



Avtizem

prilagajanje, prilagajanje, prilagajanje

»Toda um je le zapleten stroj (*But the mind is just a complicated machine*),« izjavi nekje v romanu Marka Haddona (*Skrivnostni primer ali kdo je umoril psa – The Curious Incident of the Dog in the Night-Time*), kjer realnost dobi popolnoma nov pomen, glavni lik Christopher. Bralcu kaj hitro postane jasno, da je prvoosebna pripoved 15-letnega dečka daleč od tiste, ki bi jo današnja družba sprejela in označila kot »normalno«. A kaj je »normalno« in kaj ne, Christopherja ne zanima – zanimajo ga barve, števila, zaporedja, zvoki in tako pozornost okolici posveča na popolnoma poseben način.

Piše: Delfina Biščak

Osrednji protagonist je namreč avtist. Roman nam tako ponudi dostop do misli, idej in razmišljanja avtističnega otroka. In čeprav so mnenja o romanu deljena – nekateri ga označujejo kot edinstveno priložnost »vstopa« v avtistov tok razmišljanja, spet drugi pa ga označujejo za zelo klišejski in poenostavljen prikaz avtizma –, je nekaj gotovo. Človeški um je zagotovo nekaj izjemno čudovito zapletenega in dojemanje sveta ter odzivanje na svet okoli nas se razlikujeta pri vsakem posamezniku – pa naj ta »trpi« za

avtizmom ali ne. A če se vrnemo na avtizem – kaj ta sploh je?

O AVTIZMU IN »TRIADI PRIMANJKLJAJEV«

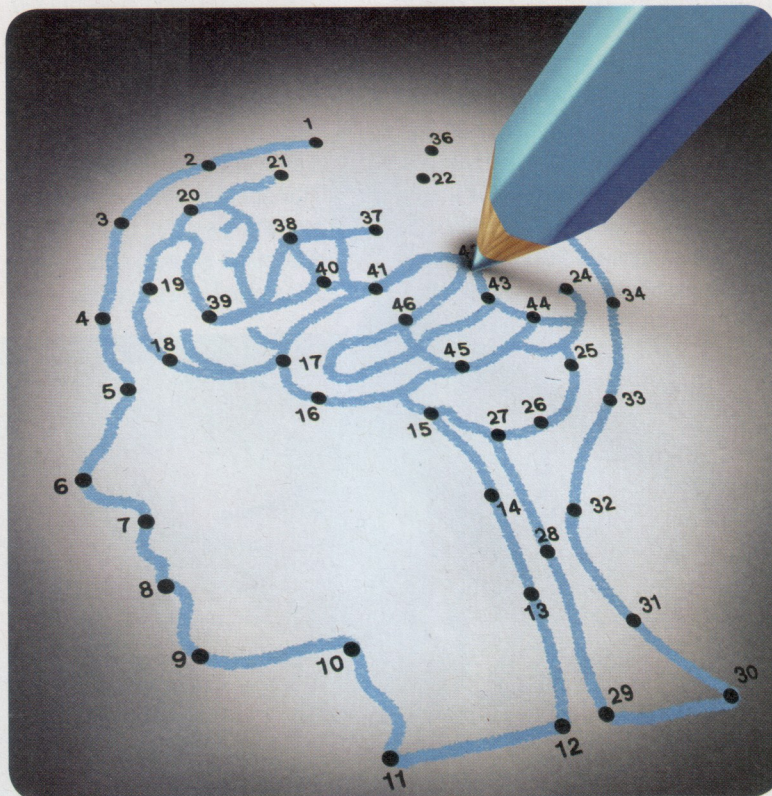
»Avtizem je razvojna nevrološka motnja. Po MKB 10 (mednarodni klasifikaciji bolezni 10) ga uvrščamo med motnje avtističnega spektra, kamor sodijo še Aspergerjev sindrom, Rettov sindrom, otroška dezintegrativna motnja in pervazivna razvojna motnja – neopredeljeno,« odgovarja univ. dipl. psih. Ajda Demšar z Inštituta za avtizem in sorodne motnje. A sama oznaka nevrološke motnje ne pove kaj dosti. Tisto, kar avtizem loči od drugih motenj, so ravno njegovi specifični simptomi. Čeprav Demšarjeva poudarja, da se je, kadar govorimo o avtizmu, ves čas treba zavedati, da gre za spekter motenj (da torej niti dva otroka z diagnozo avtizma nista enaka), danes strokovnjaki glavne simptome oziroma težave, s katerimi se srečujejo avtisti, združujejo v t. i. »triado primanjkljajev«. »Gre za nekako najočitnejše znake, kot so težave s socialno komunikacijo, s socialno interakcijo in težave na področju fleksibilnosti mišljenja,« pojasnjuje Demšarjeva.

