

**UNIVERZA NA PRIMORSKEM  
FAKULTETA ZA VEDE O ZDRAVJU**

**DIPLOMSKA NALOGA**

**TINA MOZETIČ**

**Izola, 2016**



**UNIVERZA NA PRIMORSKEM  
FAKULTETA ZA VEDE O ZDRAVJU**

**OTROK Z AVTIZMOM V DRUŽINI**

**A CHILD WITH AUTISM IN THE FAMILY**

Študentka: TINA MOZETIČ

Mentorica: doc. dr. MELITA PERŠOLJA, prof. zdr. vzg., viš. med. ses.

Študijski program: študijski program 1. stopnje Zdravstvena nega

**Izola, 2016**



## **IZJAVA O AVTORSTVU**

Spodaj podpisana Tina Mozetič izjavljam, da je predložena diplomska naloga izključno rezultat mojega dela;

- sem poskrbela, da so dela in mnenja drugih avtorjev, ki jih uporabljam v predloženi nalogi, navedena oziroma citirana v skladu s pravili UP Fakultete za vede o zdravju;
- se zavedam, da je plagiatstvo po Zakonu o avtorskih in sorodnih pravicah UL št. 16/2007 (ZASP) kaznivo.



## KLJUČNE INFORMACIJE O DELU

|                    |   |
|--------------------|---|
| Naslov             | Otrok z avtizmom v družini  |
| Tip dela           | diplomska naloga  |
| Avtor              | MOZETIČ, Tina   |
| Sekundarni avtorji | PERŠOLJA, Melita (mentor-ica) / JURDANA, Mihaela (recenzentka)  |
| Institucija        | Univerza na Primorskem, Fakulteta za vede o zdravju   |
| Naslov inst.       | Polje 42, 6310 Izola  |
| Leto               | 2016  |
| Strani             | VII, 51 str., 1 sl., 3. pril., 54 vir   |
| Ključne besede     | avtizem, Aspergerjev sindrom, otrok, družina  |
| UDK                | 616.896   |
| Jezik besedila     | slv   |
| Jezik povzetkov    | slv/eng   |
| Izvleček           | <p>Avtizem je razvojna in kompleksna motnja, ki prizadene področje socializacije, komunikacije in vedenja. Med motnje avtističnega spektra sodi tudi pogosta oblika bolezni, Aspergerjev sindrom. Namen diplomskega dela je bil s pregledom literature poglobiti razumevanje avtizma s poudarkom na pomenu družine, ter s pomočjo intervjujev poglobiti spoznanja iz obravnavane tematike. V teoretičnem delu diplomske naloge so opisane temeljne značilnosti avtizma, morebitni vzroki, diagnostika in zdravljenje. V drugem delu se naloga s poglobljenim intervjuvanjem treh mamic otrok, katerim je že bil diagnosticiran avtizem, usmerja na družino in njeno podporo otroku. Starši so se različno soočili z novico, da je njihov otrok avtist. Življenje družin, kjer je prisoten avtizem, je povsem drugačno od življenja običajnih družin. Otrok z avtizmom ima velik vpliv na družino in jo postavi na preizkušnjo, težko je pa reči kako se bo le-ta spoprijela s tem problemom. Tudi medicinske sestre se v praksi večkrat lahko srečajo z avtizmom in zato potrebujejo čim več znanja in izobraževanj iz tega področja, da bodo znale uspešno sodelovati in pomagati avtističnim otrokom in njihovim staršem.</p> |

## KEY WORDS DOCUMENTATION

|                   |   |
|-------------------|---|
| Title             | A child with autism in the family   |
| Type              | diploma work  |
| Author            | MOZETIČ, Tina   |
| Secondary authors | PERŠOLJA, Melita (mentor-ica) / JURDANA, Mihaela (recenzent-ka)   |
| Institution       | University of Primorska, Faculty of Health Sciences   |
| address           | Polje 42, 6310 Izola  |
| Year              | 2016  |
| Pages             | VII, 51 p., 1 fig., 3 ann., 54 ref.   |
| Keywords          | autism, Asperger`s syndrome, child, family  |
| UDC               | 616.896   |
| Language          | slv   |
| Abstract language | slv/eng   |
| Abstract          | Autism is a developmental and complex disorder, which affects the areas of socialization, communication and behaviour and is therefore part of the autistic spectrum disorder, which also includes Asperger`s syndrome. The aim of diploma work was to delve into literature dealing with autism and carried out interviews with the parents of autistic children and then looked at findings from this topic. In the theoretical part of diploma work was first defined the characteristics of autism, possible causes, diagnosis and treatment. In the second part we focused on interviews with three mothers of autistic children and also focused on the family and its support for the child. The parents` reactions to the news about having an autistic child may differ considerably. The life of families with such a child is completely different from that of ordinary families. An autistic child has a great impact on the family and puts it under great pressure, so it is hard to say how the family will face with this problem. Nurses can often meet with autism at work and therefore they need as much knowledge and education in this area. Only in this way they will know how to help successfully and cooperate with the children with autism and their parents. |



