala bi povezavo tujih zdravnikov, s katerimi so povezani starši otrok z avtizmom in ki jih zaenkrat plačujejo sami, z našimi zdravniki.

4. POVZETEK

Klara je moja prva prijateljica z avtizmom. Nikoli prej nisem imela oziroma nisem našla možnosti, spoznati in družiti se z osebo z avtizmom, vendar me je ta pojav že od nekdaj zanimal. Veliko sem prebrala o njem, vendar zdaj vidim, da dokler nisem spoznala Klare, nisem ničesar vedela o avtizmu. Prav poznanstvo s Klaro me je navdahnilo k prebiranju vedno nove in nove literature in s tem k mojemu laičnemu poskusu izvajanja glasbene terapije, ki naju je s Klaro zbližala, prikazala njen velik talent in ji dala orodje za izražanje jeze in negotovosti. To je bil moj cilj in mislim, da sva ga s Klaro z odliko dosegli.

Prav zaradi moje nevednosti o avtizmu in pripovedih Klarine mame o družinskih znancih, ki so počasi nehali prihajati, ko so izvedeli, da ima Klara avtizem, me je zanimalo, kaj si ostala laična javnost misli o avtizmu. Ugotovila sem, da ne prav veliko. Večina jih ne ve, kaj avtizem sploh je, niti ne razmišljajo o njem.

Posledica te nevednosti ljudi je prav gotovo tudi razlog, da v Sloveniji še ni ustreznih terapij za osebe z avtizmom, da je na diagnozo potrebno dolgo čakati in da predpisane diete tujih referenčnih laboratorijev samoplačniške. Na to me je v enem od najinih pogovorov opozorila Breda Lenič, ustanoviteljica Centra za avtizem v Radovljici. V Sloveniji obstaja le svetovanje in delo z otrokom, pa še to zaradi premalo izobraženega kadra na tem področju ni omogočeno vsem.

Torej, kaj sploh je avtizem? Po vsej prebrani literaturi in lastni osebni izkušnji lahko rečem, da je to nevrolško-biološka motnja, do katere lahko pride iz najrazličnejših razlogov, največkrat kot posledica alergijske reakcije na zastrupitev?. Kaže se v izogibanju socialnih stikov, slabši komunikaciji in imaginaciji.

Osebe z avtizmom pa so po mojem mnenju čudovite, občutljive osebe, ki ne znajo lagati, imajo težave s komunikacijo, domišljijo in odnosi nasploh. Osebe, ki včasih stopijo v »svoj svet«, da ubežijo stresu in nerazumevanju okolice. Osebe, ki imajo lahko težave z govorom, govorijo težje, počasi ali pa veliko prehitro in brez pomena za večino drugih ljudi. Osebe, ki jim osnovno izobraževanje v sedanji obliki večinoma predstavlja prevelik zalogaj. Osebe s številnimi talenti, ki večinoma izhajajo iz njihove preokupiranosti s posamezno zadevo, ki drugim ne predstavlja takšnega pomena, njim pa je to, da je nekaj dokončano z odličnostjo, odločilnega pomena. Ne glede na reakcije in prigovarjanja drugih.

Kar pa je najvažnejše, avtizma se ni mogoče nalesti. In avtizem ni duševna motnja. Za avtizem niso krivi starši (razen v primerih fizičnih poškodb ali namernih zastrupitev).

Osebam z avtizmom se je težko vključiti v družbo že brez našega nasprotovanja in izogibanja.

Zato se potrudimo in, preden začnemo obsojati, poskusimo osebo razumeti.

Vse to so spoznanja po skoraj enoletnem druženju s Klaro, ki mi je pokazala, da avtizem ne predstavlja le negativne, nezaželene značilnosti, navade otrok. Talenti, iskrenost, nesamoumevnost, tudi genialnost in predvsem hitra ranljivost, so lastnosti, na katere pomisliš, ko osebo z avtizmom spoznaš.

Na žalost pa je še vedno veliko ljudi, ki možnosti spoznati osebo z avtizmom še niso imeli ali pa se je izogibajo, ker jim je pojav neznan, se ga bojijo in posledično s tem tudi osebe, ki ima diagnozo avtizem.