ZAČETKI AVTIZMA IN »RDEČE ZASTAVE«

Ko je govor o začetkih avtizma, Demšarjeva zopet poudarja, da so ti različni od primera do primera. »Pri nekaterih so prvi znaki opazni že zelo zgodaj, ko na primer dojenček med dojenjem ne vzpostavlja očesnega stika z mamo, spet pri drugem lahko težave opazimo šele v šoli, ko otrok zaradi slabših socialnih veščin začne odstopati od vrstnikov,« odgovarja Demšarjeva. Pojasnjuje, da v tujini prve opozorilne znake, ki nakazujejo, da je pri otroku izraženo povečano

vteganje za avtizem, imenujejo »rdeče zastave« (*»red flags«*). »Med prvimi takšnimi znaki so izostanek govora, pomanjkanje spontanosti gest (na primer

v iskanje genetskih dejavnikov in raziskovanje prenatalne dobe, torej v dogajanje na področju razvoja možganov pred samim rojstvom,« še dodaja.



kazanja), slabša odzivnost na svoje ime, pomanjkanje očesnega stika, hoja po prstih, posebni interesi, stereotipno gibanje, senzorna preobčutljivost, eholalija (tj. ponavljanje posameznih besed ali fraz) in še bi lahko naštevali,« pravi Demšarjeva, pri čemer zopet poudarja, da so ti znaki odvisni od posameznega otroka. Pri avtizmu pa niso enigmatični zgolj njegovi simptomi, marveč tudi samo vprašanje vzroka njegovega pojava. »Vzroka za avtizem oziroma odgovora na vprašanje, kaj povzroča avtizem, še danes ne poznamo,« pojasnjuje Demšarjeva ter dodaja, da na njegov razvoj zagotovo vpliva kopica različnih dejavnikov – od okoljskih do genetskih. »Trenutne raziskave na tem področju so usmerjene

AVTIZEM V KOMBINACIJI S POSEBNIMI POTREBAMI

»Avtizem žal zaznamuje zelo visoka stopnja komorbidnosti oziroma soobolevnosti,« opozarja Demšarjeva. Najpogostejše težave, ki se tako pojavijo v kombinaciji z avtizmom, so socialna fobija, motnja pozornosti in koncentracije, anksioznost, epilepsija, senzorne težave, motnje v duševnem razvoju, motnje spanja, učne težave ipd. V omenjenem spektru soobolevnosti pa je morda »najbolj aktualno« razločevati med avtizmom in duševno zaostalostjo. »Motnja v duševnem razvoju tako nastopi pred dopolnjenim osemnajstim letom starosti in se kaže v pomembno nižjih kognitivnih sposobnostih ter pomembnih odstopanjih na področju

prilagoditvenih spretnosti. Pri avtizmu pa se največja odstopanja kažejo pri vedenju, torej socialni interakciji, komunikaciji in stereotipnem gibanju, kar pa ni nujno posledica oškodovanih kognitivnih sposobnosti,« pojasnjuje Demšarjeva. »Pogosto zaznamo pri otroku tako avtizem kot motnjo v duševnem razvoju, ni pa to pravilo. Gre za dve ločeni motnji z različnimi diagnostičnimi kriteriji. Po zadnjih podatkih ameriškega Centra za nadzor in preprečevanje bolezni (CDC), naj bi imelo 46 % otrok z avtizmom povprečne ali nadpovprečne kognitivne sposobnosti,« še dodaja.

KOGA, KOLIKO KRAT IN KAKO PRIZADENE AVTIZEM

»Avtizem načeloma ne izbira, je pa precej pogostejši pri dečkih kot pri deklicah,« pravi Demšarjeva in obenem pojasnjuje, da je statistično tako dečkov z avtizmom kar tri- do štirikrat več kot deklic. Hkrati pa dodaja, da se znanost v zadnjem času sprašuje, ali je dejansko tako ali pa je motnjo pri dekletih morda le težje diagnosticirati. Kaj pa pogostost pojava avtizma? Kar zadeva Slovenijo, se ta ne razlikuje veliko od drugih okolij. »Statistično gledano naj bi za spektroatvistično motnjo trpel en odstotek ljudi (v Sloveniji to pomeni približno 20.000 ljudi),« pojasnjuje Demšarjeva.