## KAZALO VSEBINE

|  |     |
|--|-----|
| KLJUČNE INFORMACIJE O DELU.....                                      | I   |
| KEY WORDS DOCUMENTATION.....   | II  |
| KAZALO VSEBINE .....   | III |
| KAZALO SLIK .....  | VI  |
| SEZNAM KRATIC .....  | VII |
| 1 UVOD.....  | 1   |
| 2 TEORETIČNA IZHODIŠČA .....   | 2   |
| 2.1 Avtizem.....   | 2   |
| 2.2 Zgodovina avtizma.....   | 2   |
| 2.3 Incidenca .....  | 3   |
| 2.4 Vzroki za avtizem .....  | 3   |
| 2.4.1 Dednost in okolje .....  | 3   |
| 2.4.2 Motnje metabolizma .....                                       | 4   |
| 2.4.3 Prehrana .....   | 4   |
| 2.4.4 Infekcije in cepiva.....                                       | 5   |
| 2.4.5 Nevrofiziološke ugotovitve.....                                | 5   |
| 2.4.6 Težke kovine.....  | 5   |
| 2.4.7 Drugi dejavniki .....  | 5   |
| 2.5 Vrste avtizma .....  | 6   |
| 2.5.1 Otroški avtizem.....   | 6   |
| 2.5.2 Atipični avtizem.....  | 6   |
| 2.5.3 Rettov sindrom.....  | 6   |
| 2.5.4 Hellerjev sindrom .....  | 6   |
| 2.5.5 Aspergerjev sindrom.....                                       | 6   |
| 2.6 Društva za avtizem in nevladne organizacije.....                 | 7   |
| 2.6.1 Društvo za avtizem DAN.....                                    | 7   |
| 2.6.2 Center društvo za avtizem.....                                 | 7   |
| 2.6.3 Društvo za pomoč otrokom z avtističnimi motnjami Školjke ..... | 7   |
| 2.6.4 Združenje Bodi zdrav.....                                      | 8   |
| 2.6.5 Inštitut za avtizem in sorodne motnje .....                    | 8   |
| 2.6.6 Zveza Sožitje.....   | 8   |
| 2.7 Vplivni ljudje z motnjami avtističnega spektra.....              | 8   |

|       |  |    |
|-------|--|----|
| 2.7.1 | Albert Einstein.....                                     | 8  |
| 2.7.2 | Charles Darwin.....                                      | 8  |
| 2.7.3 | Thomas Jefferson .....                                   | 8  |
| 2.7.4 | Wolfgang Amadeus Mozart .....                            | 9  |
| 2.7.5 | Isaac Newton .....                                       | 9  |
| 2.7.6 | Michelangelo di Ludovico Buonarroti .....                | 9  |
| 2.8   | Glavni znaki avtizma .....                               | 9  |
| 2.9   | Značilnosti avtističnih otrok .....                      | 10 |
| 2.9.1 | Težave v socialnem funkcioniranju.....                   | 10 |
| 2.9.2 | Težave v komunikaciji .....                              | 11 |
| 2.9.3 | Odnos do predmetov in igranje .....                      | 11 |
| 2.9.4 | Pojav odpora pri spremembah.....                         | 12 |
| 2.9.5 | Intelektualnost in spoznavne sposobnosti .....           | 12 |
| 2.9.6 | Zaznavanje .....   | 13 |
| 2.10  | Diagnostika avtizma .....                                | 13 |
| 2.11  | Pomoč in zdravljenje .....                               | 14 |
| 2.12  | Medicinska sestra pri obravnavi avtističnega otroka..... | 16 |
| 2.13  | Družina in avtizem.....                                  | 16 |
| 3     | NAMEN, CILJ IN RAZISKOVALNO VPRAŠANJE.....               | 19 |
| 3.1   | Metode dela .....  | 19 |
| 3.1.1 | Vzorec .....   | 19 |
| 3.2   | Raziskovalni pripomoček in instrument.....               | 19 |
| 3.3   | Potek raziskave in obdelava podatkov.....                | 20 |
| 4     | REZULTATI.....   | 21 |
| 4.1   | Začetni znaki.....                                       | 21 |
| 4.2   | Potrditev avtistične motnje .....                        | 21 |
| 4.3   | Soočenje z avtizmom.....                                 | 22 |
| 4.4   | Sedanji znaki.....                                       | 23 |
| 4.4.1 | Govorne motnje.....                                      | 23 |
| 4.4.2 | Čustveno socialne motnje.....                            | 24 |
| 4.4.3 | Vedenjske motnje .....                                   | 27 |
| 4.5   | Etiologija .....   | 29 |
| 4.6   | Ostale življenjske aktivnosti .....                      | 29 |

|      |  |    |
|------|--|----|
| 4.7  | Opravljene preiskave.....                          | 31 |
| 4.8  | Pomoč in zdravljenje.....                          | 32 |
| 4.9  | Običajen dan preživet z otrokom .....              | 32 |
| 4.10 | Kako je živeti s takim otrokom v naši državi?..... | 33 |
| 5    | RAZPRAVA.....                                      | 34 |
| 6    | ZAKLJUČEK.....                                     | 43 |
| 7    | VIRI.....  | 44 |
|      | POVZETEK.....                                      | 49 |
|      | SUMMARY.....                                       | 50 |
|      | ZAHVALA .....                                      | 51 |
|      | PRILOGE.....                                       | 52 |

## **KAZALO SLIK**

|                                    |    |
|------------------------------------|----|
| Slika 1: Primer PECS sistema ..... | 15 |
|------------------------------------|----|

## SEZNAM KRATIC

|        |  |
|--------|--|
| ABA    | Applied behavioral analysis, uporabna vedenjska analiza  |
| ABC    | Autism behaviour check list, ocenjevalna lestvica  |
| ARI    | Autism Research Institute, inštitut za raziskovanje avtizma                                      |
| ASIEP  | Autism screening instrument for educational planning, ocenjevalna lestvica za odkrivanje avtizma |
| CARS   | The childhood autism rating scale, ocenjevalna lestvica za odkrivanje avtizma                    |
| CHAT   | Checklist for autism in toddlers, testi za odkrivanje avtizma                                    |
| DAN!   | Defeat Autism Now!, društvo za zdravljenje avtizma   |
| EEG    | Elektroencefalografija   |
| HIV    | The human immunodeficiency virus, humani imunodeficientni virus                                  |
| IVT    | Intenzivna vedenjska terapija  |
| IQ     | Intelligence quotient, inteligenčni kvocient   |
| MAS    | Motnje avtističnega spektra  |
| OMR    | Ošpice, mumps, rdečke  |
| OZN    | Organizacija Združenih narodov   |
| PECS   | Picture exchange communication system, komunikacijski sistem z izmenjavo slik                    |
| TEACCH | Teaching and education of children with autism, učenje in izobraževanje otrok z avtizmom         |