Tudi veliko znanih oseb ima avtizem, kot na primer Keanu Reeves, Woody Allen ... Oprah je pred kratkim imela televizijsko oddajo o avtizmu in tam so znani starši spregovorili o svojih otrocih z avtizmom in o pomembnosti poznavanja avtizma.

Mogoče bo znan glas imel več veljave, dosegel širše občinstvo in pomagal spoznati ta pojav in pojem in s tem spremeniti negativno predstavo o njem. Vsekakor se izplača potruditi in poizkusiti. Starši otrok z avtizmom že vedo, pa naj bodo manj ali bolj slavni in prepoznavni. Je pa res, da se na žalost več začne govoriti o določenem stanju, motnji, bolezni, pojavu šele takrat, ko se ta dotakne znane osebe. In od nje je odvisno, kakšno sporočilo o tej zadevi bo podala v javnost.

Tudi Klara ima avtizem. O njem ne govori kot o avtizmu, tudi starši pred njo o tem ne govorijo s temi besedami. Vsi se strinjajo, da mora biti na dieti, sicer »ponori« in se obnaša kot dojenček. Vsak dan vzame dodatek in je izključno tisto, kar ji je dovoljeno.

Še vedno ima nekaj zanimivih gibov, je težko pri miru in veliko govori, vendar pa je tudi izredno ljubeča do svojih staršev in do svojega psa, zadnje čase tudi do mene.

Kot je rekla Klarina mama, ko je govorila o časih, ko Klara še ni bila na dieti in še ni dobivala dodatkov: »Tudi če se ti zdi, da otrok ničesar ne čuti, da mu nobena stvar ne spravi iz njega nobenega občutka, da se ne odzove na nobeno tvojo prijazno, vprašujočo besedo ..., zaradi tega ne boš odnehal biti ljubeč, čustven, ampak to pri tebi spodbudi še več ljubezni, še več čustvovanja, potrpežljivosti in moči, dokler ti to ne pomaga še bolje spoznati otroka, se mu počasi približati in ga poskušati razumeti. Šele nato lahko začneš počasi rušiti ta varovalni zid, ki ga je postavil med sebe in druge. Vendar brez pomoči vseh v družini in

kakovostne strokovne pomoči ter lastne radovednosti glede tega pojma je to praktično nemogoče. Vendar, ko ti uspe, je to najbolj čudovit občutek v življenju in čutiš se še stokrat bolj povezanega, kot si bil prej in kot bi bil, če avtizma ne bi bilo v družini.«

Iz najinih srečanj sem se veliko naučila tudi o sebi, ko sem za najino uspešno delo skušala čim bolj upoštevati in uporabljati socialno delovna orodja, kot so pridruževanje, opolnomočenje in predvsem razumevanje posameznikove epistemologije, instrumente za delo, ki se mi zdijo pri delu z osebami z avtizmom izrednega pomena.

Tisto, kar mi je ostalo najbolj v spominu, kar mi je bilo najbolj fascinantno pri Klari, pa je njena iskrenost, nezmožnost laganja in preprostost.

Osebe z avtizmom so drugačne od oseb, ki avtizma nimajo. V tem ni nič negativnega. Ljudje, ki ne poznajo nobene osebe z avtizmom, si težko predstavljajo, kaj avtizem dejansko je in jih ta nevednost morda odvrča, zato menim in še enkrat poudarjam, da bi morali tisti, ki poznamo avtizem, tega čim bolj in čim večkrat poskušati predstaviti drugim, z namenom, da bi izbrisali to nevednost, strah in zavračanje ter omogočili osebam z avtizmom lažji vstop v družbo in bi osebam brez avtizma omogočili čarobni občutek poznanstva z nekom, ki mu ne hodi po glavi spletko in ukane, ki si ne razbija glave z »govorjenjem okoli ovinka«, da ne bi koga prizadel, ampak za to uporablja le svojo preprostost in iskrenost.

Avtizem ni bolezen, je nevrološka-biološka motnja, ki jo lahko z ustreznimi dietami, terapijami, dodatki ... »krotimo«, toliko, da je osebi omogočeno uspešno funkcioniranje v naši družbi.

