



Gimnazija in ekonomska srednja šola Trbovlje

Seminarska naloga

AVTIZEM

Mentorice: Nasta Doberlet Bučalič, Irena Lavrač, Tina Pušnik, Katarina Bola
Zupančič

Avtorice: Neža Juvan, Lina Trbovc, Eva Vovk

Trbovlje, marec 2021

POVZETEK:

Seminarska naloga predstavlja bolezen avtizem ter življenje oseb z avtistično motnjo. Namen naloge je bil predvsem raziskati, kolikšno je vedenje o avtizmu v naši družbi, ter prikazati, kakšno je življenje družin z otrokom z avtistično motnjo.

Teoretični del naloge obravnava otroke z avtistično motnjo, njihovo vključevanje v družbo ter psihološki in sociološki vidik bolezni. Avtorice smo skušale odgovoriti na vprašanja: kaj je avtizem, koga prizadene, kakšno je življenje z avtistično osebo in kako vključujemo otroka z avtistično motnjo v šolanje.

Raziskovalni del naloge prikazuje rezultate ankete o poznavanju avtizma v družbi ter na podlagi intervjujev družin z otrokom avtistom in šole, prilagojene otrokom s posebnimi potrebami, predstavlja življenje avtističnih oseb. Naloga preučuje pet hipotez. Tri hipoteze (da starši novico o diagnozi avtizem za svojega otroka sprejmejo pozno, da osnovne šole ne omogočajo zadostne prilagoditve za izobrazbo otrok z avtistično motnjo in da se ne povezujejo oziroma ne sodelujejo dovolj s starši otrok z avtistično motnjo) smo ovrgle, dve (da staršem otrok z avtistično motnjo življenje predstavlja večji izziv kot staršem otrok brez avtistične motnje in da so ljudje premalo izobraženi o avtizmu) pa potrdile. Rezultati vprašalnika kažejo, da večina anketirancev dobro pozna simptome avtizma, vendar pa imajo ljudje še vedno predsodke o ljudeh z avtistično motnjo, zato bo potrebnega še veliko ozaveščanja o tej bolezni.

KLJUČNE BESEDE: avtizem, otrok z avtistično motnjo, šolanje avtističnih otrok, prilagoditve, poznavanje avtizma

SUMMARY:

This term paper presents the disease autism and the life of people with autism spectrum disorder. The main aim of the thesis was to explore the level of knowledge about autism in our society, and to show what life is like for families with a child with autism spectrum disorder.

The theoretical part of the thesis deals with children with autistic disorder, their integration into society and the psychological and sociological aspects of the disorder. We tried to answer the questions: what is autism, who is affected by it, what is life like with an autistic person, and how do we include an autistic child in school.

The research part of the thesis presents the results of a survey on the awareness of autism in society and presents the life of autistic people, based on interviews with families with an autistic child and a school adapted for children with special needs. The task examines five hypotheses. Three hypotheses (that parents receive the news of their child's autism diagnosis too late, that primary schools do not make sufficient educational adjustments for children with ASD, and that they do not connect or engage sufficiently with parents of children with ASD) were rejected, and two hypotheses (that life is more challenging for parents of children with ASD than for parents of non-autistic children, and that people are under-educated about autism) were confirmed. The results of the questionnaire show that most of the respondents have a good understanding of the symptoms of autism, but people still have preconceived ideas about people with ASD, and much more awareness-raising about the condition will be needed.

KEYWORDS: autism, autistic child, schooling autistic children, adaptations, knowledge about autism

Vsebina

1 UVOD.....	5
2 TEORETIČNI DEL	6
2.1 VZROKI ZA AVTIZEM	6
2.2 DIAGNOSTIKA	6
2.3 GLAVNE ZNAČILNOSTI IN SIMPTOMI.....	6
2.4 SPREJEMANJE OTROKA Z AVTIZMOM V DRUŽINI	7
2.4.1 SODELOVANJE MED STARŠI IN STROKOVNJAKI	8
2.4.2 RAZLIKOVANJE DRUŽIN	8
2.4.3 PREPOZNAVANJE POTREB DRUŽINE OTROKA Z AVTIZMOM	9
2.4.4 POMEN PODPORE OKOLICE ZA OTROKE Z AVTIZMOM	9
2.5 KOGNITIVNO VEDENJSKA TERAPIJA ALI CBT.....	10
2.6 PROGRAM IZOBRAŽEVANJA SPREMLJEVALCEV OTROK Z AVTIZMOM	10
2.6.1 CENA POSEBNEGA IZOBRAŽEVANJA SPREMLJEVALCEV OTROK Z AVTIZMOM	10
3 RAZISKOVALNI DEL	10
3.1 CILJI	10
3.2 HIPOTEZE.....	11
3.3 METODA.....	11
3.3.1. PRIPOMOČEK.....	11
3.3.2 POSTOPEK	11
3.4 REZULTATI IN INTERPRETACIJA	11
3.4.1 INTERVJU Z DRUŽINO 1	12
.....	15
3.4.2 INTERVJU Z DRUŽINO 2	16
3.4.3 INTERVJU S SOCIALNO DELAVKO OŠ DR. SLAVKA GRUMA	17
3.4.4 ANALIZA ANKETE.....	21
4. ZAKLJUČEK.....	27
5. VIRI IN LITERATURA.....	28
6. PRILOGE.....	29
6.1 ANKETA AVTIZEM	29
Slika 1	15
Slika 3	15
Slika 2	15
Slika 4	15

1 UVOD

Avtizem je kompleksna razvojna motnja, ki se pojavi v otroštvu. Kaže se predvsem kot spremenjeno vedenje na področju socialne interakcije, verbalne in neverbalne komunikacije. Menimo, da so otroci z avtizmom deležni neenakovredne obravnave s strani sošolcev in prijateljev. Prav zaradi tega smo se odločile za izbiro te teme. Želele smo se poistovetiti z otroki avtisti in se zavedati omejenosti, ki jih imajo v življenju.

S seminarsko nalogo želimo predstaviti motnjo avtizem in se poglobiti v življenje otroka s to boleznijo. Zavedamo se slabih in dobrih strani avtizma, vendar mislimo, da so v medijih in na splošno v družbi predstavljeni le njegovi negativni učinki. Vsaka mati ima svojega otroka neskončno rada in kljub drugačnosti še vedno vidi njegovo »iskrico«. Kdo pa pravi, da je drugačnost slaba?

Cilj avtentične naloge je bil, da v bralcih vzbudimo empatijo in željo po zaustavitvi zmerljivk proti osebam z avtizmom. Prepričane smo, da je že skoraj vsak zasledil žaljivke, ki se navezujejo na to bolezensko stanje. Zanima nas, zakaj je beseda avtist sploh postala žaljivka, čeprav ljudje, ki jo uporabljajo, najverjetneje niti ne vedo, kaj je avtizem.

Pri avtizmu preseneča tudi to, da se motnja lahko izraža z zelo različno stopnjo jakosti. Nekateri avtisti nihajo iz ene skrajnosti v drugo, medtem ko lahko drugi živijo samostojno. Kljub podobnostim, ki jih imajo avtisti, se še vedno razlikujejo. Spekter avtističnih motenj je zelo širok.

2 TEORETIČNI DEL

2.1 VZROKI ZA AVTIZEM

Avtizem je razvojno stanje in vpliva na to, kako možgani procesirajo informacije. Pojavlja se v več oblikah glede na stopnjo težavnosti in traja celo življenje. Obsega širok spekter motenj od lažjih do težjih oblik. Mednje spadajo klasični avtizem, Aspergerjev sindrom, nespecifična razvojna motnja, Rettov sindrom in otroška dezintegrativna motnja.

Vzroki za njegov nastanek še niso v celoti pojasnjeni. Glede tega se v zadnjem času pojavlja veliko polemik. Nekateri trdijo, da je avtizem izključno posledica cepljenja, spet drugi so mnenja, da je to bolezensko stanje posledica nasilja v družini, travm, blodenj itd. Mnogi strokovnjaki menijo, da avtizem ni posledica enega samega dejavnika. Izpostavljajo najmanj tri:

- a) **genetiko in okolje:** otroci podedujejo poškodovane gene staršev, ki povzročijo nastanek avtizma;
- b) **imunski sistem:** mehanizem, ki nas varuje pred mikrobi iz okolja, je pri osebah z avtizmom okvarjen – ne more več opravljati svoje varovalne vloge in iz tega se lahko kasneje razvije bolezensko stanje avtizem;
- c) **prehrano:** tu se živila in imunski sistem povezujeta, saj hrana, ki jo imunski sistem ne more prebaviti, povzroči vnetja in tako še dodatno oslabi stanje bolnika. Povzroči lahko tudi razne okvare.

2.2 DIAGNOSTIKA

Diagnosticirati avtizem ni lahko, saj diagnoza temelji na opazovanju vedenja osebe in ne na bioloških, organskih pokazateljih (npr. s pregledom krvi, urina itd. ne moremo diagnosticirati avtizma). Pa vendar so znaki avtizma pogosto zelo očitni, če vemo, kaj naj opazujemo.

Pozorni moramo biti na naslednje znake: otrok se ne odzivna na svoje ime ter ne zna postaviti vprašanj in povedati, kaj želi. Lahko zaostaja tudi razvoj govora. Otrok se raje igra sam in ne kaže zanimanja za vrstnike. Pojavijo se lahko problemi z očesnim kontaktom (izmikanje direktnega pogleda v oči), otrok živi sam v svojem svetu, ne zna smiselno uporabljati igrač, ima nekakšno »obsedenost«/navezanost na določen predmet, temo pogovora, risanko ali podobno. Ne mara sprememb, vse mora biti po njegovih pravilih (Renata Šujica, 2014, str. 11).

2.3 GLAVNE ZNAČILNOSTI IN SIMPTOMI

Pri vsakem posamezniku se simptomi avtizma razlikujejo, nekateri imajo večje težave le na enem področju, drugi imajo težave na vseh, kljub temu pa so v večini pri avtističnih ljudeh glavne značilnosti in simptomi sledeči: otroci in odrasli imajo lahko težave pri socialni interakciji. Nekateri ljudje so raje sami in ne kažejo pretiranega zanimanja za ljudi, npr. ne opazijo, da se ljudje z njimi pogovarjajo, neobičajno vstopajo v socialne odnose, ne vedo, o čem govoriti, kako se igrati in se odzivati na druge ljudi.

Skupno vsem avtistom je, da se težko vključijo v družbo, saj jim je posebej težko razumeti druge ljudi. Otroci se lahko izogibajo družbe svojih vrstnikov in imajo raje družbo odraslih. Nekateri otroci ne želijo biti v naročju in ne marajo objemov, pogosto težko govorijo o svojih čustvih in občutkih.

Tudi verbalna in neverbalna komunikacija jim zagotovo predstavljata težave. Govorne in jezikovne veščine se lahko že razvijejo, pa jih posameznik kasneje izgubi ali pa se razvijajo zelo počasi, lahko pa se celo nikoli ne razvijejo. Brez intenzivne zgodnje obravnave več kot 40 % otrok nikoli ne govori.

Nekateri posamezniki komunicirajo z gestami, kot so kazanje ali seganje po predmetu, namesto da bi govorili. Nekaterim je težko ali celo nemogoče posnemati glasove ali besede.

Imamo tudi primere otrok avtistov, ki ponavljajo za sogovornikom. Na primer, če vprašate: "Koliko je ura?", je mogoč odziv: "Koliko je ura?", namesto da bi otrok na vaše vprašanje res odgovoril. Tudi uporaba besed je lahko nesmiselna in brez pravega konteksta. Otroci z avtizmom mešajo spol (rečejo on namesto ona ali obratno). Ne razumejo neverbalne komunikacije, kot so geste (mahanje v pozdrav) ali obrazni namigi (mežikanje). Intonacija glasu je lahko monotona in lahko se zdi, kot da ne morejo kontrolirati glasnosti svojega govora. Prav tako sta pogosto prisotna neobičajna hitrost in ritem govora.

Tudi učenje je pri otrocih z avtistično motnjo lahko velik problem. Nekateri otroci se zelo težko osredotočijo na nalogo, saj imajo kratkočasno koncentracijo, obsesivne misli jim otežujejo pozornost, težko delajo v večjih skupinah, imajo težave pri abstraktnem mišljenju in pri razumevanju koncepta časa, dogodkov.

Osebe z avtizmom imajo lahko nenadna ponavljajoča se vedenja. Lahko imajo veliko ritualov, ki jih vedno znova ponavljajo, kot so na primer: vrtenje, zibanje, tleskanje s prsti, udarjanje sebe. Lahko so zelo odvisni od rutine in želijo, da so stvari vedno enake.