## 1 UVOD

Avtizem kot izraz je bil prvič omenjen leta 1943, ko ga je prek opažanj otrok takrat predstavil Leo Kanner. Na zgodovino avtizma so vplivali še: profesor Hans Asperger, psiholog Bruno Bettelheim in Bernard Rimland (Patterson, 2009). Avtizem je razvojna motnja za katero je značilen primanjkljaj na področju socialnih odnosov in komunikacije ter rutinski oziroma ponavljajoči se interesi in dejavnosti. Za otroke z avtizmom so značilne tudi čustvene (anksioznost, depresivnost) in vedenjske (agresija, čustveni izbruhi jeze, nemir) motnje ter duševne motnje v razvoju (ZORA, 2015).

Klinične slike motenj avtističnega spektra (v nadaljevanju MAS) so pri vsaki osebi drugačne, saj je spekter le-tega zelo velik. Najpogostejše težave se pojavljajo na področju mišljenja, komuniciranja in socialnih interakcij, kažejo pa se v ponavljanju določenih vzorcev obnašanja, v težavah na področju govora ali v nekontroliranih gibih. Poleg tega so za osebe z MAS značilne še druge pridružene zdravstvene težave, kot so: motnje v prebavi, epilepsija in alergije (Koren, 2013). Samo poznavanje simptomatike avtizma ni dovolj, saj je bistvenega pomena predvsem sodelovanje med strokovnjaki in starši, da bodo starši lahko razumeli potrebe, ki jih ima njihov otrok in mu tako znali pomagati (Jurišić, 2011).

Incidenca avtizma se je v zadnjih 20. letih zelo povečala, pogosteje se bolezen pojavlja pri dečkih (Kodrič, 2006). Vzroki za nastanek avtizma do danes še niso znani. Kljub temu, da znanstveniki ves čas raziskujejo področja genetike, prehrane, okolja in presnove, ustrezne terapije, ki bi avtizem »ozdravila« še ni (Smodiš, 2011).

MAS se pojavi pred 3. letom otrokove starosti in traja vse življenje, zato je potrebna tudi ustrezna obravnava, ki zahteva multidisciplinaren način pristopa. V obravnavo je vključen večji tim strokovnjakov iz različnih področij in otrokovi starši. Z njihovo pomočjo, terapijami in učenjem se otrok nauči lažje živeti (Werdonig in sod., 2009).

Namen diplomskega dela je pregledati literaturo, ki obravnava avtizem in s tem približati pojem avtizem in ugotoviti pomen družine pri otroku z avtizmom. Cilji diplomske naloge so naslednji:

- Predstaviti avtizem in zgodovino avtizma
- Opisati znake, morebitne vzroke bolezni, diagnostiko in značilnosti avtističnega otroka
- Ugotoviti kako poteka zdravljenje in kako lahko pomagamo avtističnemu otroku
- Predstaviti Aspergerjev sindrom
- Predstaviti društva za avtizem in nevladne organizacije
- Predstaviti vpliv avtizma na družino in to področje raziskati

Zanimalo nas je: Kakšne so značilnosti avtizma?; Zakaj zdravila za avtizem še ni?; Kaj pomeni se kot starš soočiti s svojim otrokom, ki je avtist?; Kakšno je življenje take družine?

## 2 TEORETIČNA IZHODIŠČA

### 2.1 Avtizem

Avtizem je razvojna motnja, ki traja vse življenje (Kodrič, 2006). To pomeni, da bo pri osebi, kateri je diagnosticiran avtizem, le-ta trajal čez celo življenje, vendar ne pomeni da bo stanje vedno enako. Vsi otroci se razvijajo, spreminjajo in učijo in prav tako se spreminjajo otroci z avtizmom in z leti ne ostanejo enaki (Todd, 2013). Ker avtizem vpliva na več področij otrokovega razvoja in mu tako onemogoča normalen razvoj in napredovanje, je to tudi kompleksna motnja (Školjke, 2012). V današnjem času so strokovnjaki poimenovali avtizem kot razvojno nevrološko motnjo, kjer se kažejo težave v komunikaciji, v vedenjskih in čustvenih motnjah ter v neobičajnih socialnih interakcijah (Patterson, 2009).

Otroci z avtizmom se razlikujejo med seboj glede na izražene simptome in sposobnosti, ki jih imajo, a ker imajo podobne težave spadajo vsi v kategorijo spektroatističnih motenj oziroma v kategorijo motenj avtističnega spektra. Ta kategorija obsega tri področja, ki lahko prizadenejo otroka (Musić, 2012):

- verbalna in neverbalna komunikacija,
- socializacija,
- domišljija oziroma imaginacija.

MAS so kombinacija socialno-komunikacijskega primanjkljaja in omejenega oziroma ponavljajočega vedenja in interesov (Lord in Jones, 2012).

Drugi april je Generalna skupščina Združenih narodov razglasila za svetovni dan zavedanja o avtizmu, z namenom povečati zavedanje o bolezni, odkriti čimprejšnjo diagnozo ter pomagati posamezniku (Razglej.se, n.d.).

### 2.2 Zgodovina avtizma

Pojem avtizem izhaja iz grške besede »*autos*« in pomeni sam, samosvoj oziroma vase usmerjen (Brecelj-Kobe, 1994).