5. VIRI IN LITERATURA

- Andrews, T. (2004), *Kako zdravimo z zvokom*. Ljubljana: Založba Ara.
- Attwood, T. (2007), *Aspergerjev sindrom*. Radomlje: Megaton d.o.o.
- Brecelj – Kobe, M. (1994). *Avtistični sindrom kot razvojna motnja*. V: Kržišnik, C. *Avtistični sindrom kot razvojna motnja*. Izbrana poglavja iz pediatrije. Ljubljana: Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo.
- Bunt, L. (1994), *Music therapy*. London, New York: Routledge.
- Copeland, J. (2006), *Iz ljubezni do Ane*. Ljubljana: Zavod novi svet.
- Čačinovič-Vogrinčič, G., Kobal, L., Mešl, N., Možina, M. (2005), *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebnega stika*. Ljubljana: DEMM d.o.o.
- Čačinovič Vogrinčič, G. (1998). *Psihologija družine: prispevek k razvidnosti družinske skupine*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
- Dewhurst Maddock, O. (1999), *Zdravilna moč glasbe in zvoka*. Ljubljana: Založba Tangram.
- Filipič K., N. (2005). Čudež spočetja – neponovljiv zmagovalec ljubezni. *Nosečnica*, posebna izdaja revije SuperMami, 6-7.
- Jurišić, B. (1992). *Avtizem*. Ljubljana. Zavod Republike Slovenije za šolstvo in šport.
- Legan-Božič, K. (2008). Ali cepiva povzročajo avtizem. *Aura*, 223, 32-33.
- Mandič, M. (2001), *Avtizem: najbolj skrivnostna razvojna motnja*. *Otrok in družina*. Št. 10, str. 68-71.
- Mesec, B. (s sodel.) (2001). *Navodilo za diplomsko nalogo*, tretja izdaja. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Mesec, B., Rode N. (1999). *Seminarski leksikon. Raziskovalni seminar*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Mesec, B., Rode, N., Rihter L. (2004). *Primeri raziskovalnih nalog študentov*. Univerza v Ljubljani. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Milačič, I. (2006). *Aspergerjev sindrom ali visoko-funkcionalni avtizem*. Ljubljana. Center Društvo za avtizem.
- Milošević Arnold, V. (2006). *Komunikacija z osebami z demenco*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo
- Pašić, V. (2005). *Družina in otrok z avtizmom*. Diplomsko delo. Ljubljana: Pedagoška fakulteta

Reinhard K., Richter, L., Engel, H., Nettl, P., Kuret, P., Honolka, K., (1983), Svetovna zgodovina glasbe. Ljubljana: Mladinska knjiga

Satir, V. (1995). Družina za naš čas. Ljubljana: Cankarjeva založba.

Skynner, R., Cleese, J. (1994). Družine in kako v njih preživeti. Ljubljana: Tangram.

Schalkwijk, F. W. (1994). Music And People With Developmental Disabilities. Music Therapy, Remedial Music Making And Musical Activities. Bristol, PA: Kingsley.

Šugman Bohinc, L. (2007). Psihologija za socialno delo. Spremljevalno študijsko gradivo. Ljubljana : FSD.

Tekavc, M. (2004). Avtizem – prikaz primera. Diplomsko delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Voglar, M. (1989). Otrok in glasba. Ljubljana: Državna založba Slovenije.

Vojska Kušar, A. (2006). Naš Ambrož. Ljubljana: Mladinska knjiga založba d.d.

Internetni viri:

Http 1: <http://www.avtizem.com/>, pridobljeno 12. 01. 2008

Http 2: <http://www.displaysforschools.com/autism.html> , pridobljeno 23. 09. 2007

Http 3: <http://www.avtizem.org> , pridobljeno 13. 02. 2008

Http 4: <http://www.avtizem.net/> , pridobljeno 20. 1. 2008

Http 5: <http://www.highendaudio.com/heals.htm> , pridobljeno 13. 02. 2008

Http 6: <http://www.jezdec.org/> , pridobljeno 14. 03. 2008

Http 7: <http://www.med.over.net/> , pridobljeno 12. 12. 2007

Http 8: Novak, M. (2005). (Spo)znanja. Viva, spletna izdaja. Pridobljeno 20. 10. 2007, iz <http://www.viva.si/clanek.asp?id=1945>

Http 9: Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioural treatment. McEachin JJ, Smith T, Lovaas OI. American Journal of Mental Retardation 1993 Jan; 97(4): 359-72, pridobljeno 23. 11. 2007, iz <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8427693?dopt=Abstract>