A številke pri nevroloških motnjah, kot je avtizem, ne pomenijo veliko. Navsezadnje je bistven posameznik s svojimi posebnostmi – še zlasti vedenjskimi. Glede teh Demšarjeva pravi, da se avtizem diagnosticira ravno na podlagi vedenjskih znakov, tako da na vedenjskem področju posamezniki z avtizmom najbolj oziroma predvsem odstopajo od običajne populacije. Pri tem zopet poudarja, da govorimo o spektru, tako da

ni nujno, da vsaka značilnost ustreza vsem avtistom. »Običajno imajo takšni posamezniki radi rutino, saj so v svojem mišljenju togi in se težko prilagajajo. Zaradi slabšega razumevanja čustev drugih in socialnih zahtev so lahko posamezniki z avtizmom videti tudi nesramni ali nevzgojeni, saj velikokrat navajajo gola dejstva, brez zavedanja, da lahko koga pri tem užalijo – če jim torej vaša nova barva las ne bo všeč, bodo to tudi brez olepševanja povedali,« pove Demšarjeva in dodaja, da tovrstni posamezniki potrebujejo manj oziroma drugačno druženje kot nevrotični posamezniki in so tako več časa sami, poleg tega pa lahko imajo zelo usmerjene in nenavadne interese ipd.

SPOPADANJE Z DIAGNOZO, POMOČ IN NOVOSTI

Podporne skupine, društva, centri, pomoč staršem, izobraževanje, terapije in še bi lahko naštevali. V desetletjih se je namreč nabor oblik pomoči avtistom in njihovim družinam močno razširil. »V Sloveniji smo na tem področju naredili ogromno,« optimistično pojasnjuje Demšarjeva. Kot primer uspešnosti navaja projekt ZORA, ki so ga v začetku leta 2015 začeli izvajati na Inštitutu za avtizem in sorodne motnje. »Projekt je financiran s strani Norveškega finančnega mehanizma 2009–2014. Namenjen je predvsem zgodnji terapevtski obravnavi, takoj po diagnozi avtizma, saj vemo, da lahko z intervencijo v zgodnjem, občutljivem obdobju naredimo največ. Projekt ZORA ponuja v obliki podpornih skupin pomoč tudi staršem. Skozi vse leto tako v okviru projekta poteka izobraževanje, ki je namenjeno posebno njim,« dodaja Demšarjeva. Kot pa je bilo že večkrat omenjeno, se spopadanje

z diagnozo oziroma pomoč posamezniku z diagnozo avtizma razlikuje od posameznika do posameznika. Poleg tega se čedalje bolj povečuje tudi pestrost terapij in pristopov, ki obljublajo rešitev. »Ni vsaka terapija za vsakogar, je pa izredno pomembno, da je učinkovitost terapije znanstveno dokazana. Takšnih pa je v svetu zgolj peščica,« meni Demšarjeva. »Kadar terapevtsko delamo z otrokom z avtizmom, moramo imeti jasen načrt, kaj želimo doseči, torej kje so otrokova šibka področja in kaj bomo z obravnavo nadoknadili. Še vedno so na področju avtizma najbolj priznani terapevtski – vedenjski pristopi, kjer se otroci sistematično učijo ustreznega vedenja in novih veščin,« pojasnjuje. »Z besedami gospoda Lovaasa (enega izmed najvplivnejših oblikovalcev vedenjskega pristopa): če otrok ni mogoče učiti na način, kot ga učim, potem ga moramo poučevati na tak način, da se lahko uči. Posamezniki z avtizmom so zelo učljivi, le način moramo prilagoditi. Starši naj tako čim prej poiščejo ustrezno obliko pomoči,« še doda.

AVTIZEM IN TERAPIJA S POMOČJO ŽIVALI

Kot je že bilo omenjeno, smo v zadnjem času priča porasti raznovrstnih oblik pomoči ter terapij, ki naj bi ljudem z avtizmom omogočale lažje premagovanje razvojne nevrološke motnje oziroma spopadanje z njo. Ena izmed čedalje bolj »priljubljenih« je tudi terapija s pomočjo živali. Slednjo pri nas omogoča Slovensko društvo za terapijo s pomočjo živali – Ambasadorji nasmeha. V društvu so mnenja, da živali otroke z motnjo avtističnega spektra umirjajo ter jim pomagajo pri usmerjanju pozornosti in izražanju misli in



Težave s socialno komunikacijo:

- obnašanje, kot da drugi ljudje ne obstajajo;
- malo ali nič očesnega stika;
- ko so ogovorjeni, ne ponudijo odziva;
- težave pri izražanju in prepoznavanju čustev;
- prazni obrazni izrazi;
- zdi se, da živijo »v svojem svetu«.