Menimo, da ti rituali in ponavljajoča se vedenja nekako pomirjajo posameznika, kadar nima nadzora nad stvarmi, ki jih ne more spremeniti. Ljudje z avtizmom ne marajo sprememb. Že manjši, nepričakovani dogodki, jim lahko povzročijo hudo anksioznost. Da bi to tesnobo umirili, se zanašajo na svoje tike oz. obsesivna dejanja, ki jim zmanjšajo stres in se po njih počutijo umirjene. Torej lahko sklepamo, da so obsesivne misli po eni strani prekletstvo, po drugi pa osebo rešujejo. Tako se znajdejo v začaranem krogu, ko jim dejavnost, ki jih miri, povzroča hkrati tudi negativne posledice (Renata Šujica, 2014, str. 5).

2.4 SPREJEMANJE OTROKA Z AVTIZMOM V DRUŽINI

Otrok z avtizmom lahko v družino prinese veliko stresa, strahu in predsodkov. Družinski člani si morajo pridobiti nove sposobnosti in znanja, vložiti veliko truda in moči za spopadanje s to boleznijo in organizacijo glede oskrbe. Avtizem lahko psihično izčrpa družinske člane in povzroči napetosti med njimi. Prilagoditi se je treba na novo življenje, se naučiti posebne vzgoje in zadovoljiti potrebe otroka. Vzgajanje otroka z avtizmom je izjemno zahtevna življenjska preizkušnja. Raven stresa, ki ga doživljajo starši otroka z avtizmom, je lahko precej visoka. Razlog za takšno stanje lahko pripišemo nedorečenim vzrokom za nastanek avtizma in otrokovemu socialno manj prilagojenemu vedenju.

Številne raziskave kažejo, da je doživljanje stresa odvisno od značilnosti otroka, kot so stopnja izraženosti njegovih simptomov, neprilagojenega vedenja in vedenjskih težav. Prav tako je doživljanje stresa odvisno od značilnosti staršev, od njihovega spoprijemanja s stresom. Celo bolj kot dejanska stopnja izraženosti otrokovih simptomov je pomembno to, kako starši zaznavajo in vrednotijo otrokove težave. Poleg čustvenih bremen družina otroka z avtizmom nenazadnje prenaša tudi številna druga finančna bremena.

Na internetu smo zasledile doživljanje matere ob informaciji, da ima njen otrok avtizem:

»Ko smo dobili diagnozo ali pa že od prvega obiska v specialistični ambulanti (dva, tri mesece), sem bila sigurno kot zombi. Se ne spomnim, kaj sem v službi delala. /.../ Ves čas sem samo razmišljala o tem, bila sem seveda kot malo v depresiji, ampak v aktivni depresiji, da sem po internetu iskala informacije in da sem se soočala sama s sabo, kaj bom naredila, kako bom naredila, kako se bom s tem spoprijela, kako se bom in sprijaznila in si dala energije, volje, whatever, da grem naprej.«

[https://www.facebook.com/laila.krusse.5?_cft__\[0\]=AZVXOZyrZNZidGFn794DgW1e2NF6VG59X3LUdv5IgA6kfahBVVhVEh9IW2h38Al_J9MjrGE23tbLwqyO3uFcs8dkJOu7hxaYnm3J8ul32E87jsDfGzS_qBFPd4SrDs1ZDSwWzX2DElZhrZkprt5J-FE&_tn=-\[KH-R\)](https://www.facebook.com/laila.krusse.5?_cft__[0]=AZVXOZyrZNZidGFn794DgW1e2NF6VG59X3LUdv5IgA6kfahBVVhVEh9IW2h38Al_J9MjrGE23tbLwqyO3uFcs8dkJOu7hxaYnm3J8ul32E87jsDfGzS_qBFPd4SrDs1ZDSwWzX2DElZhrZkprt5J-FE&_tn=-[KH-R))

Iz njenega zapisa razberemo, da jo je zelo prizadela že sama informacija o bolezni otroka. Skrbi jo, kako bo skrbela za svojega otroka, iskala je načine, kako se soočiti s tem, in se spraševala, kako bo izgledalo njeno življenje, ko otrok odraste. Menimo, da je ob taki novici zelo pomemben pristop psihologov in terapevtov, da starši ne iščejo sami podatkov na internetu, kako si pomagati, ampak da jim terapevti pristopijo na pomoč že na začetku in skupaj razrešijo težave in vprašanja, ki se porajajo svojem.

2.4.1 SODELOVANJE MED STARŠI IN STROKOVNJAKI

Odnos med starši in strokovnjaki se je iz tradicionalne metode (strokovnjaki predpisujejo in odredajo, starši pa upoštevajo in sledijo) spremenil v bistveno sodobnejšega, pri čemer so starši bolj razumljeni in enakovredni partnerji. Tudi ti usmerjajo potek obravnave otroka in v večini sodelujejo s strokovnjaki. V zadnjih desetletjih so psihološko stroko globoko zaznamovali ključni preobrati v pristopanju k družinam otrok z razvojno-nevrološkimi motnjami, tudi z avtizmom, ki izhajajo iz razumevanja, da je učinkovitost zgodnje obravnave v veliki meri odvisna od zmožnosti in pripravljenosti staršev za sodelovanje. Uveljavljeni so tudi različni programi treningov za starše otrok z avtizmom in drugimi razvojnimi motnjami s poudarkom na poglobljanju znanja in spretnosti staršev.

Oče in mati sta ključna pri otrokovem razvoju in pozitivnih oz. negativnih posledicah na otroka. Starši se morajo poglobiti v posebno vzgojo, ki jo potrebuje otrok, in si pridobiti veliko znanja s tega področja. Starši niso nikoli dovolj pripravljeni na vzgojo otrok z avtizmom; potrebujejo teoretično znanje, pomembne pa so tudi izkušnje, ki jih pridobijo ob otrokovem odraščanju. (<https://www.center-motus.si/avtizem-in-vloga-druzine/>)

2.4.2 RAZLIKOVANJE DRUŽIN

Različne družine se različno spoprijemajo z avtistično motnjo svojega otroka; med seboj se razlikujejo in drugače sprejemajo avtizem. Veliko družin je strpnih in ljubečih do svojih otrok z avtizmom in jih toplo pomirijo, ko imajo otroci slabe trenutke.

Obstajajo pa tudi družine, ki komaj še zmorejo nositi breme, ki jim ga nalaga avtizem. Mnoge družine ne zmorejo tega bremena in se razidejo. Mnogi otroci ostanejo v »breme« mami, ki je ujeta v avtizem in z njim povezane številne težave.

Za starše so značilne nižje ravni prilagodljivosti in povezanosti. Veliko pogosteje obolevajo za depresijo ter uživajo manj zakonskega zadovoljstva; ločitve so v teh družinah po nekaterih navedbah dvakrat pogostejše. Na njihovo duševno stanje vplivajo tudi pritiski s strani okolice. Tudi bližnji s svojimi pričakovanji do otroka niso vedno v pomoč. Pogosto se spopadajo s tem,

da nikoli ni tistega občutka, da bi si človek lahko rekel, da je naredil vse, kar se na tem področju da narediti.

Otroci z avtizmom potrebujejo dodatno pozornost in podporo staršev. Zato je za starše pomembno vedeti, kako podpirati otroka z avtizmom in s tem njegovo rast, da jim pomagajo, da so bolj samostojni. Spremljanje otroka z avtizmom se zagotovo razlikuje od spremljanja drugih otrok, ki nimajo podobnih stanj, saj avtizem otrokom otežuje komunikacijo in izkazovanje čustev drugim (<https://www.center-motus.si/avtizem-in-vloga-druzine/>).

2.4.3 PREPOZNAVANJE POTREB DRUŽINE OTROKA Z AVTIZMOM

Vzgajanje otroka z avtizmom poteka praktično celo življenje in posega po vseh področjih družinskega življenja. Obstajajo temeljne potrebe, ki jih potrebujejo vsi starši z otrokom, ki ima avtizem:

- potreba po znanju o starševstvu
- potreba po spretnosti vzgajanja
- potreba po čustveni opori
- potreba po socialni opori
- potreba po materialnih virih

Prav tako izpostavljajo potrebo po strokovnih usmeritvah pri odločanju med različnimi oblikami terapevtske pomoči ter potrebo po usklajenem delovanju različnih strokovnih služb in spremljanju otroka daljše časovno obdobje.

Vzgajanje otroka z avtizmom prizadene najrazličnejša področja družinskega življenja. Zaradi intenzivnega doživljanja stresa družine običajno slabše funkcionirajo. Pogosto se pojavljajo težave, kot so manjša spontanost in fleksibilnost pri skupnem preživljanju prostega časa. Omejuje tudi karijerne priložnosti staršev (<https://www.center-motus.si/avtizem-in-vloga-druzine/>).

2.4.4 POMEN PODPORE OKOLICE ZA OTROKE Z AVTIZMOM

Za razvoj otrok z avtizmom je zelo pomembna podpora družinskih članov in ljudi okoli njih. Dober način povezovanja družinskih članov znotraj družine in otroka z avtizmom je redna igra in interakcija. Poleg tega lahko družinski člani za interakcijo z otroki z avtizmom naredijo mnogo stvari doma. Vendar morajo dobro razumeti geste otroka z avtizmom, ko nekaj kaže ali hoče. Dobro je, da se pred otroki z avtizmom izogibajo izkazovanju nasilnega vedenja. Uvedejo lahko nek urnik dejavnosti, ki bo otrokom pomagal pri rednem prehodu z ene dejavnosti na drugo. Otrok naj ima možnost biti sam, vendar z nadzorom.

Družinam otrok z avtistično motnjo lahko pomagamo z razumevanjem, ljubeznijo, pomočjo, veliko pozornosti, podpore in terapij.

2.5 KOGNITIVNO VEDENJSKA TERAPIJA ALI CBT

Kognitivno vedenjska terapija ali CBT (cognitive behavioral therapy) želi usposobiti način razmišljanja ali kognitivne funkcije in način delovanja otrok z avtizmom. Cilj te terapije je usposobiti otroke z avtizmom, da bodo sposobni komunicirati s svojo okolico in samostojno izvajati različne dejavnosti.

Poleg tega obstajajo tudi druge možnosti terapije, ki jih lahko uporabimo tudi za spodbujanje razvoja otrok z avtizmom, in sicer govorna in delovna terapija (<https://www.centerza.com/>).

2.6 PROGRAM IZOBRAŽEVANJA SPREMLJEVALCEV OTROK Z AVTIZMOM

Otroci z avtizmom, ki potrebujejo spremljevalca zaradi težav s komunikacijo in slabših prilagoditvenih spretnosti, imajo pravico do stalnega spremljevalca oz. asistenta v vseh vzgojno-izobraževalnih programih. Spremljevalec otrokom pomaga v vrtcu ali v šoli pri aktivnem družbenem vključevanju. Ker so otroci z avtizmom v svojem prilagajanju in v komunikaciji drugačni od vrstnikov, potrebujejo strokovni delavci in asistenti posebna znanja za uporabo posebnih strategij dela z njimi. Spremljevalci in asistenti, ki delajo z otroki z avtizmom v vrtcu ali v šoli, se morajo udeležiti posebnega izobraževalnega programa. S pridobljenimi znanji bodo uspešneje premagovali vsakodnevne izzive pri svojem delu (<https://www.zveza-avtizem.eu/2020/02/03/program-izobrazevanja-asistentov-spremljevalcev-otrok-z-avtizmom/OM>).

2.6.1 CENA POSEBNEGA IZOBRAŽEVANJA SPREMLJEVALCEV OTROK Z AVTIZMOM

Kotizacija za izobraževanje je 270 evrov na udeleženca, skupina šteje do 30 udeležencev. V ceni 270 evrov je vključeno celotno izobraževanje, gradivo ter potrdilo, ki ga udeleženci prejmejo po zaključku celotnega izobraževanja.

Izobraževanja se lahko udeležijo vzgojiteljice, učiteljice ali svetovalne delavke v vrtcih in v šolah, ter osebe, ki so zaposlene kot osebni asistenti osebam z avtizmom z motnjo v duševnem razvoju.