Http 10: <http://www.avtizem.org/datoteke/Igra.pdf>

Http 11: Shaw, C. (2007). Autism and the causes. Pridobljeno 15. 6. 2007, iz http://en.wikipedia.org/wiki/Image:Autism_and_the_causes_1.1_Christopher_Shaw.pdf in <http://www.abnormalpsy.org>

Http 12: <http://www.avtizem.org/forum>, pridobljeno 23. 02. 2008

Http 13: <http://sl.wikipedia.org/wiki/Stigmatizacija>, pridobljeno 12. 01. 2008

6. DODATEK

DODATEK 1: Tabeliranje kvantitativnih rezultatov

Tabela 2: Poznavanje oseb z avtizmom glede na starost.

Poznavanje oseb z avtizmom glede na starost				
	0 oseb	1 do 3 osebe	več oseb	
6 do 16	2	16	1	19
16 do 25 let	18	30	1	49
25 do 50	15	38	0	53
50 do 90	19	8	0	27
skupaj	54	92	2	148

Tabela 3: Izračun hi kvadrata – poznavanje/starost.

	fo	Ft	fo-ft	(fo-ft) ²	(fo-ft) ² /ft
Celice					
a	2	6,93	-4,93	24,3	3,51
b	16	11,81	4,19	17,56	1,49
c	1	0,26	0,74	0,55	2,11
d	18	17,88	0,12	0,01	0,0008
e	30	30,46	-0,46	0,21	0,007
f	1	0,66	0,34	0,12	0,18
g	15	19,34	-4,34	18,84	0,97

Nadaljevanje tabele 3.

h	38	32,95	5,05	25,5	0,77
i	0	0,72	-0,72	0,52	0,72
j	19	9,85	9,15	83,72	8,5
k	8	16,78	-8,78	77,09	4,59
l	0	0,36	-0,36	0,13	0,36
skupaj			0		23,21

$$Sp = (3-1) * (4-1) = 2 * 3 = 6$$

Tabelirani hi kvadrat je 12,59. Dobljeni je 23,21.

V primeru poznavanja oseb glede na njihovo starost je hi kvadrat je večji od tabeliranega, zato lahko s 5% tveganjem, da se motimo, zavrnemo ničelno hipotezo. Razlike v poznavanju ljudi, glede na starost anketirancev, so statistično pomembne.

Tabela 4: Poznavanje oseb z avtizmom glede na spol.

Poznavanje oseb z avtizmom glede na spol				
Št. oseb spol	Nobene	1-3 osebe	več oseb	
moški	21	38	0	59
ženska	33	54	2	89
skupaj	54	92	2	148

Tabela 5: Izračun hi kvadrata - spol/št. oseb.

Celice	Fo	Ft	fo-ft	(fo-ft) ²	(fo-ft) ² /ft
a	21	21,53	-0,53	0,28	0,01
b	33	32,47	0,53	0,28	0,009
c	38	36,68	1,32	1,74	0,05
d	54	55,32	-1,32	1,74	0,03
e	0	0,8	-0,8	0,64	0,8
f	2	1,2	0,8	0,64	0,53
skupaj					1,43

$$Sp = (3-1) * (3-1) = 2 * 2 = 4$$

Tabelirani hi kvadrat je 9, 49. Dobljeni pa 1, 43

Ničelno hipotezo zadržimo. Glede na spol ni statistično pomembnih razlik

Tabela 6: Poznavanje oseb z avtizmom glede na izobrazbo 1.

Poznavanje oseb z avtizmom glede na izobrazbo			
izobrazba \ Št. oseb			
	0 oseb	1-3 osebe ali več	
brezposleni z nižjo izobrazbo	12	1	13
zaposleni z nižjo izobrazbo	23	20	43
dijaki in študenti	6	37	43
brezposelni z višjo izobrazbo	5	5	10
zaposleni z višjo izobrazbo	8	31	39
skupaj	54	94	148

Tabela 7: Poznavanje oseb z avtizmom glede na izobrazbo 2.

izobrazba			
	0 oseb	1-3 osebe ali več	
osebe z nižjo izobrazbo	41	58	99
osebe z višjo izobrazbo	13	36	49
skupaj	54	94	148

Tabela 8: Izračun hi kvadrata – poznavanje/izobrazba.