Težave s socialno interakcijo:

- govorne težave;
- težave z razumevanjem govora drugih;
- težave z nadziranjem intonacije glasu in zvokov;
- težave z uporabo in razumevanjem neverbalnih komunikacijskih tehnik;
- težave pri izražanju svojih potreb.
- Težave na področju fleksibilnosti mišljenja:
- specifični interesi oziroma področja zanimanja;
- ponavljajoče se aktivnosti in/ali telesni gibi.

Težave na področju fleksibilnosti mišljenja:

- specifični interesi oziroma področja zanimanja;
- ponavljajoče se aktivnosti in/ali telesni gibi.

čustev. »Živali čutijo otrokovo notranje stanje in le redko silijo v osebe in jim pustijo, da sami pristopijo do njih. Frekvenca dihanja določenih živali je nižja in poslušanje bitja srca pomirja in zbuja občutek varnosti in udobja. Največjo težavo tem ljudem pomeni neposredni očesni stik in spremljanje z očmi. Velika večina živali se prav tako umika neposrednemu očesnemu stiku in tako ne prihaja do konflikta,« pojasnjujejo na društvu ter dodajajo, da prisotnost živali omogoča tudi lažjo človeško komunikacijo, saj podaja temo za pogovor. Prisotnost živali tako vzbudi zanimanje za okolico, človeka dolgoročno umirja, pomaga pri vzpostavljanju, vzdrževanju in časovnem podaljševanju stikov z vrstniki in odraslimi ter pri razvijanju splošnih psihofizičnih spretnosti. In katere živali imamo v mislih,

ko govorimo o terapiji z živalmi? V društvu pojasnjujejo, da so najpogostejše »uporabljene« živali psi, ki so tudi v večini med terapevtskimi živalmi. Seveda pa ne smemo pozabiti tudi na mačke, miniaturne konje, kunce, ameriške prašičke, kokoši, činčile, afriške beloprse ježe ter na bradate agame. Hkrati opozarjajo, da moramo biti pri izbiri živali pozorni na barvo in teksturo dlake, na splošno pa velja, da terapevtsko žival izberemo po vnaprejšnjem pogovoru s terapevti ali starši. Kje torej začeti? Doma, seveda. »Vsaka terapija se začne že doma, ko vodnik svojo žival pripravlja na obisk in uredi tudi vse potrebne papirje za vstop v ustanovo,« poudarjajo v društvu. »Žival je treba pred obiskom očistiti, pripraviti vse pripomočke, po

potrebi sprehoditi in se malo z njo poigrati. Sledita prihod v ustanovo in priprava mirnega kotička, kamor se žival lahko umakne, če ji delo postane prenaporno. Dejavnost ali terapija se lahko izvaja individualno ali v manjših skupinah. V sklopu te se izvajajo različne dejavnosti, ki so omejene s posamezno vrsto živali. Dejavnosti, ki jih lahko izvajamo pri vseh živalih, pa so: hranjenje živali, božanje, opazovanje živali, opazovanje njenega gibanja in oglašanja ter poslušanje srčnega utripa,« opisujejo v društvu. Omenjenih dejavnosti pa ne more izvajati kar vsaka žival. Živali se na dejavnosti in terapije namreč pripravlja s šolanjem vodnika in terapevtske živali. »Šolanje je razdeljeno na teoretični in praktični del.

Po vsakem delu sledi preverjanje. Po uspešno prejetem preverjanju tečajnik opravi še obvezne hospitacije in obiske pod nadzorom. Celotno šolanje traja eno šolsko leto. Vsako leto vse terapevtske pare čaka vsaj enkrat letno veterinarsko preverjanje in preverjanje praktičnega izvajanja dela, ki ga opravimo v društvu. Na vsaka tri leta pa je treba obnoviti teoretični del in opraviti preizkus znanja,« pojasnjujejo v društvu. In rezultati uspešno pripravljene in izvedene terapije? Pri teh na društvu poudarjajo, da se cilji terapije vedno določijo glede na posameznika. »Pri dejavnosti s pomočjo živali je naš cilj na obraze naših uporabnikov narisati nasmeh in jim omogočiti, da so uspešni pri izvajanju nalog. Prvi rezultati obiskov se lahko pri nekaterih uporabnikih pokažejo takoj, pri nekaterih pa potrebujejo zelo dolgo časovno obdobje, da so napredki vidni,« še dodajajo.

»Avtizem načeloma ne izbira, je pa precej pogostejši pri dečkih kot pri deklicah,« pravi Demšarjeva in obenem pojasnjuje, da je statistično tako dečkov z avtizmom kar tri- do štirikrat več kot deklic.