(<https://www.zveza-avtizem.eu/2020/02/03/program-izobrazevanja-asistentov-spremljevalcev-otrok-z-avtizmom/OM>)

3 RAZISKOVALNI DEL

3.1 CILJI

Cilj teoretičnega dela seminarske naloge je bil pregled literature in boljše poznavanje samega avtizma in lastnosti otrok s to boleznijo, ter pridobivanje novega znanja s tega področja. Cilj empiričnega dela naloge pa je bil predvsem ugotoviti, kakšen je odnos do otrok z avtizmom oziroma kako jih ljudje sprejemajo. Na osnovi raziskav smo skušale predstaviti otrokov vsakdan in stališča dveh mater, ki imata otroka z avtistično motnjo. Pomembno nam je bilo ozaveščanje drugih o avtizmu, želja po spoznavanju stisk z družinami in odkrivanje razlogov za poniževanje otrok z avtizmom.

3.2 HIPOTEZE

Raziskovalne hipoteze, ki so postavljene v raziskovalnem delu naloge, so usmerjene k ugotavljanju znanja o avtizmu in odnosa ljudi do oseb z avtizmom.

Sestavile smo sledeče hipoteze:

- Hipoteza 1: Ljudje so premalo izobraženi o avtizmu, velika večina ima stigmo do ljudi z avtistično motnjo in jih s težavo vključuje v družbo.
- Hipoteza 2: Starši dolgo časa in težko sprejemajo novico o diagnozi njihovega otroka z avtistično motnjo.
- Hipoteza 3: Osnovne šole ne omogočajo zadostnih prilagoditev za izobrazbo otrok z avtistično motnjo.
- Hipoteza 4: Staršem otrok z avtistično motnjo življenje predstavlja večji izziv kot staršem otrok brez avtistične motnje.
- Hipoteza 5: Osnovne šole se ne povezujejo oziroma ne sodelujejo dovolj s starši otrok z avtistično motnjo.

3.3 METODA

Za metodo dela smo uporabile anketo z odprtimi, zaprtimi in kombiniranimi vprašanji ter vprašalnik za intervju z dvema družinama ter z Osnovno šolo dr. Slavka Gruma v Zagorju.

3.3.1. PRIPOMOČEK

Za izvedbo raziskave smo si pomagale s knjižnimi in spletnimi viri ter anketo, ki so jo izpolnjevali dijaki GESS splošne gimnazije. V pomoč nam je bil tudi vprašalnik, ki ga je izpolnjevala socialna delavka na osnovni šoli Slavka Gruma v Zagorju ter dva opravljena intervjuja z družinama z avtističnim otrokom.

3.3.2 POSTOPEK

Najprej smo teoretično raziskale pojem avtizem; pregledale smo literaturo in zanesljive spletne vire. Po prebrani teoriji smo zapisale teoretični del in postavile pet hipotez. Nato smo izdelale anketo, ki smo jo po e-mailu razposlale dijakom naše šole. Sestavile smo vprašalnik za družini z otrokom z avtizmom. Poudarek vprašalnika je bil predvsem na življenju z avtistom. Naredile smo tudi vprašalnik o šolanju otroka z avtizmom, ki smo ga poslale socialni delavki Osnovne šole dr. Slavka Gruma v Zagorju. Po končani raziskavi smo analizirale rezultate ter zapisale ugotovitve raziskav.

3.4 REZULTATI IN INTERPRETACIJA

Če povzamemo odgovore iz intervjuja s prvo družino in jih povežemo z našimi hipotezami, lahko ugotovimo, da je družinam z otrokom, ki ima avtizem, težje. Otroci imajo težave z razvijanjem govora in komunikacije, kar staršem otežuje »normalno« starševstvo oziroma doživljajo veliko večje izzive, s katerimi se morajo kot družina soočiti vsi družinski člani. Hipotezo, da starši dolgo časa in težko sprejemajo novico o diagnozi njihovega otroka z avtistično motnjo, smo ovrgle, saj smo po intervjuju ugotovile, da so imeli otrok ter prav tako oče in mati vrsto pregledov in različnih vprašalnikov že pred diagnozo. Tako so starši lahko

sklepali, da je nekaj narobe, kljub temu pa oče in mati pravita, da sta bila ob diagnozi na začetku prestrašena. Po intervjuju smo vse avtorice mnenja, da sta starša razumno in pravilno sprejela diagnozo svojega sina. Vsak dan izkazujeta svojo potrpežljivost in starševsko ljubezen, zato smo prepričane, da sta odlična starša.

Starost otrok z avtizmom se v obeh intervjuvanih družinah precej razlikuje. Tako smo dobile odgovore dveh različnih družin z različno starostjo otroka. Če primerjamo med seboj ti dve družini, lahko ugotovimo, da so se pri obeh otrocih prvi znaki avtizma začeli kazati v zgodnjih letih (pri letu in pol do dveh let). Oba sta bila že kot majhna bolj zaprta vase, nista se znala vključiti v družbo in težje sta vzpostavila komunikacijo. Obe materi nista bili pretirano presenečeni nad diagnozo, vendar sta kljub temu rabili čas, da sta se sprijaznili. Preseneča dejstvo, da je Timova mati morala sama prepoznati otrokove simptome in sama brskati po spletu za podatki, saj ji pediatrija ni verjela. Njena zgodba je ganljiva, prepričane smo, da je tudi ona odlična mati.

S prejetimi odgovori socialne delavke Osnovne šole dr. Slavka Gruma v Zagorju na naša vprašanja smo ovrgle hipotezo, da šola ne omogoča zadostnih prilagoditev za izobrazbo otrok z avtizmom, saj je šolanje prilagojeno stopnji razvitosti avtizma in se po dobljenih rezultatih lahko sklepa, da se dovolj prilagajajo in povezujejo s potrebami staršev.

Prilagamo intervjuja z družinama z otrokom z avtistično motnjo in intervju s socialno delavko osnovne šole Slavka Gruma v Zagorju ter anketo o vedenju družbe o avtizmu.

3.4.1 INTERVJU Z DRUŽINO 1

Družina, v kateri živi sedemletni Aljaž, je prijetna in zelo odprta za pogovore glede avtizma in življenja z osebo z avtističnim spektrom. Aljaž hodi v Osnovno šolo dr. Slavka Gruma v Zagorju, kjer se uči raznih spretnosti. Zelo rad je v naravi, rad ima živali, glasbo in šport. Aljaž ne govori, z ljudmi komunicira preko telesne govorice. Le malokrat se zgodi, da pove kakšno besedo, takrat pa so te besede toliko bolj čarobne. S svojim mlajšim bratom se dobro razume, z njim se tudi vse več igra. Ko je bil mlajši, tega ni bil sposoben oziroma se je držal zase. V družino in med sorodnike je prinesel nov pogled na svet ter življenje samo.

1. Starost otroka: 7 let
2. Se je že sam dojenček razlikoval od ostalih ali v tako zgodnjem obdobju še ni vidne bolezni?
Aljaž se je rodil kot zahiranček – manjše teže in rasti ob popolnoma donošeni nosečnosti (tehtal je toliko kot nedonošenček), zaradi slabšega hranjenja je bil takoj po rojstvu hospitaliziran, nato je normalno napredoval. Sicer je razvojne mejnike dosegal v okviru normativov – shodil je pri 15-ih mesecih.
3. Kdaj se začnejo kazati prvi znaki in kateri so?
Prvi očitnejši znaki so se pojavili ob razvoju govora oziroma komunikacije v starosti od 18 mesecev do 2 let – ni veliko čebľal, ni ponavljal obrazne mimike in govora odraslih, s prstom ni kazal na stvari, ni se hitro odzval, ko si ga poklical po imenu – poklicati ga je bilo potrebno večkrat, pojavljala se je stereotipna igra, ob igri z avtomobilčkom je od blizu gledal premikanje koles. Ni imel dolgotrajne pozornosti, hitro je menjal igro. Sicer je bil zaradi zastoja rasti od drugega leta dalje voden v ambulantni za endokrinologijo, pri dveh letih in pol pa je začel obiskovati logopeda.
4. Kdo je pri otroku najprej zaznal posebnosti v razvoju? Kako ste se ob tem počutili?
Midva – njegova starša, pa tudi stari starši (mama). Najprej smo mislili, da gre le za zaostanek v razvoju zaradi splošnega zastoja v rasti, ker je shodil kasneje kot sovrstniki ... Iskali smo razlog in pomoč za razvoj, pediatriji sva ob pregledu predstavila svoje skrbi glede zaostanka v razvoju govora, zato nas je napotila naprej na obravnavo. Zato smo tudi

relativno zgodaj začeli obiskovati logopeda – na Zavodu za gluhe in naglušne v Ljubljani (ZGNL), kjer imajo izkušnje s tako majhnimi otroki. Na ZGNL-ju sta Aljaža pregledali logopedinja in pedopsihologinja, ki sta ga tudi opazovali pri igri v njegovem vrtcu, da bi spoznali, kakšno ima interakcijo s sovrstniki. Po tem pregledu sta predlagali, da se posvetujemo v ambulantni za avtizem, ker Aljaž kaže znake avtizma. Počutila sva se potrto, zaskrbljeno, strah naju je bilo neznanega in podzvestno sva se tega zavedala že pred njihovih predlogom.

5. Kakšni so bili vaši občutki, kako ste odreagirali po tem, ko ste se seznanili z diagnozo vašega otroka?

Ker do postavljene dejanske diagnoze traja kar nekaj časa in smo med tem opravili vrsto pregledov, je šok ob pogledu na diagnozo avtizem oziroma motnjo avtističnega spektra manjši in ni nekaj, kar pride iznenada. Pred tem namreč kot starš izpolniš vrsto vprašalnikov o vedenju otroka, številne lestvice spretnosti. Ob vsakem pregledu ni opazovan in pregledan le otrok, ampak tudi starš – dobro veš, da zdravniki specialisti poleg Aljaževega vedenja dobro opazujejo reakcije tebe kot starša. Bila pa sva kljub temu potrta in prestrašena, ker to ni diagnoza, ki je začasna ali ozdravljiva – avtizem je stanje, ki nas bo spremljalo celo življenje. Imela sva srečo, da imava znanca/prijatelja, ki imata sina avtista, s katerimi smo se družili, zato je mogoče že tudi na začetku lažje, ker veš, da nisi edini v taki situaciji in da se lahko na nekoga obrneš.

6. Koliko časa ste potrebovali, da ste sprejeli diagnozo?

Misliva, da relativno hitro – težko časovno opredelim (maksimalno nekaj mesecev). Pridejo še vedno težki dnevi, ko te vse težave, povezane z avtizmom, potrejo, vendar ne bi zamenjala Aljaža za nobenega »normalnega« oziroma nevrotičnega otroka.

7. Ali ste imeli težave s sprejemanjem diagnoze?

Niti ne, bolj se je težko soočiti z neznanim – zato je pomagalo raziskovanje po internetu, prebiranje člankov, poslušanje in gledanje oddaj, svetovanje strokovnjakov. Ko imaš na dlani več informacij, se s težavami lažje soočiš.

8. Ali ste ob diagnozi prejeli dovolj informacij s strani strokovnjakov? Da.

9. Kako so svojci sprejeli otrokovo različnost?

Mislim, da zelo dobro – so se pa tudi svojci soočili s strahom, spraševanjem, od koga bi to lahko podedoval, morda so bolj iskali razloge (krivce) za avtizem kot midva.

10. Ali menite, da prejimate dovolj podpore s strani domačih, prijateljev?

Da, družina nama veliko pomaga – nekaj časa smo/so potrebovali, da Aljaž potrebuje stalen nadzor odrasle osebe – žal ga ne moremo pustiti brez varstva niti 5 minut.

11. Kako poteka življenje z otrokom z avtizmom, kakšne so otrokove omejitve?

V prvi vrsti Aljaž ne komunicira z običajnim govorom – je neverbalen, vendar se tudi to zelo počasi spreminja. Svoje želje izrazi največkrat tako, da prime za roko odraslega človeka in ga odvede do želenega predmeta oziroma dejavnosti. Komunicira tudi preko komunikacijske knjige s sličicami (PECS – Picture exchange communication system). Kar se tiče socialnega področja, ima rad družbo njemu znanih in njemu prijetnih ljudi. Dobro se počuti med domačimi, v šolskem okolju, če pa mu družba ali situacija ni prijetna, se odmakne na samo. Sprva se je igral ob otrocih (vzporedno), sedaj pa že želi igro v družbi ali pa opazuje, kako se igrajo, včasih tudi posnema igro. Potrebuje pomoč pri oblačenju, slačenju, umivanju – na sploh skrbi zase, potrebuje oziroma želi pomoč pri hranjenju. Za vse te dejavnosti ga spodbujamo, da jih opravi sam, vendar so potrebna kratka, natančna in jasna navodila skozi celoten postopek oblačenja, slačenja, umivanja zob, obuvanja in sezuvanja. Če pa ima motivacijo/željo nekaj storiti, bo to naredil tudi brez pomoči in spodbude. Aljaža je potrebno stalno nadzirati in opozarjati, ko gredo nekam v novo okolje, morava biti pozorna, da se ne poda v nevarnosti – to sicer velja za vse otroke, vendar se Aljaž kdaj ne zaveda nevarnosti.