Celice	fo	ft	fo - ft	(fo - ft) ²	(fo - ft) ² /ft
a	41	36,12	4,88	23,81	0,66
b	58	62,88	-4,88	23,81	0,38
c	13	17,88	-4,88	23,81	1,33
d	36	31,12	4,88	23,81	0,77
skupaj			0		3,14

$$Sp = (2-1) * (2-1) = 1 * 1 = 1$$

Tabelirani hi kvadrat pri 1 stopinji za 5% tveganje je 3, 841. Dobljeni je 3, 14. Razlike glede poznavanja oseb z avtizmom glede na izobrazbo anketirancev niso statistično pomembne.

Tabela 9: Poznavanje oseb z avtizmom glede na zaposlitveni status 1.

Poznavanje oseb z avtizmom glede na zaposlitveni status

	0 oseb	1-3 osebe	več oseb	
brezposelni	17	6	0	23
zaposleni	31	51	0	82
dijaki in študenti	6	35	2	43
skupaj	54	92	2	148

Tabela 10: Poznavanje oseb z avtizmom glede na zaposlitveni status 2.

	0 oseb	1-3 osebe ali več
brezposelni	17	6 23
zaposleni	31	51 82
dijaki in študenti	6	37 43
skupaj	54	94 148

Tabela 11: Izračun hi kvadrata – poznavanje/zaposlitev.

Celice	fo	ft	fo - ft	(fo - ft) ²	(fo - ft) ² /ft
a	6	3,89	2,11	4,45	1,14
b	3	1,86	1,14	1,3	0,7
c	3	4,35	-1,35	1,82	0,42
d	1	0,93	0,07	0,005	0,0053
e	2	4,35	-2,35	5,52	1,27
f	8	7,61	0,39	0,15	0,02
g	14	13,85	0,15	0,02	0,0016
h	6	6,65	-0,65	0,42	0,06
i	19	15,51	3,49	12,18	0,79
j	4	3,32	0,68	0,46	0,14
k	13	15,51	-2,51	6,3	0,05
l	26	27,15	-1,15	1,32	0,7
m	5	7,26	-2,26	5,11	0,06
n	3	3,45	-0,45	0,2	0,56
o	6	8,14	-2,14	4,58	0,31
p	1	1,74	-0,74	0,55	2,9
q	13	8,14	4,86	23,62	9,04
r	15	14,24	0,76	0,58	0,04
skupaj			0,05		9,58

$$Sp = (2-1) * (3-1) = 1 * 2 = 2$$

Pri dveh stopinjah prostosti ima tabelirani hi kvadrat vrednost pri 5% tveganju, da se motimo, 5,991. Dobljeni hi kvadrat je 23,39. Razlike v poznavanju ljudi glede na zaposlitveni status so statistično pomembne, in sicer največ oseb z avtizmom poznajo dijaki in študenti, najmanj pa brezposelni.

Tabela 12: Stališča ljudi o razlogih za avtizem, glede na starost anketiranih.

STALIŠČA LJUDI O RAZLOGIH ZA AVTIZEM, GLEDE NA STAROST						
	Slaba vzgoja matere ali očeta	genetska zasnova	cepljenje	nevrološko-biološka motnja	ni razloga	ne vem
6 do 16 let	2	0	2	1	2	12
16 do 25 let	4	5	8	2	12	18
25 do 50 let	8	3	14	2	12	14
50 do 90 let	11	4	4	1	2	5
skupaj	25	12	28	6	28	49

Tabela 13: Izračun hi kvadrata – razlogi/starost.

Celice	Fo	ft	fo-ft		(fo-ft) ²	(fo-ft) ² /ft
a	2	3,21	-1,21		1,46	0,46
b	0	1,54	-1,54		2,37	1,54
c	2	3,59	-1,59		2,53	0,7
d	1	0,77	0,23		0,05	0,69
e	2	3,59	-1,59		2,53	0,7
f	12	6,29	5,71		32,6	5,18
g	4	8,28	-4,28		18,32	2,21
h	5	3,97	1,03		1,06	0,27
i	8	9,27	-1,27		1,61	0,17
j	2	1,99	0,01		0,0001	5,03
k	12	9,27	2,73		7,45	0,8

l	18	16,22	1,78		3,17	0,2
m	8	8,95	-0,95		0,9	0,1
n	3	4,3	-1,3		1,69	0,39
o	14	10,03	3,97		15,76	1,57
p	2	2,15	-0,15		0,22	0,01
q	12	10,03	1,97		3,88	0,39
r	14	17,58	-3,58		12,82	0,73
s	11	4,56	6,44		41,47	9,1
t	4	2,19	1,81		3,28	1,5
u	4	5,11	-1,11		1,23	0,24
v	1	1,09	-0,09		0,008	0,007
w	2	5,11	-3,11		9,67	1,89
x	5	8,94	-3,94		15,52	1,74
SKUPAJ			-0,03			35,62