Prvi je besedo »avtizem« leta 1943 uporabil dr. Leo Kanner, ki je bil prvi otroški psihiater v Združenih državah Amerike. V tem času neznanu motnjo je preučeval pri enajstih otrocih. Otroci niso bili sposobni vzpostaviti primernega odnosa z drugimi ljudmi, imeli so težave v komunikaciji in pretirano željo po istosti. Pri običajnih stvareh (na primer tekoča voda) so bili pretirano prestrašeni, pri določenih stvareh pa prekomerno zainteresirani. Kanner je pri otrocih opazil, da imajo presenetljivo bogato besedišče, zelo dober spomin, veliko zanimanje za črke in številke in zgodnjo pismenost. Nekateri otroci pa so imeli epileptične napade in motnje hranjenja. Ker je večina teh otrok prihajala iz višjega ekonomskega razreda, je Kanner zmotno trdil, da gre pri otrocih za motnjo iz zgornjega ekonomskega in izobrazbenega sloja. Pravilno pa je opisal, da motnja traja od rojstva dalje in da se pogosteje pojavlja pri dečkih. Kot vzrok te motnje pa je izpostavil starše. S svojim dobrim opisom je tako Kanner pripomogel k zgodnjemu razumevanju avtizma (Dobnik-Renko, 2008).



Medtem ko je Kanner preučeval otroke s klasično obliko avtizma, je v približno enakem obdobju Hans Asperger preučeval bolj inteligentnejše in sposobnejše posameznike. Kasneje pa je izraz Aspergerjev sindrom definirala Lorna Wing (Društvo DAN, n.d.).

Proti letu 1950 je Bruno Bettelheim, direktor šole v Chicagu, izvor avtizma pripisoval materam, ki jih je označil kot »hladne matere«. Bile naj bi brez občutkov, kar je vodilo otroke v duševno izolacijo (Društvo DAN, n.d.).

Pomembno vlogo je imel tudi psiholog Bernard Rimland, katerega sin je imel diagnosticiran otroški avtizem. Leta 1964 je Rimland izdal knjigo, ki je prikazala avtizem kot nevrozvojno motnjo in ne kot psihološki problem ter s tem spremenila poglede. Poleg tega je ustanovil tudi ARI (*angl. Autism Research Institute*) oziroma inštitut za raziskovanje avtizma in projekt DAN! (*angl. Defeat Autism Now!*) (Patterson, 2009).

## 2.3 Incidenca

Incidenca avtizma je zelo narasla, v zadnjih 20. letih za več kot desetkrat in je zato najhitreje naraščajoča razvojna motnja (ZORA, 2015).

V razvitem zahodnem svetu podatki kažejo, da ima danes eden izmed 100 otrok značilne znake avtizma in da je štirikrat pogostejši pri dečkih (Patterson, 2009).

V Sloveniji ni podatka o pogostosti avtizma, saj še vedno veliko oseb z avtizmom nima dokončne diagnoze. Po podatkih Statističnega urada Republike Slovenije je do 18. leta pri nas 400 do 500 avtističnih otrok, oziroma od 1200 do 1500 otrok z MAS (Macedoni-Lukšič, 2006).

## 2.4 Vzroki za avtizem

Niti en vzrok za avtizem ni znan, a jasno je, da je epidemiologija avtizma povezana z delovanjem in zgradbo možganov. Gene, ki naj bi povzročali avtizem znanstveniki še niso odkrili. Gre za nestabilne gene, ki vplivajo na razvoj možganov in zato povzročijo avtizem. Nekateri znanstveniki preučujejo vpliv nosečnosti, poroda, virusnih okužb, dejavnikov okolja, izpostavljenosti okoljskim kemikalijam in neravnovesje v presnovi (Rihtar, 2014).

### 2.4.1 Dednost in okolje

V raziskavah so ugotovili, da je mnogo otrok z MAS podedovalo poškodovane gene staršev. Poškodovani geni so prisotni pri nastanku organizma otroka že ob oploditvi in naprej v razvoju otroka po rojstvu. Ti geni otrokovim celicam ne pomagajo izločiti in nevtralizirati strupene kemične snovi iz telesa, kot so: živo srebro, svinec, aluminij in toksine (Patterson, 2009).

Prostor in okolje v katerem živimo je zaradi človeškega posega vedno bolj škodljivo, saj smo ljudje ves čas izpostavljeni onesnaženi hrani, vodi in zraku. Če je naše telo manj sposobno uničiti te odpadke, se le-ti kopičijo v telesu in posegajo v razvoj zdravih celic. Vsi odpadki se morajo s pomočjo presnove izločiti iz telesa, saj je njihovo kopičenje

ogrožajoče za naše telo in poškoduje celice. Vedno več je boleznih, ki nastanejo zaradi celičnih presnovnih motenj kot posledica globalnega onesnaževanja (Patterson, 2009).

Raziskave poudarjajo tudi tri okoljske dejavnike, ki vodijo do MAS. Ženske, ki so med nosečnostjo bile okužene z virusom rdečk, imajo 7-odstotno večjo možnost, da bo njihov otrok avtist, prav tako imajo nosečnice 40-odstotno večjo možnost, če so v tem obdobju redno kadile. Pri bodočih očetih, starejših od 40. let obstaja tudi večja možnost, da bo njihov otrok avtist, saj je genetski material moških pod večjim vplivom za pojav mutacij (Rihtar, 2014).