12. S kakšnimi izzivi se sooča družina, v kateri je otrok z avtizmom?

Izzivi so situacije, ki so za njega stresne, novi kraji, novi ljudje, novi dogodki. Težave se pojavljajo v primerih, kjer se od njega pričakujejo odzivi oziroma reakcije, primerne za njegovo starost – takrat vstopiva midva, da pojasniva, da je avtist. Pomembno se nama zdi, da ljudje vedo, da je avtist, ne zaradi tega, da bi se do njega obnašali popolnoma drugače, temveč zato, da avtizem ni nekaj neznanega. Po navadi se ljudje bojimo neznanega. Motnje avtističnega spektra se kažejo v različnih oblikah in ko že mislimo, da smo kakšno neželeno vedenje ukrotili, se pojavi nova oblika ali novo vedenje ter ponovno ugotavljanje, zakaj nekaj dela, ali lahko to spremenimo, ustavimo ali mogoče rajši sprejmemo. Trenutno je Aljažu najbolj všeč, če ima vse (ampak popolnoma vseee) igrače zložene v njemu smiselnem redu na kavču v dnevni sobi ali na kuhinjski mizi ter se razburi, če jih pospravimo, prestavimo. Razburjenje pomeni, da se vrže na tla in ostane na tleh, dokler ga ne potolažimo, povabimo, da vstane, po navadi igračo vrne na mesto, kjer je bila, včasih skupaj pospravimo igrače, včasih na skrivaj. Včasih je smešno, včasih izredno neprijetno, ker kavč in miza ne služita svojim namenom.

13. Ali lahko izpostavite eno lastnost avtizma, za katero menite, da je pri vašem otroku najbolj izrazita?

Pomanjkanje komunikacije oziroma neverbalno komuniciranje.

14. Kako poteka dan otroka z avtizmom?

Zjutraj ob 5.30 Aljaža zbudi mami – jaz, da ga pripravim za šolo – skupaj umijeva zobe in se oblečeva. Ob 5.40 ga pride na dom iskat šolski kombi, ki ga odpelje v šolo (OŠ dr. Slavka Gruma v Zagorje). Aljaž je do 8. ure v jutranjem varstvu, nato ga odpelje v matični razred njegova učiteljica. Pri pouku sodeluje tudi varuhinja (zaposlena s strani CSD-ja), ki pomaga pri spodbujanju samostojnosti in izvajanju pouka. Po končanem pouku Aljaž počaka v varstvu do odhoda šolskega kombija, ki ga pripelje domov ob 14.40. Pričakajo ga stari starši. Aljaž se običajno igra zunaj do mojega prihoda iz službe, skupaj se nato še igramo zunaj ali imamo kakšne druge aktivnosti, v hiši se z bratcem igrata po njuni izbiri, nato pa pripravimo večerjo, po večerji sledi umivanje, priprava na spanje (branje pravljice) in spanje ob 20.00. Načeloma naš urnik ni nič drugačen od drugih družin, se pa držimo rutine, ki se je izkazala za uspešno pri premagovanju morebitnih težav. Če so odstopanja od rutine pogosta, se tudi pri Aljažu pojavi več neželenega vedenja – metanje po tleh, nesodelovanje, težave pri uspavanju, posledično manj spi in je bolj utrujen, ne sodeluje v šoli, doma ga vsaka težavica iztiri in povzroči nelagodje.

15. Kako sprejema družba otroka z avtizmom?

Naši znanci vedo in poznajo Aljaža ter ga posledično dobro sprejemajo, večinoma imajo več vprašanj glede avtizma. Še vedno nas povabijo na obiske, svojim otrokom povedo, da je Aljaž drugačen, vendar ga sprejemajo. Neznancem Aljaž na prvi pogled ne deluje drugačen od ostalih otrok – če pa ga opazujejo dlje časa, se lahko opazi, da ne komunicira na enak način kot ostali, da sva kot starša do njega bolj zaščitniška, kot bi bili starši enako starega otroka – bi mu verjetno pustili več svobode oziroma ne bi pazili nanj ves čas. V primerih, ko se nama zdi potrebno, poveva tudi neznancem, da je Aljaž avtist, razloživa oziroma odgovoriva na njihova vprašanja, sicer bi želela, da se do njega obnašajo kot do vseh.



Slika 1

16. Ali prilagoditve in dodatno delo, ki ga morate opraviti za otroka, predstavljajo izziv?

To je naš način življenja, kdaj nam to predstavlja izziv, velikokrat pa tako pač je. Skrb za Aljaža je in bo naša stalnica. Težko je takrat, ko mu ne znaš in ne moreš pomagati – njegovo breme bi rad prevzel nase, vendar ga ne moreš. Takrat iščeva načine, bereva, raziskujemo, kaj storiti, kako pomagati. V najinem prostem času velikokrat brskava za članki, youtube videi o avtizmu, o navdušujočih in realnih zgodbah.

17. Se vam zdi, da vas življenje z otrokom z avtistično motnjo zelo bremeni?

Ne, velikokrat rečeva, da imamo srečo, ker se nam življenje ne vrti okrog avtizma, ampak okrog najinih dveh otrok. Avtizem ni prinesel samo slabo, ni nesposobnost, ampak je drugačna sposobnost in nič manj cenjena.

18. Kako ste zadovoljni z vzgojno-izobraževalnim delom na OŠ Slavka Gruma v Zagorju na lestvici od 1 do 5? 1 – sploh nisem zadovoljen, 5 – zelo sem zadovoljen. 5

19. Ste morda vključeni v kakšno društvo? Če da, katero?

Vključeni smo v društvo Sožitje Zagorje ob Savi – društvo za pomoč osebam z motnjo v duševnem razvoju pod okriljem Zveze Sožitje.

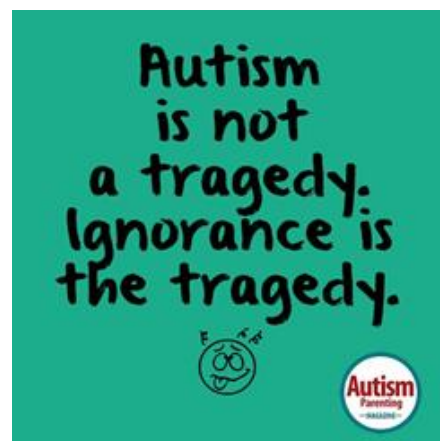
20. Zapišite pozitivno stran življenja z otrokom z avtistično motnjo.

Odpre ti pogled na popolnoma nov svet, veliko bolje spoznaš samega sebe, svoje limite, natreniraš se v potrpežljivosti in izluščanju bistva. Avtisti ne potrebujejo balasta besed, vsaj naš Aljaž ne, velikokrat so dejanja tista, ki štejejo, komunikacija pa ni le verbalna. Aljaž z nami komunicira na veliko načinov, besede so redkost, a zelo dragocene.

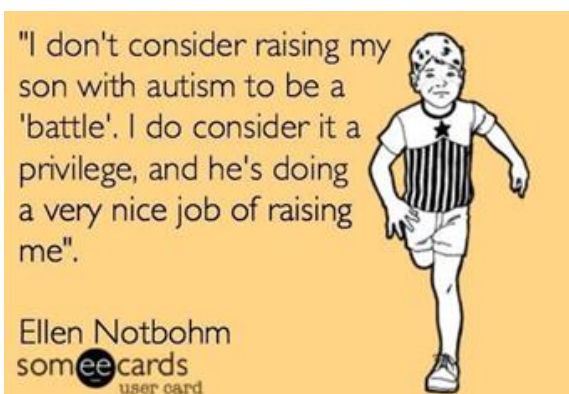
21. Imate mogoče še kakšno pripombo ali misel, ki nam jo želite sporočiti v zvezi z otroki z avtistično motnjo?



Slika 3



Slika 2



Slika 4

3.4.2 INTERVJU Z DRUŽINO 2

Tim se je rodil kot dvojček bratu Janu, vendar je bil drugačen. Družina je na avtizem prvič pomislila pri njegovem letu in pol. Danes je že polnoleten mladenič, ki obiskuje Osnovno šolo dr. Slavka Gruma v Zagorju. Njegova družina je povedala, da je Tima kot otroka z avtistično motnjo najtežje sprejel njegov dvojček Jan. Kadar je bil v družbi, se ga je sramoval. Tim obožuje glasbo. Obiskuje ure poučevanja igranja klavirja. Skladbe, ki jih zvadi, tudi predstavi na raznih nastopih. Tim se sporazumeva tako glasovno kot tudi preko kretenj. Rad posluša cerkvene zvonove, zato ga njegov oče vsak večer vozi poslušat zvoke le-teh.

1. Starost otroka: 18 let
2. Se je že sam dojenček razlikoval od ostalih ali v tako zgodnjem obdobju še ni vidne bolezni?
Da, se je razlikoval; manj je spal, bil je bolj nemiren. Vendar takrat nismo pomislili na avtizem.
3. Kdaj se začnejo kazati prvi znaki in kateri so?
Očitni znaki so se pričeli kazati okrog 1,5 leta – drugačna igra, postavljanje avtomobilčkov v vrsto po barvah, zamaknjenost v svoj svet; ni se igral z drugimi otroki.
4. Kdo je pri otroku najprej zaznal posebnosti v razvoju? Kako ste se ob tem počutili?
Prvo sem zaznala jaz – mama. Na začetku nemoč, dvom, sum. Veliko sem brala, brskala po spletu, opazovala otroka, če ima vse znake avtizma ...
5. Kakšni so bili vaši občutki, kako ste odreagirali po tem, ko ste se seznanili z diagnozo vašega otroka?
Ker sem bila sama že prepričana, da gre za avtizem, nisem bila presenečena niti šokirana. Sprejela sem to dejstvo z mislijo, da zdaj, ko ima diagnozo, pa gremo dalje.
6. Koliko časa ste potrebovali, da ste sprejeli diagnozo?
Ker mi pediatriinja ni verjela ter ni potrdila mojih sumov, nismo takoj dobili napotnice za nadaljnjo obravnavo. Po večmesečnih prošnjah smo jo vendarle dobili. Na prvem pregledu (ko je bil sin star 3 leta) na pediatrični kliniki je dobil diagnozo. Torej je vse skupaj trajalo cca leto in pol.
7. Ali ste imeli težave s sprejemanjem diagnoze?
Jaz osebno ne, ker sem človek akcije, ciljno usmerjena – zdaj gremo delat, da se bo čim bolje razvijal. Mogoče kasneje, ko se je približevalo obdobje, ko smo ga vpisovali v šolo – takrat je bilo težje, ko smo spoznali, da sin ne bo šel v običajno šolo.
8. Ali ste ob diagnozi prejeli dovolj informacij s strani strokovnjakov?
Da, smo imeli srečo, ker je bil sin obravnavan na Metelkovi in je imel dobre strokovnjake; žal pa so obravnave bile preredke (logoped, specialni pedagog – enkrat na 2 meseca).
9. Kako so svojci sprejeli otrokovo različnost?
Najprej z nemočjo, spraševanjem, kako naprej. Ker sva oče in mati brez težav govorila o avtizmu in stanju najinega sina tudi z drugimi, so sčasoma bili manj zadržani. Najtežje je bilo bratu – dvojčku; on je bil ves čas s tem zelo obremenjen. Zelo zaščitniški, ko je bil starejši, pa se ga je tudi sramoval.
10. Ali menite, da prejimate dovolj podpore s strani domačih, prijateljev? Mislim, da dovolj.
11. Kako poteka življenje z otrokom z avtizmom, kakšne so otrokove omejitve?
Poskušamo živeti čim bolj običajno življenje, ga pripraviti na vse situacije. Zaradi zelo slabe verbalne komunikacije, so težave pri komunikaciji s tretjimi osebami. Da so dnevi čim bolj mirni, moramo vnaprej predvideti nepredvidljivo, planirati aktivnosti ...
12. S kakšnimi izzivi se sooča družina, v kateri je otrok z avtizmom?
Vsak dan je izziv – predvsem situacije, ki ga spravijo v nemoč in posledično nepredvidljivo vedenje, včasih lahko tudi agresijo. Velika težava je varstvo otroka, ko ni v šoli – to je »breme« staršev, drugega varstva nimamo, zato smo člani ožje družine precej obremenjeni, nimamo časa zase, sina ne moremo pustiti samega, zato je povsod z nami.
13. Ali lahko izpostavite eno lastnost avtizma, za katero menite, da je pri vašem otroku najbolj izrazita? Lažje in bolje deluje v predvidljivi situaciji.