(nadaljevanje tabele 13)

$$sp = (6-1) * (4-1) = 5 * 3 = 15$$

Tabelirani hi kvadrat pri 5 odstotnem tveganju je 25. Dobljeni je 35, 62.

Hi kvadrat je večji od tabeliranega, zato lahko s 5% tveganjem, da se motimo, zavrremo ničelno hipotezo. Razlike so statistično pomembne.

razlogi SPOL	slaba vzgoja matere ali očeta	genetska zasnova	cepljenje	nevrološko- biološka motnja	ne vem	
moški	10	7	12	2	20	59
ženska	15	5	16	4	29	89
SKUPAJ	25	12	28	6	49	148

Tabela 15: Hi kvadrat preizkus mnenja o razlogih za avtizem.

					(fo-ft)
Celice	Fo	ft	fo-ft	(fo-ft) ²	² /ft

a	10	9,97	0,03	0,0009	
b	7	4,78	2,22	4,93	1,03
c	12	11,16	0,84	0,71	0,06
d	2	2,39	-0,39	0,15	0,06
e	8	11,16	-3,16	9,99	0,91
f	20	19,53	0,47	0,22	0,01
g	15	15,03	-0,03	0,0009	
h	5	7,22	-2,22	4,93	0,68
i	16	16,84	-0,84	0,71	0,04
j	4	3,61	0,39	0,15	0,04
k	20	16,84	3,16	9,99	0,59
l	29	29,47	-0,47	0,22	0,007
SKUPAJ			0		1,357

(nadaljevanje tabele 15)

$$Sp = (5-1) * (2-1) = 5 * 1 = 5$$

Hi kvadrat, tabelirani pri petih stopinjah prostosti je 11,07, dobljeni hi kvadrat je 1,257, zato lahko s 5 odstotnim tveganjem, da se motimo obdržimo ničelno hipotezo. Razlike niso statistično pomembne.

Tabela 16: Stališča ljudi o razlogih za avtizem, glede na izobrazbo anketiranih 1.

	slaba vzgoja matere ali očeta	genetska zasnova	cepljenje	nevrolško- biološka motnja	ni razloga	ne vem	
brezposelni z nižjo izobrazbo	4	2	1	0	1	5	13
zaposleni z nižjo izobrazbo	9	2	8	2	5	17	43
dijaki in študenti	5	3	6	1	13	15	43
brezposelni z višjo izobrazbo	2	1	2	1	1	3	10
zaposleni z višjo izobrazbo	5	4	11	2	8	9	39
SKUPAJ	25	12	28	6	28	49	148

Tabela 17: Stališča ljudi o razlogih za avtizem, glede na izobrazbo anketiranih 2.

	slaba vzgoja matere ali očeta	genetska zasnova	cepljenje	nevrolško- biološka motnja	ni razloga	ne vem	
osebe z nižjo izobrazbo	18	7	15	3	19	37	99
osebe z višjo izobrazbo	7	5	13	3	9	12	49
SKUPAJ	25	12	28	6	28	49	148

Tabela 18: Izračun hi kvadrata za ugotavljanje razlik v stališčih ljudi glede razlogov za avtizem, glede na izobrazbo anketiranih.

celice	fo	ft	fo - ft	(fo - ft) ²	(fo - ft) ² /ft
a	18	16,72	1,28	1,64	0,1
b	7	8,03	-1,03	1,06	0,13
c	15	18,73	-3,73	13,91	0,74
d	3	4,01	-1,01	1,02	0,25
e	19	18,73	0,27	0,07	0,0039
f	37	32,78	4,22	17,81	0,54
g	7	8,28	-1,28	1,64	0,2
h	5	3,97	1,03	1,06	0,27
i	13	9,27	3,73	13,91	1,5
j	3	1,99	1,01	1,02	0,51
k	9	9,27	-0,27	0,07	0,01
l	12	16,22	-4,22	17,81	1,1
skupaj			0		5,3539

$$Sp = (6-1) * (2-1) = 5 * 1 = 5$$

Pri 5 stopinjah prostosti je hi kvadrat pri 5 odstotnem tveganju, da se motimo 11, 07. Dobljeni hi kvadrat je 5, 35. Ničelno hipotezo obdržimo. Med osebami z nižjo izobrazbo in tistimi z višjo, glede razlogov za avtizem ni statistično pomembnih razlik.