Genske mutacije imajo velik vpliv na razvoj možganov in s tem se poveča tudi možnost za pojav avtizma (Nardone in sod., 2014). V raziskavah so ugotovili, da genske mutacije vplivajo na delovanje proteinov, kateri pomembno sodelujejo z živčnimi celicami (nevroni) in tako vplivajo na razvoj avtizma pri otroku. Po oceni znanstvenikov je pri nastanku avtizma prisotnih od 400 do 1000 različnih genov, avtizem pa povzročijo mutacije znotraj genov (Kovač, 2012).

Številne raziskave, ki so preučevale dednost pri družinah z avtističnimi otroci potrjujejo, da če je v družini en otrok z avtizmom, je verjetnost 8,6-odstotna, da bo imel avtizem tudi drugi otrok (Dobnik-Renko, 2008).

#### **2.4.2 Motnje metabolizma**

Vzrok avtizma so lahko prirojene metabolne motnje. Otrok je lahko rojen brez znakov možganske okvare, kljub temu da ima prirojeno encimsko okvaro. Sčasoma se ob zahtevnejšemu načinu prehranjevanja otrokov pomanjkljivo razvit metabolni sistem pred encimsko okvaro težko ubrani, kar vpliva na možgane in jih kvari. Neredko se to lahko pojavi že zgodaj (na primer fenilketonurija), ali med 2. in 3. letom otrokove starosti, zato se kasneje pojavi tudi vedenjska motnja. Danes je najbolj jasno, da so MAS povezane s prirojenimi motnjami metabolizma aminokislin (Dobnik-Renko, 2008).

#### **2.4.3 Prehrana**

Vsa hrana na katero smo preobčutljivi ali alergični nam lahko škoduje. Da ne škodujemo telesu je prvi korak ta, da poznamo škodljiva živila in spremenimo način prehranjevanja. Za ljudi z MAS je značilno slabo oziroma škodljivo vsrkavanje hranilnih snovi iz prehrane – malabsorpcija. Pri malabsorpciji je lahko telo nezmožno vsrkavati potrebna hranila, poleg tega lahko telo vsrkava toksine, ter produkte kvasovk in patoloških bakterij (*disbioza*) ali pa vsrkava nedokončno predelane beljakovine, kot na primer iz mlečnih produktov (kazein) ali iz pšenice (gluten). Sprememba v steni tankega črevesa nastopi pri preobčutljivosti na kazein in gluten in s tem pospešuje vsrkavanje nedokončno prebavljenih beljakovin – peptidov. Slab vpliv na črevesje imajo tudi bakterije in toksini, saj povzročajo vnetja z driskami, kateremu pravimo avtistični kolitis. Ker je skozi steno črevesja omogočen prehod škodljivih kemičnih snovi in onemogočeno vsrkavanje ustreznih hranil, pride do sindroma povečane prepustnosti črevesja. V otrokovem krvnem sistemu so tako prisotne škodljive snovi in zmanjšana vsebnost ustreznih hranil, kar zavira normalen celični razvoj, še najbolj v možganih (Patterson, 2009).

#### **2.4.4 Infekcije in cepiva**

Duševna manjrazvitost je posledica možganske okvare, ki jo povzročajo okužbe pred in po rojstvu otroka. Raziskave potrjujejo enak vzrok tudi pri avtizmu. Možganska okvara lahko nastane zaradi vpliva toksinov, ki povzročijo vnetje – encefalitis, ali pa zaradi lobanjskih pritiskov – poinfekcijski hidrocefalus. Med povzročitelji so izpostavljeni virusi: rubela, herpes, citomegalovirus in HIV. Dandanes pa vedno bolj izpostavljajo vpliv cepljenja na avtizem (ošpice, mumps, rdečke) (Dobnik-Renko, 2008). V sestavi OMR cepiva so odkrili prisotnost živega srebra, za katerega obstajajo trditve, da bi ga lahko povezali z avtizmom. Vendar je bilo v izvedeni raziskavi večje število otrok, ki ni imelo neželenih učinkov cepljenja, kot pa tistih pri katerih so v povezavi z OMR cepivom diagnosticirali avtizem. Nekateri otroci pa imajo avtizem kljub temu, da nikoli niso bili cepljeni (Patterson, 2009).

#### **2.4.5 Nevrofiziološke ugotovitve**

Na pojav avtizma vplivajo tudi nepravilnosti v funkciji in strukturi možganov. Slike, ki prikazujejo oblike in strukture možganov zdravih otrok, se razlikujejo od slik možganov avtističnih otrok. Razlikujejo se tudi možganski zavoji in prenašalec živčnih impulzov v celicah možganov – serotonin, ki je pri ljudeh z avtizmom povišan (Pašić, 2005).

Raziskave potrjujejo, da je pri otrocih z avtizmom pojavnost epileptičnih napadov večja in EEG je pri teh otrocih drugačen (Pašić, 2005). Po nevroloških ugotovitvah se 30-odstotkom otrok z avtizmom do konca srednje dobe otroštva poveča obseg glave. Strokovnjaki so ugotovili tudi zmanjšano število Purkinjevih celic, prisotnost subkortikalnih faktorjev ter prenatalnih in perinatalnih faktorjev, mehke nevrološke znake, nerazvite male možgane in nerazvitost v limbičnem sistemu (Dobnik-Renko, 2008).

#### **2.4.6 Težke kovine**

Strupenost težkih kovin, kot so: živo srebro, svinec, aluminij, srebro, arzen, kositer, titan, nikelj in kadmij vplivajo na človekov organizem. Danes je koncentracija teh kovin v okolju višja kot je bila v preteklosti. V raziskavah ugotavljajo, da visoka koncentracija težkih kovin v okolju, kateremu je človek izpostavljen skupaj s povezavo genske šibkosti, lahko povzroča avtizem (Patterson, 2009).