14. Kako poteka dan otroka z avtizmom?

Dan med tednom: zjutraj vstane, starši pripravimo oblačila, nato se sam obleče, umije, gre na WC. Pripravimo mu zajtrk, nato ga peljemo v šolo, kjer je do 14. ure. Popoldan sledi igranje klavirja. Nato pojemo kosilo, po kosilu pomaga pospraviti umazano posodo. Popoldan gremo ven, po nakupih, na pohode, obiske ... Zvečer računalnik, umivanje, večerja, spanje (precej pozno, okrog 23. ure).

15. Kako sprejema družba otroka z avtizmom?

Predvsem so premalo seznanjeni, kako z osebo z avtizmom komunicirati. Mnogim je nelagodno, sploh nepoznanim. Nekateri obsojajo, ko vidijo kakšno neprilagojeno vedenje v javnosti. Če vedo za avtizem, ga sprejemajo v redu, z razumevanjem, nekateri celo z navdušenjem, kaj vse zmore.

16. Ali prilagoditve in dodatno delo, ki ga morate opraviti za otroka, predstavljajo izziv?

Da, seveda, vendar se tega navadiš in sčasoma postane rutina – to, da vedno predvidiš, kam greš na dopust, da bo tudi sinu udobno in zanimivo ter ne preveč stresno. Da greš na predstavo, kjer morebitno njegovo neprilagojeno vedenje ne bo moteče, da se izogibaš pretirane gneče.

17. Se vam zdi, da vas življenje z otrokom z avtistično motnjo zelo bremeni?

Ovisno od dneva, včasih bolj, včasih manj. Me pa bremeni to, kje bo, ko ne bova starša več zmogla skrbeti zanj.

18. Kako ste zadovoljni z vzgojno-izobraževalnim delom na OŠ Slavka Gruma v Zagorju na lestvici od 1 do 5? 1 – sploh nisem zadovoljen, 5 – zelo sem zadovoljen.

Sem zadovoljna – 4; sigurno pa je vedno še prostor za izboljšave.

19. Ste morda vključeni v kakšno društvo? Če da, katero? Društvo Sožitje Zagorje ob Savi.

20. Zapišite pozitivno stran življenja z otrokom z avtistično motnjo. Nikoli ni dolgčas 😊.

21. Imate mogoče še kakšno pripombo ali misel, ki nam jo želite sporočiti v zvezi z otroki z avtistično motnjo?

Poskusimo jih razumeti in sprejeti takšne, kot so, vedno je nek razlog za njihovo neprilagojeno vedenje. Tako bodo sami funkcionirali lažje, naše skupno sobivanje pa bo prijetneje.

3.4.3 INTERVJU S SOCIALNO DELAVKO OŠ DR. SLAVKA GRUMA

Vzpostavile smo tudi stik s svetovalno službo OŠ dr. Slavka Gruma v Zagorju. Specialni pedagoginji smo zastavile 10 vprašanj, na katera nam je hitro in natančno odgovorila. Odgovore je pripravila specialna pedagoginja, gospa Mateja Kočar Močnik, ki se je dodatno izobraževala in ima več let izkušenj na področju dela z otroki z motnjo avtističnega spektra (MAS).

1. Kako številčni so razredi ter koliko učiteljev je potrebnih za en razred?

Normativi in standardi so v programu z nižjim izobrazbenim standardom in posebnem programu določeni (Ministrstvo za šolstvo) in se ne spreminjajo glede na to, ali je v razredu prisoten učenec z avtistično motnjo ali ne (številke se pri nas gibljejo v kombiniranih oddelkih od 9–5 učencev, kjer poučuje en defektolog, če je v razredu učenec prvega razreda, pripada oddelku še drugi učitelj za 45 % obveznosti). Prav tako jim ne pripada spremljevalec, tako kot je to praksa ponekod v programu redne OŠ. Na naši šoli imamo zaposlenega samo enega spremljevalca avtističnemu učencu v posebnem programu, ki ga je odobrilo ministrstvo, ker gre za zelo težko obliko avtizma s hudimi meltdowni. Tudi v programu redne OŠ nimajo vsi učenci z avtistično motnjo spremljevalca, ker se le-ta določi glede na težave, ki jih tak učenec ima, in če v odločbi o usmerjanju tako določi komisija za usmerjanje. Nekatere šole uredijo spremljevalca s pomočjo javnih del oz. ga financira občina.

2. Kakšne prilagoditve šola nudi učencem in staršem? Torej, vpogled v sposobnosti učencev, načine učenja, omejitve, učne uspehe, vedenjske težave ...

Vsi učenci imajo IP, kar pomeni da se učenca diagnosticira (globalna ocena) po vseh področjih in tako določi funkcionalne cilje, glede na sposobnosti in že usvojena znanja. Učencem se zaradi slabše komunikacije prilagaja podajanje učne snovi in tudi ocenjevanje v NIS. Uporablja se veliko konkretnega materiala, slikovnega materiala, posebej se usvajajo veščine komunikacije (metoda PECS, funkcionalno učenje, opismenjevanje, če sposobnosti to dopuščajo, saj pisanje in branje zelo izboljšata komunikacijo oseb z MAS.

Glede na to, da ima večina učencev senzorne težave, jim omogočimo (tudi v sodelovanju s starši) posebne pripomočke za preprečevanje vidnih in slušnih dražljajev, gibalne odmora, grizala, stres žogice, kotichek za učenje, kjer imajo dovolj prostora zase in so umaknjeni od ostalih ...

3. Koliko ur pouka na dan imajo vaši učenci?

Specialna pedagoginja nam je posredovala naslednji dve povezavi:

https://www.gov.si/assets/ministrstva/MIZS/Dokumenti/Izobrazevanje-otrok-s-posebnimi-potrebami/OS/PP_z_NIS.pdf (nižji izobrazbeni standard): *Trajanje izobraževanja je 9 let, razdeljeno na tri triade. Ocenjevanje poteka opisno ali številčno. Če ima učenec dodatne motnje, se učencu prilagodi način preverjanja in ocenjevanja. Učenec uspešno zaključi 9. razred, če je pozitivno ocenjen pri vseh predmetih.*

Prilagojen program učencem omogoča združitev biologije, kemije in fizike v naravoslovni sklop predmeta, geografija in zgodovina pa predstavljata družboslovni predmet. Slovenščino, likovno vzgojo, glasbeno vzgojo, matematiko in športno vzgojo imajo vsa leta šolanja od 1. do 9. razreda. V 7. razredu začnejo s tujim jezikom. od 5. razreda do konca šolanja pridobijo tudi znanje iz tehnike in tehnologije ter gospodinjstva. Ta program zajema učence od 7. do 11. leta.

https://www.gov.si/assets/ministrstva/MIZS/Dokumenti/Izobrazevanje-otrok-s-posebnimi-potrebami/OS/Posebni-program-vzgoje-in-izobrazevanja/Posebni_program_vzgoje_in_izob.pdf (posebni program – str. 15): *Obvezni del programa se deli na tri stopnje, vsaka stopnja traja 3 leta. Torej, učenec skupno opravi osnovni del izobraževanja v 9 letih. Predmeti se precej bolj razlikujejo od klasičnih, področje šolanja pa je usmerjeno na razvijanje samostojnosti, splošno poučenost, gibanje in športno vzgojo, glasbeno in likovno vzgojo.*

Četrta stopnja poteka do 18. leta in vsebuje enak program, kot pri prvih dveh stopnjah, le da je dodan še predmet delovna vzgoja. 5. stopnja zajema osebe z avtizmom od 18. do 26. leta starosti, ki ima prav tako enak program po predmetih, vendar so po zahtevnosti težji.

6. stopnja, ki poteka 5 let, pa vsebuje naslednje programe: splošna znanja, razvijanje in ohranjanje samostojnosti, kreativna znanja, šport in rekreacija, dejavnosti prostega časa, dejavno državljanstvo, intimno življenje in spolnost, delovne in zaposlitvene tehnike.

4. V literaturi smo zasledile, da prehrana lahko precej izboljša ali poslabša stanje avtistične motnje. Ali imajo vaši učenci s to motnjo ustrezno prilagojeno malico oziroma kosilo?

Malico zagotavlja šola, kosila pa pripeljejo iz OŠ Ivan Skvarča. Učenci imajo zagotovljeno dieto, ki jo potrebujejo oz. ki jo želijo starši.

Kar se tiče vpliva prehrane na izboljšanje težav, bi rekla, da starši ugotavljajo zelo različne učinke. Nekateri poskusijo in hitro odnehajo, ker ne opazijo izboljšanja. Nekaterim učencem se izboljša prebava in se že zato bolje počutijo. Pri nekaterih se je nekoliko umirilo tudi vedenje. To so seveda samo opažanja, dejstva o tem bi bilo potrebno poiskati v raziskavi z zadostnim številom sodelujočih. Torej znanstveno potrjenih rezultatov, ki bi potrjevali izboljšanje oz. poslabšanje MAS, ni.

5. Se otroci med seboj dobro razumejo, sodelujejo?

Osebe z avtizmom slabo komunicirajo, tudi tisti, ki imajo razvit govor, ga v večini primerov ne uporabljajo. Tu ne gre za okvaro govora, temveč za nepomembnost komunikacije (zanje). Osebe živijo v svojem svetu, želijo si miru, izgleda, kot da drugih oseb ne potrebujejo. Komunikacijo vzpostavijo, če so tako naučene oz. nekaj želijo. Pogosto ne razumejo sporočil, ker so besede zanje slike, kar pomeni, da če si slike ne morejo predstavljati, le – ta nima pomena (npr. besede, kot so vendar, kamor, seveda, sreča ..., torej vsi pojmi, vezniki ...).

6. Bi lahko navedli izkušnje s sodelovanjem s starši (anonimizirani primeri dobre prakse in zapletov)? Ali je vključevanje staršev v šolski program otroka z avtistično motnjo pomembno? Zakaj?

Sodelovanje s starši je predvsem pri osebah z AM še posebej pomembno, ker gre za postopke učenja, ki jih mora oseba osvojiti v vseh okoljih. To pomeni, da če učenca nekaj učimo v šoli, doma pa tega ne dela, doma tega ne bo znal.

7. Zanimajo nas tudi razlike (v sposobnostih in primanjkljajih) med posamezniki, ki imajo motnjo avtističnega spektra. Kakšna je vedenjska problematika in kako se odzivajo na primere agresivnega vedenja, če se to pojavi?

Za osebe z motnjo avtističnega spektra je značilno, da se njihove sposobnosti gibljejo od najnižjih (hude težke oblike s pridruženimi motnjami) sposobnosti do visoko funkcionalnih oblik avtizma, ki jih poznamo iz filmov. Gre tudi za odstopanja v sposobnostih pri posameznikih, ki imajo nekatere sposobnosti zelo razvite, druge pa zelo slabo. Zato je potrebno pri teh osebah vedno upoštevati nivo prilagoditvenih spretnosti, kar pomeni, da pogledamo praktične spretnosti, po katerih se orientiramo in ki so jih osebe sposobne realizirati. (npr. učenec bere, piše, zanimajo ga določena področja, o katerih v veliko več kot večina ljudi, ne zna pa se stuširati, ostriči nohtov, ne ve, da mora jesti, ne zna si pripraviti hrane, plačati položnice ...). Na žalost se pogosto dogaja, da starši vidijo samo to, kaj vse zna, torej akademska znanja, ne vidijo pa nivo ostalega funkcioniranja.

8. Ali je potrebna posebna izobrazba za delo z otroki z avtistično motnjo? Če da, katera? Ali morajo imeti zaposleni veliko izkušenj s tega področja, preden samostojno učijo?

Učitelji, zaposleni v obeh programih na naši šoli, morajo biti specialni pedagogi (izrazov je veliko, ker jih zakonodaja ves čas spreminja). Posebna znanja o avtizmu se pridobiva preko izobraževanj, ko si že zaposlen v šoli. Največ znanja se pridobi z delom samim, ker so osebe med seboj zelo različne (spekter motenj) in vse metode niso uporabne za vse učence. Osebnost se največ naučila tudi s prebiranjem strokovne literature, ki se najde na spletu ali naroči preko spleta (tujina, predvsem Anglija in ZDA ima ogromno literature).

9. Ali lahko izpostavite področje, na katerem ima večina otrok z avtistično motnjo največ težav, ali je to popolnoma odvisno od posameznika? – Postavljanje ciljev posameznika (individualiziran program).