Tabela 19: Stališča ljudi o razlogih za avtizem, glede na zaposlitveni status anketiranih.

	slaba vzgoja staršev	genetsko prirojena motnja	cepljenje	nevrolško - biološka motnja	ni razloga	ne vem	
brezposelni	6	3	3	1	2	8	23
zaposleni	14	6	19	4	13	26	82
dijaki in študenti	5	3	6	1	13	15	43
SKUPAJ	25	12	28	6	28	49	148

Tabela 20: Izračun hi kvadrata za ugotavljanje razlik v stališčih ljudi glede razlogov za avtizem, glede na zaposlitveni status anketiranih.

Celice	fo	ft	fo - ft	(fo - ft) ²	(fo - ft) ² /ft
a	6	3,89	2,11	4,45	1,14
b	3	1,86	1,14	1,3	0,7
c	3	4,35	-1,35	1,82	0,42
d	1	0,93	0,07	0,005	0,0053
e	2	4,35	-2,35	5,52	1,27
f	8	7,61	0,39	0,15	0,02
g	14	13,85	0,15	0,02	0,0016
h	6	6,65	-0,65	0,42	0,06
i	19	15,51	3,49	12,18	0,79
j	4	3,32	0,68	0,46	0,14
k	13	15,51	-2,51	6,3	0,05
l	26	27,15	-1,15	1,32	0,7
m	5	7,26	-2,26	5,11	0,06
n	3	3,45	-0,45	0,2	0,56
o	6	8,14	-2,14	4,58	0,31
p	1	1,74	-0,74	0,55	2,9
q	13	8,14	4,86	23,62	9,04
r	15	14,24	0,76	0,58	0,04
SKUPAJ			0,05		9,58

(nadaljevanje tabele 20)

$$Sp = (6-1) * (3-1) = 5 * 2 = 10$$

Pri desetih stopinjah prostosti je vrednost hi kvadrata pri 5% tveganju, da se motimo 18, 31. Ničelno hipotezo obdržimo. Med brezposelnimi, zaposlenimi, dijaki in študenti ni statistično pomembnih razlik v mnenju o razlogih za avtizem.

DODATEK 2: Anketni vprašalnik

Spoštovani!

Ime mi je Barbara Posavec, končujem diplomu iz avtizma in bi potrebovala vašo pomoč.

Zanima me vaše mnenje o avtizmu, zato bi vas prosila, če bi lahko po svojih besedah, asociacijah, na kratko anonimno opisali, kaj za vas predstavlja pojem avtizem. Pod drugo točko vas sprašujem o razlogih za avtizem. Zanimajo pa me tudi vaša poznanstva z osebami z avtizmom.

Za pomoč se vam že vnaprej iskreno zahvaljujem!

ANKETA

Spol(obkroži) M Ž

Starost: _____

Izobrazba(obkroži) a) končana osnovna šola ali ne
 b) končana poklicna ali srednja šola
 c) končana visoka šola, fakulteta, magisterij

Zaposlitveni status
 d) zaposlen
 e) brezposeln
 f) dijak ali študent

Avtizem

je _____

Razlogi za avtizem, po mojem mnenju, so:

Poznam:

- a) ne poznam nobene osebe z avtizmom
- b) 1-3 osebe z avtizmom
- c) Več kot 3 osebe z avtizmom

IZJAVA O AVTORSTVU

Podpisana Barbara Posavec, EMŠO 0907981505307, vpisana v študijskem letu 2000/ 2001 kot redna študentka izjavljam, da sem diplomsko nalogo z naslovom Avtizem – poznavanje pojava in pojma in odnos do oseb z avtizmom napisala samostojno s korektnim navajanjem virov in ob pomoči mentorice doc. dr. Lee Šugman Bohinc.

Datum: 12. 6. 2008

Podpis: Barbara Posavec