#### **2.4.7 Drugi dejavniki**

Drugi dejavniki, ki naj bi vplivali na pojav avtizma pri otrocih so: nedonošenost, prenošenost, krvavitve v obdobju nosečnosti, starejše matere in rizični porodi (Dobnik-Renko, 2008).

Pravega odgovora, kaj povzroči avtizem še ni, a obstaja več različnih mnenj in ugotovitev. Po mnenju strokovnjakov, je največji povzročitelj avtizma dednost in dejavniki okolja (Musić, 2012).

## **2.5 Vrste avtizma**

Poznamo več vrst avtizma: otroški avtizem, atipični avtizem, Rettov sindrom, Hellerjev sindrom in Aspergerjev sindrom (Gregorič-Kumperščak, 2007).

### **2.5.1 Otroški avtizem**

Otroški avtizem je leta 1943 prvi opisal Kanner, zato ga imenujemo tudi Kannerjev sindrom. Pojavi se pred 3. letom otrokove starosti in zanj so značilne spremembe na treh področjih: motena socializacija, spremenjena komunikacija in ponavljajoči se vedenjski vzorci. Poleg teh simptomov so lahko prisotni tudi malo manj značilni simptomi, kot so: strah, motnje hranjenja in spanja in agresivnost (Gregorič-Kumperščak, 2007).

### **2.5.2 Atipični avtizem**

Za to obliko avtizma je značilno, da je moteno le eno ali dve iz prej omenjenih področij, lahko pa se pojavi šele po 3. letu otrokove starosti (Gregorič-Kumperščak, 2007).

### **2.5.3 Rettov sindrom**

Rettov sindrom je motnja, ki se redko pojavlja in prizadene predvsem deklice. Otroci z Rettovim sindromom se navidezno normalno razvijajo, naenkrat pa prenehajo govoriti, niso več spretni pri gibanju in ne uporabljajo rok pravilno (držanje, prijemanje) (Žagar, 2012).

### **2.5.4 Hellerjev sindrom**

Hellerjev sindrom oziroma otroška dezintegrativna motnja se pojavlja zelo redko. Za to motnjo je značilna delna ali popolna izguba že razvitih sposobnosti na področju govora, socializacije, motorike in igre. Pojavi se med 2. in 10. letom otrokove starosti, potem je stanje normalizirano, vendar je prisoten otrokov zaostanek v mentalnem razvoju (Žagar, 2012).

### **2.5.5 Aspergerjev sindrom**

V večini primerov se Aspergerjev sindrom diagnosticira okrog 7. leta otrokove starosti ali kasneje. Že v najzgodnejši starosti starši pri svojih otrocih opažajo vedenjske, jezikovne, socialne in motorične težave. Že v zgodnjem razvojnem obdobju sta za te otroke značilni dve lastnosti. Kot prva je značilna močna prevzetost s števili in z besedami, saj se ti otroci že zgodaj naučijo branja, čeprav od prebranega razumejo malo. Kot druga lastnost pa je značilna vzpostavitev čustvene navezanosti na družino in njihove člane, čeprav k drugim ljudem pristopajo povsem neobičajno, kot na primer z vriskanjem in objemanjem (Milačić, 2006). Aspergerjev sindrom se razlikuje od avtizma, saj so simptomi manj hudi. Otroci z Aspergerjevim sindromom imajo na splošno dobre jezikovne in kognitivne sposobnosti, v smislu razmišljanja in inteligence (Nordqvist, 2015).

Značilnosti Aspergerjevega sindroma so (Attwood, 2007):

- pomanjkljivo uživanje v čustva drugih (nezmožnost empatije),
- interakcija je enostranska in neprimerna,

- ponavljajoč se in natančen govor,
- slabo razvita neverbalna komunikacija,
- zanimanje za določene teme je bolj izraženo,
- nekoordinirano gibanje, nepravilna drža,
- vzpostavljanje novih vezi in prijateljstev je slabše razvito oziroma ni razvito.

Razlike med Aspergerjevim sindromom in avtizmom (Žagar, 2012):

- govor pri Aspergerjevem sindromu je tekoč, vendar pozneje, okoli petega leta otrokove starosti, pri avtizmu pa je govor pomanjkljivo razvit;
- slaba fina motorika in gibalna nespretnost je značilna za Aspergerjev sindrom, kar pa ni nujno značilno za avtizem;
- za Aspergerjev sindrom je značilna povprečna ali nadpovprečna inteligentnost, medtem ko je velika večina avtističnih otrok mentalno zaostalih;
- mišljenje pri otrocih z Aspergerjevim sindromom je abstraktno, medtem ko je pri otrocih z avtizmom v večini mehansko;
- za Aspergerjev sindrom je značilen izredno dober mehanski spomin (za števila, datume, podatke);
- pridružene duševne motnje niso značilne za otroke z Aspergerjevim sindromom.

## **2.6 Društva za avtizem in nevladne organizacije**

V Sloveniji obstaja veliko društev za avtizem in nevladnih organizacij: Društvo za avtizem DAN, Center društvo za avtizem, Društvo za pomoč otrok z avtističnimi motnjami Školjke, Združenje Bodi zdrav, Inštitut za avtizem in sorodne motnje, Zveza Sožitje in še mnogo drugih (Terbovšek, 2013).

### **2.6.1 Društvo za avtizem DAN**

Cilj Društva z avtizem DAN je zagotavljanje pomoči otrokom z avtizmom na področju Slovenije. Ustanovljeno je bilo leta 2005, glede na izkušnje staršev. V društvu napotujejo tudi družine otrok z avtizmom, da preiskave opravijo v tujini, saj jih pri nas ne izvajajo, poleg tega nudijo tudi branje izvidov in predpisano terapijo in zdravljenje po navodilih DAN! Zdravnika (Društvo DAN, n.d.).