Komunikacija, fina motorika, prilagoditvene spretnosti, skrb za samega sebe – samostojnost. Vsak učenec na naši šoli ima IP, cilje določamo glede na močna in šibka področja v sodelovanju s starši (bistven je razvoj tistih področij, ki otroku v življenju pridejo najbolj prav, ki staršem oz. skrbnikom omogočajo lažje življenje, kajti vsi ki živijo z osebo z MAS, se morajo ogromno prilagajati tej osebi).

10. Ker s članicami skupine ne želimo poudarjati samo negativnih posledic avtizma, ampak ozaveščati, da je avtizem lahko tudi dar, nas zanima, ali lahko izpostavite kakšno pozitivno lastnost otroka z avtistično motnjo ter njegov vpliv na družbo.

Vse osebe s posebnimi potrebami imajo tudi pozitivne lastnosti. Tako tudi osebe z motnjo avtističnega spektra. Teh lastnosti je zelo veliko in so odvisne od posameznikovega zanimanja. Žal se te lastnosti v raznih člankih, oddajah in filmih predstavljajo tako, kot da so osebe geniji in zelo zapostavljeni v družbi. S tem se pogosto tem osebam dela zelo velika škoda, ker so pogosto zaradi želja staršev usmerjeni v napačne programe izobraževanja.

Zato, ker nekdo npr. zelo natančno našteje cel imenik oseb na pamet, igra klavir ali sestavlja origami, ne zna pa poskrbeti za svoje osebne potrebe (oblačenje, higiena, hranjenje), še ni genij. Bistveno je, da se oseba nauči zadovoljevanja osnovnih potreb, šele nato pridejo akademska znanja.

Imate mogoče še kakšno pripombo ali misel, ki nam jo želite sporočiti v zvezi z učenci z avtistično motnjo?

Osebe z MAS so pogosto neznanka zaradi nasprotujočih dejstev. Na eni strani delujejo popolnoma čustveno neprilagojeni, kot da jih osebe v okolici ne zanimajo in da jih zanima samo tisto, kar se tiče njih. Po drugi strani pa zelo dobro razumejo, da je nekaj narobe, in tisto jih zelo moti, ker so navajeni na rituale, ki se jih je potrebno do potankosti držati. Če temu ni tako, se počutijo zelo vznemirjene in pri nekaterih vzbudijo tudi meltdown – to je neke vrste izpad, ki ga oseba ne more nadzorovati in se razlikuje od vedenjskega izpada. Večina oseb z MAS si pomaga pri sproščanju napetosti s pomočjo t. i. stimminga, to so ponavljajoči se gibi oz. aktivnosti, ki jih pomirjajo (zibanje, ploskanje, navijanje las, grizenje prstov, predmetov, majice, avtoagresija ...). Nekateri od teh aktivnosti so za okolico zelo moteče in jih je zato potrebno preoblikovati v bolj ustrezne. Pogosto potrebujejo posebno razlago oz. navodila za stvari, ki so nam samoumevne (učiteljica pove učencem, da gredo na sprehod do ribnika. Učenec z MAS ne želi iti, ker ni povedala, da pridejo tudi nazaj. Njega pa skrbi, da ga starši ne bodo našli, ko bodo prišli ponj. Seveda pa ne zna izraziti svoje skrbi – zaradi slabe komunikacije. Zato postane nervozen, kriči, joka ...).

Najpomembnejše dejstvo pa je, da je potrebna **čimprejšnja diagnostika** in obravnava oseb z MAS, ker se le tako lahko čimprej vzpostavi ustrezen način komunikacije, ker se drugače pri osebi vzpostavijo nepravilni načini komunikacije (vedenjski odkloni – kričanje, ščipanje, tepež, grizenje ...). To je kasneje zelo težko odpraviti, zato je nujna čimprejšnja strokovna obravnava oseb z MAS. Torej – **pomen zgodnje obravnave** (predšolsko obdobje).

3.4.4 ANALIZA ANKETE

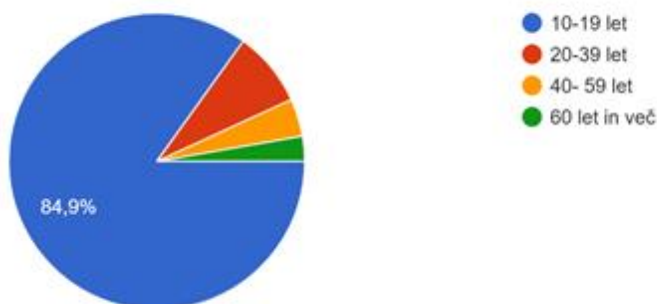
Na spodnji povezavi se nahaja anketni vprašalnik.

https://docs.google.com/forms/d/1BKnsX4ax_UhsZvUFBnrDm5JcJP7rhL9WrxHMhnysT_w/e/dit

Vseh odzivov je bilo 73.

1. V katero starostno kategorijo sodite?

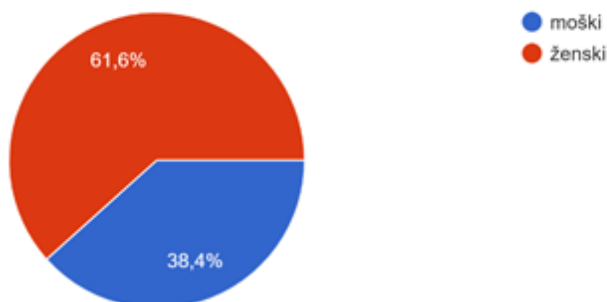
73 odgovorov



Iz 1. grafa je razvidno, da velika večina anketiranih sodi v starostno kategorijo od 10–19 let. Najmanj anketiranih spada v starostno skupino 60 let in več.

2. Označite svoj spol.

73 odgovorov



S pomočjo ankete smo raziskale vzorec 62 % žensk in 38 % moških.

3. Kaj po vašem mnenju pomeni pojem avtizem?

73 odgovorov

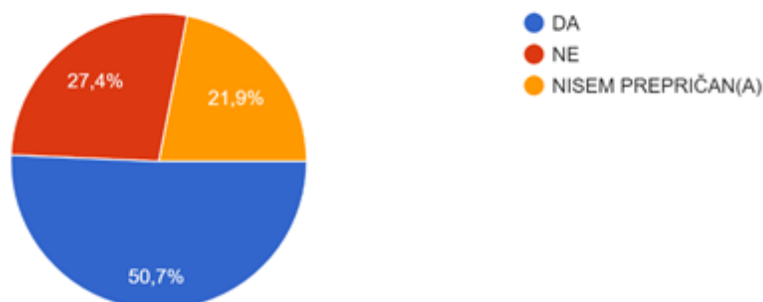


Iz Grafa 3 je razvidno, da je 77 % anketiranih mnenja, da je avtizem kompleksna razvojna motnja z nevrološko-biološko osnovo, ki se pojavi v otroštvu. 12 % anketiranih je mnenja, da

je avtizem duševno stanje posameznika, kjer je vsaka oseba z avtizmom precej introvertirana, vendar se z leti stanje izboljša in s posebno terapijo lahko postane zelo družabna. 11 % anketiranih pa je odgovorilo, da je avtizem po njihovem mnenju spekter različnih motenj, ki se ustvarijo že v zarodku zaradi nepravilnega prehranjevanja in jemanja prepovedanih substanc nosečnice. S temi odgovori so ovrgli našo prvo hipotezo, da so ljudje premalo izobraženi o avtizmu. Bile smo presenečene, da je večina anketirancev izbrala pravilni odgovor, saj so se nam zdeli ostali odgovori prav tako verjetni. Predpostavljale smo, da jih bo večina izbrala prvi odgovor.

4. Ste kdaj že spoznali oz. imeli interakcijo z osebo, ki ima avtizem?

73 odgovorov



Iz 4. grafa je razvidno, da je polovica anketiranih že imela interakcijo z osebo, ki ima avtizem. 27 % anketiranih še ni spoznalo osebe z avtizmom, 22 % anketiranih pa ni bilo prepričanih, če so že kdaj spoznali osebo z avtistično motnjo. Odgovor, da je več kot polovica že imela stik z osebo z avtistično motnjo, nas je presenetil, saj smo menile, da bo delež le-teh manjši. Kljub temu, da glede tega nismo postavile hipoteze, so odgovori ovrgli naša predvidevanja pred pisanjem raziskovalnega dela naloge.

*Po čem ste sklepali, da ima ta oseba avtistično motnjo?

Po vedenju

Po drugačnem govoru in obnašanju
povedali so mi

Po izražanju in komunikaciji, čustvih.

Težko se izraža, okolica mora biti urejena..

Motnje komunikacije in socializacije

posebno obnašanje

po obliki glave

Vedela sem.

na to smo bili opozorjeni

vem da jo ima

povedala sta

Sklepanje ter to mi je povedal njegov starš.

Počasen govor, opozarjanje na stvari, ki so očitne (npr. da moramo paziti na avtomobile na prehodu za pešce, čeprav smo se že ustavili)

Ni se znal sporazumevati z drugimi

Sam sem avtistična oseba, to se pa vidi po interakcijah z drugimi.

Izgledu in obnašanju

Po obnašanju.

Povedali so mi, da je.

Povedali so mi

Povedala mi je njegova mama

izvedela sem šele kasneje

Vedel sem preden sem jo spoznal, saj je bila v oddelku za avtiste na šoli z prilagojenim programom
bila je diagnosticirana, poleg tega pa je tudi imela počasnejši psihološki razvoj glede an stale otroke
enake starosti

Nisem, ker nisem prepričan.
Se vid k govuri pa kaku se ubnaša
Govori zelo počasi.
Težje izražanje svojih čustev.
Po govoru
Vedela sem in opazi se zaradi drugačnega obnašanja in drugačnosti osebe.
Imel sem konformacijo iz strani spremstva
Ni zelo družabna, ima težave s socializacijo, zanimajo jo stvari, ki bi se drugim zdele čudne ali neprimerne za njihovo starost (gledanje kako smetarji odnašajo smeti, kako se vrtil preilo v pralnem stroju) ipd. - obstaja še veliko drugih razlogov.
ker je povedal
Ni bila socljna, bila je zadržana
Vedela sem da jo ima
Povedali so mi.
Njegov starš je povedal.
Introvert

Na to vprašanje je odgovorilo 50 % anketirancev, ki so pri prejšnjem vprašanju odgovorili z DA. Prejele smo veliko različnih odgovorov. Veliko anketirancev je sklepalo, da ima oseba avtistično motnjo zaradi drugačnega govora in obnašanja. Nekaterim anketirancem so za avtistično motnjo osebe povedali drugi. Tudi s temi odgovori smo ovrgle prvo hipotezo, da so ljudje premalo izobraženi o avtizmu. Velika večina je namreč opisala značilne simptome bolezni. Pred anketiranjem smo avtorice menile, da bo manj ljudi poznalo diagnozo avtizma ter lastnosti te bolezni.

****Kakšna je bila vaša izkušnja stika oziroma odnosa z osebo, ki ima motnjo avtističnega spektra?**

Pozitivna
Zanimiva
Na začetku je težko razumeti, nato pa normalno.
Dobra, oseba nima slabih namenov, srčno pokaže, kaj si želi.
Ker je to moj sin, sem se ob njem učila njegovih značilnosti in posebnosti, vsi smo se ob tem veliko naučili
dobra
Malo bolj je bilo otročje, drugače pa v redu
Nisem bila v bližnjem stiku z njim, bil je bolj introvertiran, vendar zelo pameten. Govoril je pravilno slovensko, saj se ni mogel naučiti govoriti v narečju.
na trenutke je počasnejši ampak nimam posebnih izkušenj
nič posebnega
pri enem sploh opazila nisem pri drugem pa je bilo malo bolj izrazito a sem se navadila(počas govor, ne družabnost
Včasih sem postal malo razdražen, drugače pa nič posebnega - kot vsaka normalna oseba
dobra, nič drugačna kot z drugimi ljudmi
Malce me je motilo, vendar sem se hitro navadila in sprejela, kot normalno
Ignor
Nič neprijetnega.
Prijetna
Nelagodno je bilo.
Običajna, ni bilo kaj drugače kot z nevrotično osebo
Dobra, opazi se, da na nekaterih področjih ni tako močen kot vrstniki, a se z njim se vseeno lako lepo pogovarjaš
Pozitivna izkušnja
moja izkušnja ni bila prav nič posebna
Nič presenetljivega. Moraš se zavedati, da oseba ni sama kriva za določene stvari, ki jih počne.

imava zelo dober odnos, ki se ohranja

Ne vem, ker nisem prepričan.