### **2.6.2 Center društvo za avtizem**

Glavni namen društva je pomoč osebam z MAS in njihovim družinam ter uspešna vključitev le-teh v socialno okolje. Gre za organizacijo staršev, terapevtov, psihologov, specialnih pedagogov, prostovoljcev in ostalih profesionalcev tega področja. Ustanovljeno je bilo leta 2000. Cilj društva je pobližje spoznati problem avtizma v današnjem okolju, izobraževanje populacije, predvsem pa osebe z avtizmom pripraviti in naučiti na boljše življenje (Bilkan, 2011).

### **2.6.3 Društvo za pomoč otrokom z avtističnimi motnjami Školjke**

Društvo je bilo ustanovljeno leta 2011, po pobudi staršev otrok z MAS. Namen društva je pomagati družinam in otrokom in le-te pravilno usmerjati. V društvu nudijo pomoč strokovni delavci (specialni pedagogi, logopedi, delovni terapevti) (Društvo Školjke, 2012).

#### **2.6.4 Združenje Bodi zdrav**

V društvu osebe z avtizmom spodbujajo k socializaciji in jim omogočajo lažje vključevanje v okolje, spremljajo napredke znanosti v tujini, organizirajo delavnice, seminarje in posvete ter informirajo ostalo populacijo o avtizmu in morebitnih napredkih tega področja (Združenje Bodi zdrav, 2010).

#### **2.6.5 Inštitut za avtizem in sorodne motnje**

Ustanovljen je bil leta 2006 z namenom pomagati osebam z avtizmom in njihovim družinam na področju sociale, izobraževanja in zdravstva (Inštitut, 2006).

#### **2.6.6 Zveza Sožitje**

V zvezo je vključenih 52 društev iz vse Slovenije. Eno izmed teh je društvo Specialne olimpijade v Sloveniji, ki skrbi za športne aktivnosti oseb z motnjami v duševnem razvoju, ostala društva pa temeljijo na pomoči osebam duševne prizadetosti. Glavni namen vseh društev je skrb za osebe s težavami v duševnem razvoju ter skrb za njihove družine (Zveza Sožitje, n.d.).

### **2.7 Vplivni ljudje z motnjami avtističnega spektra**

Glede današnjega poznavanja avtizma lahko rečemo, da so bili nekateri vplivni ljudje avtisti (Autism Mythbusters, n.d.).

#### **2.7.1 Albert Einstein**

Einstein je imel težave na področju socialnih interakcij, prav tako pa je bil tudi občutljiv na dotikanje. Čeprav je bil zelo inteligenčen, je imel v šoli težave pri učenju in včasih tudi težave s komunikacijo, saj je težko izbral prave besede. Morda je bil glavni krivec, da se je Einstein težko spopadal z učenjem v šoli ta, da učenje takrat ni bilo prilagojeno, kot je v današnjih časih pri avtističnih otrocih, ki to potrebujejo. Zaradi slabe sposobnosti socialnih interakcij z drugimi, je tudi težko našel službo (Autism Mythbusters, n.d.).

#### **2.7.2 Charles Darwin**

Darwin je bil osamljen otrok, tudi ko je odrasel se je izogibal interakciji z ljudmi, kolikor je bilo mogoče. Njegovo najpomembnejše sredstvo komunikacije je bilo pisanje pisem, pogovorom iz oči v oči pa se je izogibal. Zelo rad je zbiral veliko stvari, predvsem pa se je zanimal za naravoslovje (Autism Mythbusters, n.d.).

#### **2.7.3 Thomas Jefferson**

Jefferson je bil sramežljiv in se je zaradi tega težko povezoval z drugimi ljudmi. Težave je imel pri javnem nastopanju, občutljiv pa je bil tudi na glasne zvoke. Podobno kot Einstein, je imel tudi Jefferson finančne težave. Čeprav je imel natančno vodeno evidenco svojih poslov, je po smrti ostal v dolgovih. Imel je nenavadne običaje, saj je na sestanke prišel v copatih, na ramenu pa je vedno imel ptico, ki mu je dajala občutek pomirjenja, medtem ko je bil v stiku z ljudmi (Autism Mythbusters, n.d.).

### **2.7.4 Wolfgang Amadeus Mozart**

Za Mozarta naj bi bilo značilno nenadzorovano premikanje rok in nog ter ponavljajoča se obrazna mimika. Domnevali so tudi, da naj bi bil njegov sluh izredno občutljiv na glasne zvoke. Po drugih podatkih pa je bil Mozart hiperaktiven in se ni znal odraslo pogovarjati. Z drugimi se je pogovarjal na nepremišljen način, nevljudno in pogosto je spreminjal razpoloženje (Autism Mythbusters, n.d.).

### **2.7.5 Isaac Newton**

Newton je govoril zelo malo in imel je težave pri medosebnem komuniciranju. Pri vzpostavljanju in ohranjanju prijateljskih vezi ni bil dober, poleg tega je bil tudi zelo ljubosumen, nestrpen in občutljiv na kritiko (Rupavate, 2014).

### **2.7.6 Michelangelo di Ludovico Buonarroti**

Michelangelo je kazal znake Aspergerjevega sindroma. Ker je imel slabo razvite komunikacijske in socialne spretnosti, je bil posledično samotar. Rad je delal sam, izoliran od drugih in bil obseden s svojim delom. Njegovo vedenje je bilo obsesivno in sledil je ponavljajočim se rutinam. Če teh rutin ni opravljal, je postal zelo jezen. (Rupavate, 2014).

## **2.8 Glavni znaki avtizma**

Glavni znaki značilni za avtizem lahko nastopijo na treh področjih (Patterson, 2009).