Nič posebnega.

odvisno od posameznika nekateri so bili zelo v redu spet drugi pa ne

Zabavna

Zelo dobra

Ker je moj brat sem se na to že zelo privadil, drugače pa se včasih skregava (normalno). Tudi zelo je napredoval pri interakciji z drugimi in šolanjem.

nič posebnega, malce je introvertiran in se zelo težko vključuje v družbo

Poskušala sem se sporazumevati z njo

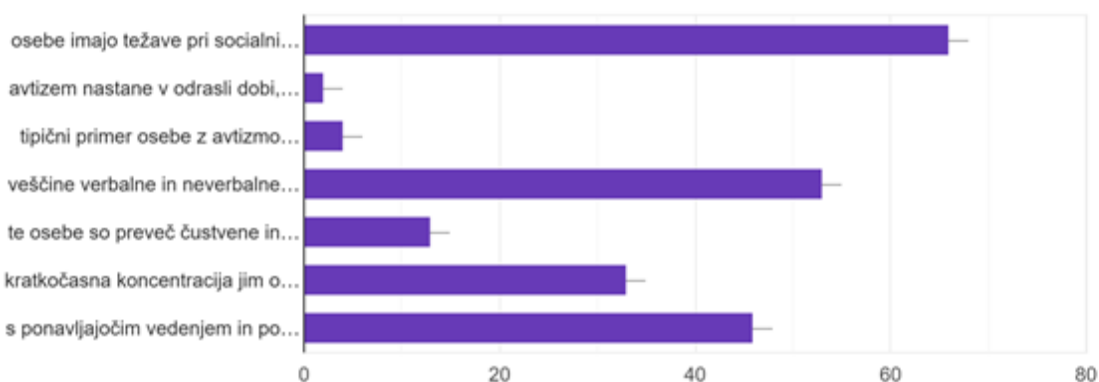
Oseba je bila prijazna, nasmejana in sproščena.

prijetna, kot da skoraj ne bi imel avtizma

Tudi na to vprašanje smo prejele veliko različnih odgovorov. Večina odgovorov je bilo pozitivnih. Pogosto so se ponavljali odgovori da je bil stik anketiranca z osebo z avtistično motnjo pozitiven prijeten, nič posebnega, sproščen, zabaven. Pričakovale smo več negativnih izkušenj, saj v današnjem svetu še vedno nismo dovolj osveščeni glede avtizma, to pa pripomore k večjemu številu stigm in predsodkov, ki lahko zaslepijo naša realna doživetja. Tudi z odgovori na to vprašanje lahko ovržemo hipotezo, da ima velika večina ljudi predsodke pred to boleznijo.

5. Označite, kaj so po vašem mnenju glavne značilnosti oseb z avtističnim spektrom:

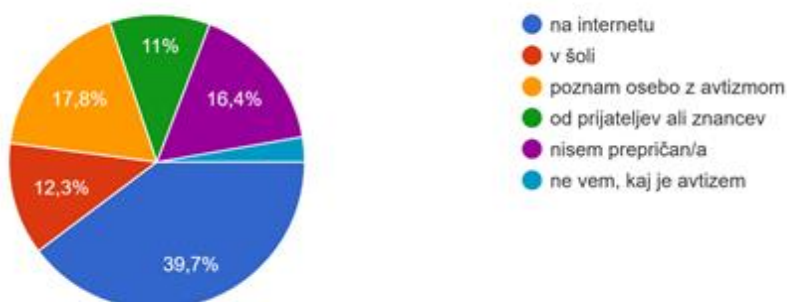
73 odgovorov



Pri 5. vprašanju je razvidno, da so po mnenju večine anketiranih glavna značilnost oseb z avtističnim spektrom težave pri socialni interakciji. Pogosto označeni odgovori so bili tudi odgovor, da se veščine verbalne in neverbalne komunikacije ne razvijejo na enaki stopnji kot pri ljudeh brez avtizma, in odgovor, da se s ponavljajočim vedenjem in rituali pomirjajo. Najbolj zastopan je prvi odgovor, saj se nam zdi, da je ta najbolj opazen in prepoznaven med ljudmi. S tem lahko našo prvo hipotezo, da so ljudje premalo izobraženi o avtizmu, ovržemo z vsemi tremi prejetimi odgovori.

6. Kje ste izvedeli največ o avtizmu?

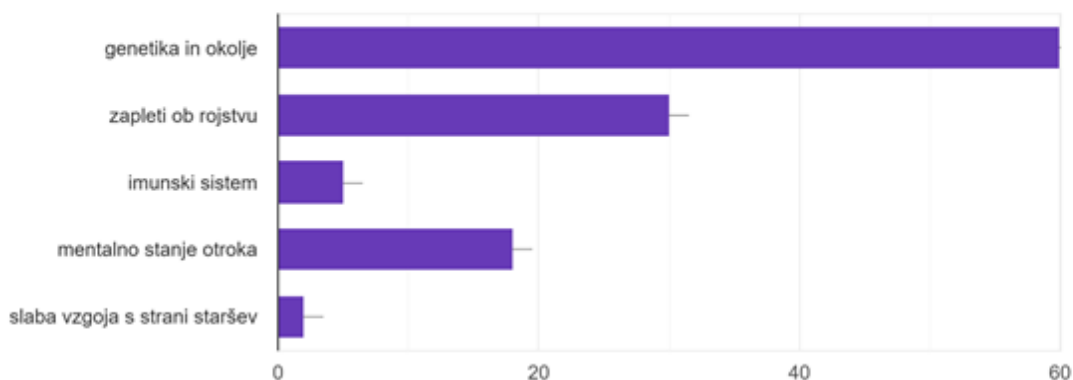
73 odgovorov



Graf 6 nam prikazuje, kje so anketirani največ izvedeli o avtizmu. Vidimo lahko, da je 40 % anketiranih največ o avtizmu izvedelo na internetu. 12 % anketiranih je največ o avtizmu izvedelo v šoli, 11 % anketiranih pozna osebo z avtizmom, 16 % anketiranih pa ni prepričanih, kje so izvedeli največ o avtizmu. Negativno nas je presenetilo, da majhen delež anketiranih sploh ne ve, kaj je avtizem, da pa je največ anketiranih izvedelo največ o avtizmu na spletu, pa smo pričakovale.

7. Kaj menite, da je vzrok za nastanek avtizma?

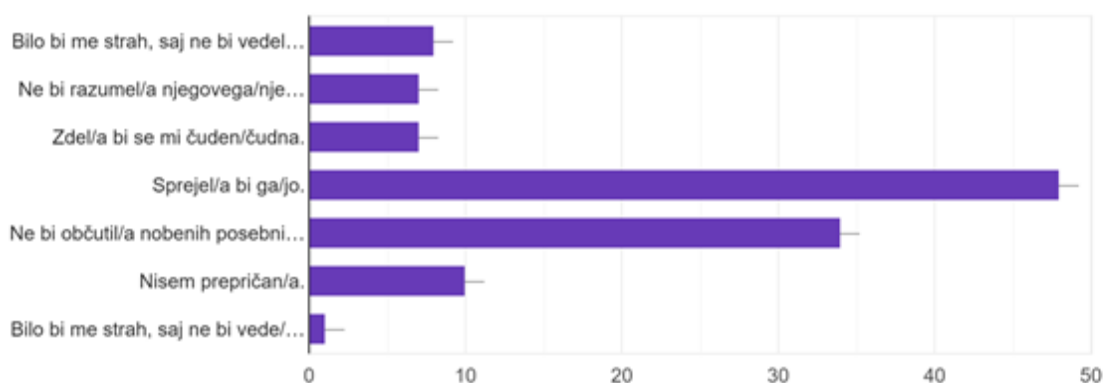
73 odgovorov



Iz Grafa 7 je razvidno, da je velika večina anketiranih mnenja, da sta genetika in okolje vzrok za nastanek avtizma. Precej anketiranih je mnenja, da so vzroki za nastanek avtizma zapleti ob rojstvu. Manjše število anketiranih nastanek pa avtizem pripisuje slabi vzgoji staršev. Predvidevamo, da anketiranci verjetno nimajo veliko izkušenj z avtističnimi znaki in so zato v tolikšnem številu odgovorili, da so krivci zapleti ob rojstvu, mentalno stanje otroka in slaba vzgoja staršev.

8. Kako bi se počutil/a, če bi spoznal/a osebo z avtizmom? (možnih je več odgovorov)

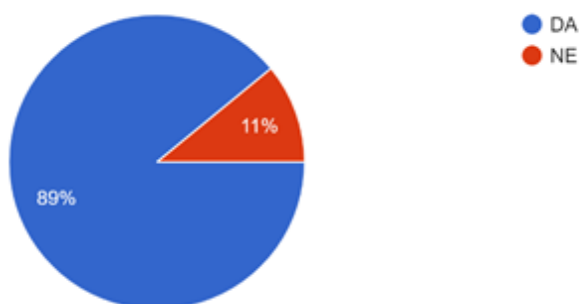
73 odgovorov



Iz Grafa 8 je razvidno, da bi večina anketiranih sprejela osebo z avtistično motnjo. Precej anketiranih ne bi ob tem imelo nobenih posebnih občutkov. Nekaj anketiranih ni prepričanih, kakšno bi bilo njihovo počutje. Najmanjše število anketiranih je označilo, da bi jih bilo strah, saj ne bi vedel/a, kako se obnašati do te osebe. Odgovor, da bi večina anketiranih sprejela osebo z avtistično motnjo, je zelo vzpodbuden in upamo, da so anketiranci to resnično mislili in niso izbrali tega samo zato, ker se to pričakuje od njih. S tem lahko našo prvo hipotezo, da so ljudje premalo izobraženi o avtizmu, ovržemo z vsemi tremi prejetimi odgovori.

9. Ali ste že kdaj slišali zmerljivke za to bolezen? (Npr. ti si avtist...)

73 odgovorov



Iz Grafa 9 je razvidno, da je 89 % anketirancev že slišalo zmerljivke za to bolezen, le 11 % anketiranih jih ne pozna. Odgovori so nas negativno presenetili, saj nismo bile mnenja, da je žaljivka tako razširjena. Avtizem v veliko primerih velja za negativno bolezen. Kljub temu se sprašujemo: zakaj prav avtizem? Velika večina oseb, ki so reševale anketo, so bili pozitivno usmerjeni in niso pisali žaljivih komentarjev pri odprtih vprašanjih. Pred sestavljanjem naloge smo menile, da je avtizem preveč neznana bolezen, da ljudje sploh ne poznajo simptomov in zaradi svoje nevednosti uporabljajo izraz »avtist« in se ne zavedajo, kaj bolezen sploh je.

10. Zakaj menite, da je beseda »avtist« postala žaljivka?

Ne vem.

Ker si ljudje za to predstavljajo človeka ki je zelo drugačen in čuden in ne ravno pameten, kar pa v resnici ne drži

Zato ker smo "normalni" ljudje nerazumljivi do drugačnosti.

Ker so osebe z avtizmom avtomatsko manj razvite kot mi, kar pa lahko normalno razvita oseba izkorišča za izživiljanje nad drugimi.

Zaradi slabega poznavanja kaj je avtizem, inkluzija teh oseb od vrtca dalje v normalno družbo, bi zagotovila, da se jih nevrotični posamezniki ne bi bali in bi vedeli, kako komunicirati z njimi zato ker so posebni

Ker označuje nekoga, ki je duševno zaostal.

Ker jih ne razumemo, so drugačni.

Ker se ljudem ne zdi normalno, nekaj je "avtistično" če izpada kot da čudno dela.

Zaradi omejitev in nepoznavanja bolezni

Ker označuje osebo kot nenormalno in posebno

Ker se ljudje ne zavedajo pravega pomena te besede.

ker te označi kot neobičajnega

ker ljudje niso pravilo osveščeni o avtizmu in ga vidijo kot neko zelo slabo stvar

ker so drugačni lahko tudi po videzu, počasnejši

saj ljudje niso dovolj izobraženi

zaradi internetne kulture, kjer se vedno pojavljajo žaljivke, izuzete iz občutljivih tematik

ker ljudje z avtizmom ne dosegajo družbenih standardov

ker so malo drugačni od nas in mi si drugačnost takoj vzamemo za slabo(to ni v redu lol)

ker se ljudje ne zavedajo kaj rečejo

ker predstavlja nekoga, ki ni isti kot "normalni" ljudje, je drugačen, drugačnost pa je med ljudmi večkrat težko sprejeta

Zaradi nepoznavanja bolezni.

Ker ljudje ne razumejo, da je to bolezen.

Zato ker ljudje ne sprejemajo avtistov

Retardiran folk se povečuje vsak dan

Ker je težko ugotoviti, ali ima oseba res avtizem.

ljudje ne marajo tistih, ki so drugačni od "normalnega"

Ker so avtisti duševno malo zaostali v primerjavi z človekom brez njega

Ker se najstniki vedejo povsem neprimerno.

Ker se dobro sliši

Ker ljudje velikokrat ustvarijo zbadljivke iz besed, za katere ne vejo, kaj pomenijo in ne razumejo, komu s tem škodujejo.

Ker ljudje niso dovolj podučeni kaj sploh je avtizem zaradi stigme, veliko ljudi misli, da so ljudje z avtizmom neumni ali ne znajo skrbeti sami zase ker so ljudje z avtizmom malo drugačni kot drugi ljudje

Ker s tem poveš, da se nekdo čudno obnaša ali pa da je mentalno omejen. (Ljudje so večinoma budale) ker nekateri ljudje radi izpostavljajo 'področja' kjer je nekdo drugačen in se iz njih norčujejo

Ker se privilegirani ljudje radi norčujejo iz ljudi, ki imajo v življenju manj sreče.

Ker avtisti naj ne bi bili normalni

ker se ti ljudje ne obnašajo normalno

Ker so takšne osebe malo drugačne.

Ker tako nekoga užalimo na področju razvitosti in pameti

ker veliko ljudi ne pozna te bolezni

Ker opisuje nekoga s slabšim duševnim stanjem

Zaradi vse večje uporabe in pomena besede

Ker so avtisti drugačni od normalnih ljudi. V vedenju, razmišljanju in obnašanju.

Ker so slabše razviti, ljudje jih vidijo kot drugačne in slabše kar je zelo grdo.

Ker ima družba do obolelih z avtizmom negativno stališče.

Zaradi negativne konetacije ali predpisa stereotipov v status quo-ji.

Zaradi tega, ker veliko ljudi vidi posameznike z avtizmom kot izobčence, "čudake" ipd.

ker označuje človeka z mentalno motnjo

nisem prepričan

Zaradi tega ker se ljudje norčujejo iz oseb z avtizmom

Ker so ljudje z avtizmom drugačni od nas in si nihče ne želi biti tak.

Saj ljudje vsako drugačnost človeka poskušajo spremeniti v žaljivke

Ker so te osebe drugačne od ostalih ljudi in imajo težave na določenih področjih življenja, potrebujejo pomoč.

zaradi stigm

Ker že v startu dobi oseba neko oznako (v tem primeru slabo saj sklepamo takoj da je z njo nekaj narobe)

Pri 10. vprašanju smo prejele zelo raznolike – tako pozitivne kot negativne odgovore. Najpogostejši odgovor je bil, ker so osebe z avtistično motnjo drugačne. Drugi najpogostejši odgovor je bil, da je poznavanje avtizma premajhno. Anketiranci so vestno predstavili svoja stališča in poskušali pojasniti vzroke za pojav žaljivke. Odkrile nismo nobenega odgovora, ki bi bil pretirano žaljiv, so se pa nekateri anketiranci napačno izrazili. Prevladuje mnenje, da veliko oseb, ki uporabljajo to žaljivko, ne pozna bolezni tako dobro.

4. ZAKLJUČEK

V seminarski nalogi smo raziskovale avtizem tako s sociološkega kot tudi s psihološkega vidika. Najbolj nas je zanimalo življenje z otrokom z avtistično motnjo, zato smo opravile dva intervjuja z družinama z avtistom. Oba otroka z avtistično motnjo iz teh dveh družin obiskujeta Osnovno šolo dr. Slavka Gruma v Zagorju. Zanimalo nas je tudi, kakšno je poučevanje otrok z avtizmom, zato smo naredile tudi intervju z njihovo socialno delavko. Ker opažamo, da družba okoli nas avtizma ne pozna dovolj, smo naredile anketo, na podlagi katere smo to opažanje tudi potrdile. Zanimali so nas odgovori na zastavljena vprašanja in koliko se razlikujejo od naših pričakovanj. Postavile smo pet hipotez:

1. Ljudje so premalo izobraženi o avtizmu, velika večina ima stigmo do ljudi z avtistično motnjo in jih s težavo vključuje v družbo.

To hipotezo smo potrdile in hkrati ovrgle, saj večina anketiranih nima stigme do ljudi z avtistično motnjo, vendar pa tudi anketiranci pravijo, da so ljudje premalo izobraženi glede avtizma, zato pa se pojavljajo razni predsodki in žaljivke.

2. Starši dolgo časa in težko sprejemajo novico o diagnozi njihovega otroka z avtistično motnjo.

Hipotezo sta obe družini ovrgli, saj nad diagnozo avtizma nista bili presenečeni, saj sta takšno diagnozo malce že pričakovali. Sprejemanje novice pa sta zaradi dolgotrajnih raziskav sprejemali od nekaj mesecev pa do leta in pol.

3. Osnovne šole ne omogočajo zadostnih prilagoditev za izobrazbo otrok z avtistično motnjo.

Hipotezo sta obe družini ovrgli, saj sta obe z delom Osnovne šole dr. Slavka Gruma v Zagorju zadovoljni.

4. Staršem otrok z avtistično motnjo življenje predstavlja večji izziv kot staršem otrok brez avtistične motnje.

Hipotezo sta obe družini potrdili, saj za njih vsak dan predstavlja izziv, ker je vsak trenutek z otrokom z avtistično motnjo nepredvidljiv, predvsem situacije, ki avtističnega otroka spravijo v nemoč in posledično nepredvidljivo vedenje, včasih tudi agresijo.

5. Osnovne šole se ne povezujejo oziroma ne sodelujejo dovolj s starši otrok z avtistično motnjo.

To hipotezo sta obe družini in socialna delavka iz Osnovne šole dr. Slavka Gruma v Zagorju ovrgli, saj je sodelovanje s starši (predvsem pri osebah z AM) še posebej pomembno, ker gre za postopke učenja, ki jih mora oseba usvojiti v vseh okoljih.

S pisanjem seminarske naloge smo se izkusile v vzpostavljanju stika z institucijami in družinami ter v izvajanju intervjujev. Te veščine nam bodo koristile tudi v prihodnosti.

Menimo, da avtizem ni samo grozna bolezen, kot jo lahko predstavljajo mediji. Vsi ljudje z avtizmom so lahko prijetne osebe, ki na drugačen način izražajo svoja čustva. Vsak je po svoje drugačen – z avtizmom ali brez in nesmiselno sem nam zdi, da avtistične ljudi obsojamo na podlagi njihovih posebnih značilnosti oziroma drugačnih interakcij s sogovorniki.

Zahvaljujemo se vsem anketirancem, socialni delavki in družinama za hitre in korektne odgovore, prav tako pa tudi našim mentoricam za napotke in nasvete pri izdelavi seminarske naloge.

5. VIRI IN LITERATURA

- Zveza NVO za avtizem Slovenije (2020). *Program izobraževanja spremljevalcev otrok z avtizmom*. Dostopno na: <https://www.zveza-avtizem.eu/2020/02/03/program-izobrazevanja-asistentov-spremljevalcev-otrok-z-avtizmom/> (15. 4. 2021).
- Center za zdravljenje avtizma (2017). *Kognitivno vedenjska terapija*. Dostopno na: <https://www.centerza.com/> (15. 4. 2021).
- Svetovalnica za avtizem (2016). *Glavne značilnosti avtizma*. Dostopno na: <https://www.avtizem.net/> (25. 3. 2021).
- Center Motus (2020). *Vloga družine v zgodnji obravnavi otrok z avtizmom*. Dostopno na: <https://www.center-motus.si/avtizem-in-vloga-druzine/> (10. 4. 2021).

- Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo (2010). *Pomoč družini otroka z motnjo avtističnega spektra*. Dostopno na: file:///C:/Users/tadej/Downloads/jazbinsek_andreja_N5254.pdf (25. 4. 2021).
- ŠUJICA, R. (2014). *Komunikacija otroka z avtizmom*. Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta, študijski program Predšolska vzgoja. Dostopno na: http://pefprints.pef.uni-lj.si/2017/1/DIPLOMA_-_RENATA_%C5%A0UJICA.pdf (3. 5. 2021).
- Wikipedija (2021). *Avtizem*. Dostopno na: <https://sl.wikipedia.org/wiki/Avtizem> (6. 5. 2021).

6. PRILOGE

6.1 ANKETA AVTIZEM

AVTIZEM

Pozdravljeni!

Smo dijakinje 2. letnika gimnazije in ekonomske srednje šole Trbovlje in pri interdisciplinarnem tematskem sklopu (ITS), ki se ga izvaja na naši šoli v 2. in 3. letnikih splošne gimnazije, opravljamo avtentično nalogo na temo avtizma.

Želimo izvedeti stališča in mnenje anketirancev, zato vas vljudno prosimo za sodelovanje.

Zelo bi nam pomagali, če bi rešili spodnjo anketo, ki je anonimna, odgovori pa bi nam bili v pomoč pri izdelovanju raziskovalne naloge.

Za odgovore se vam vnaprej najlepše zahvaljujemo.

Neža Juvan, Lina Trbovc, Eva Vovk

* **Zahtevano**

1. V katero starostno kategorijo sodite? *

- ☐ 10-19 let
- ☐ 20-39 let
- ☐ 40- 59 let
- ☐ 60 let in več

2. Označite svoj spol. *

- ☐ moški
- ☐ ženski

3. Kaj po vašem mnenju pomeni pojem avtizem? *

☐ Avtizem je duševno stanje posameznika, kjer je vsaka oseba z avtizmom precej introvertirana, vendar se z leti stanje izboljša in s posebno terapijo lahko postane zelo družabna.

☐ Avtizem je spekter različnih motenj, ki se ustvarijo že v zarodku, zaradi nepravilnega prehranjevanja in jemanja prepovedanih substanc nosečnice.

☐ Avtizem je kompleksna razvojna motnja z nevrološko-biološko osnovo, ki se pojavi v otroštvu.

4. Ste kdaj že spoznali oz. imeli interakcijo z osebo, ki ima avtizem? *

- ☐ DA
☐ NE
☐ NISEM PREPRIČAN(A)

*Po čem ste sklepali, da ima ta oseba avtistično motnjo?

Vaš odgovor _____

**Kakšna je bila vaša izkušnja stika oziroma odnosa z osebo, ki ima motnjo avtističnega spektra?

Vaš odgovor _____

5. Označite, kaj so po vašem mnenju glavne značilnosti oseb z avtističnim spektrom: *

- ☐ osebe imajo težave pri socialni interakciji
- ☐ avtizem nastane v odrasli dobi, saj na razvoj bolezni vpliva dolgotrajni stres
- ☐ tipični primer osebe z avtizmom je, da je ta preveč družabna in hiperaktivna, zato mora jemati zdravila za pomiritev
- ☐ večšine verbalne in neverbalne komunikacije se ne razvijejo na enaki stopnji kot pri ljudeh brez avtizma
- ☐ te osebe so preveč čustvene in empatične
- ☐ kratkočasna koncentracija jim otežuje učenje
- ☐ s ponavljajočim vedenjem in posebnimi rituali se pomirjajo

6. Kje ste izvedeli največ o avtizmu? *

- ☐ na internetu
- ☐ v šoli
- ☐ poznam osebo z avtizmom
- ☐ od prijateljev ali znancev
- ☐ nisem prepričan/a
- ☐ ne vem, kaj je avtizem

7. Kaj menite, da je vzrok za nastanek avtizma? *

- ☐ genetika in okolje
- ☐ zapleti ob rojstvu
- ☐ imunski sistem
- ☐ mentalno stanje otroka
- ☐ slaba vzgoja s strani staršev

8. Kako bi se počutil/a, če bi spoznal/a osebo z avtizmom? (možnih je več odgovorov) *

- ☐ Bilo bi me strah, saj ne bi vedel/a kako se obnašati do te osebe.
- ☐ Ne bi razumel/a njegovega/njenega obnašanja.
- ☐ Zdel/a bi se mi čuden/čudna.
- ☐ Sprejel/a bi ga/jo.
- ☐ Ne bi občutil/a nobenih posebnih občutkov.
- ☐ Nisem prepričan/a.

9. Ali ste že kdaj slišali zmerljivke za to bolezen? (Npr. ti si avtist...) *

- ☐ DA
☐ NE

10. Zakaj menite, da je beseda »avtist« postala žaljivka? *

Vaš odgovor _____