Značilnosti govornih motenj (Patterson, 2009):

- govorni razvoj otroka je v zaostanku,
- otrok ne govori,
- je prenehal govoriti,
- govori sam s sabo,
- govor o samemu sebi je v drugi oziroma tretji osebi,
- prevladuje monoton govor,
- nesmiselno odgovarja,
- ustvarja nove besede,
- ne zna povedati, kaj želi.

Značilnosti čustveno socialnih motenj (Patterson, 2009):

- ni očesnega stika,
- prisotno je zrenje v prazno,
- ne mara se ljubkovati,
- je neboječ,
- na bolečino se ne odzove,
- na klic se ne odzove,
- obrazna mimika je slabo oziroma ni razvita,
- okuša ali ovohava neobičajne stvari,
- čustev ne izraža pravilno (brez pomenski jok ali smeh),
- otrok je rad sam, drugih se izogiba.

Značilnosti vedenjskih motenj (Patterson, 2009):

- otrokovo vedenje ni običajno,
- otrok je hipoaktiven ali hiperaktiven,
- z gestami izraža svoje želje,
- za učenje se ne zanima,
- čuti navezanost na neobičajne predmete,
- na spremembe vznemirjeno odreagira,
- ima neobičajne navade (ima določeno rutino),
- dober spomin za številke, črke in glasbo.

Druga področja, kjer nastopijo težave (Patterson, 2009):

- težave v povezavi s prehranjevanjem (hrana je ena in ista ali določene konsistence in barve),
- težave v povezavi s spanjem (premalo spi),
- motnje v prebavi (napenjanje, zaprtost, driske),
- epilepsija,
- alergije,
- vnetja dihal in ušes (pogosto).

## **2.9 Značilnosti avtističnih otrok**

Triada primanjkljajev označuje tri področja, kjer se pojavijo težave pri avtističnih otrocih (Hannah in Lockett, 2009):

- pri socializaciji,
- komunikaciji,
- domišljiji in mišljenju.

Te težave se pri vsakem otroku razlikujejo, navzven se različno kažejo in različno vplivajo na življenje otroka. Vsak otrok je edinstven in ima edinstveno osebnost (Whitaker, 2011).

### **2.9.1 Težave v socialnem funkcioniranju**

Značilnosti avtističnih otrok pri težavah v socialnem funkcioniranju (Jurišić, 1992):

- komunikacija je enosmerna,
- otrok se igra rad sam,
- k igri z drugimi otroki se priključi ob vzpodbudi odrasle osebe,
- prisotno je neobičajno gibanje in smejanje,
- očesnega kontakta ni.

Ena od značilnosti avtističnih otrok so težave v socialnem funkcioniranju. Trditev, da je socialni stik pri avtističnih otrocih povsem odsoten, ni pravilna, saj v kasnejšem obdobju razvoja ti otroci razvijejo socialni odnos, ki pa se razlikuje od socialnega odnosa njihovih zdravih vrstnikov in odraslih. Težave v socialnem funkcioniranju so prisotne čez celo življenje. Avtistični otroci že v zgodnjem obdobju kot dojenčki, ne dvigujejo rok, ko jih mama želi dvigniti k sebi v naročje. Kasneje lahko bežijo in se izogibajo drugim ljudem, do njih ne kažejo zanimanja, obnašajo se kot da jih ni. Ti otroci na svoje ime velikokrat ne reagirajo in pogosto odklanjajo telesni stik. Za čustva drugih se ne zanimajo in jih ne razumejo. Težave pri empatiji so tudi prisotne, saj lastnih čustev niso sposobni izražati (Jurišić, 1992).



Težave v socialnem funkcioniranju so pri MAS prisotne od rojstva in trajajo vse življenje (Jurišić, 1992).

### **2.9.2 Težave v komunikaciji**

Značilnosti avtističnih otrok pri težavah v komunikaciji in govornemu razvoju (Jurišić, 1992):

- otrok nenehno govori o eni in isti temi,
- ponavlja besede, vprašanja in fraze – eholalija,
- preko vodenja roke odrasle osebe, otrok izraža svoje potrebe,
- očesni kontakt ni prisoten.

Leta 1943 je Kanner preučeval enajst otrok, pri katerih je izpostavil posebnosti komunikacije (Jurišić, 1992):

- otroci so tiho in ne govorijo – mutizem,
- ponavljajo besede, vprašanja in fraze – eholalija,
- pri komunikaciji ne uporabljajo govora,
- uporabljajo izraze, ki niso povezani s trenutno situacijo,
- zamenjujejo zaimke (sami sebe poimenujejo z zaimkom »on«, »ti«, »ta« ali z imenom).

Zdravi otroci in avtistični otroci se v komunikaciji razlikujejo že v zgodnjem obdobju otroštva, saj zdravi otroci izražajo več komunikacijskih sposobnosti že ob koncu prvega leta. Njihovi nameni so najprej izraženi z gestami, kasneje h gestam dodajo še glas, katere z njim povsem nadomestijo. Veliko avtističnih otrok ne razvije govora in s tem tudi gest ali kateregakoli načina neverbalne komunikacije, zato v institucijah izvajajo več različnih programov, kjer učijo otroke načina komunikacije z uporabo gest (Jurišić, 1992).

Motnje na področju govora so pri avtističnih otrocih različne glede na prizadetost posameznega otroka na duševnem področju. Večina avtističnih otrok nekaj besed osvoji, nekateri pa nikoli ne razvijejo govora (mutizem). Zaostanek na govornem področju traja pri mnogih otrocih več let, nemalokrat pa se začne govor razvijati šele okrog 5. leta starosti. Govor pri duševno manjrazvitih avtističnih otrocih je zelo slabo razvit ali sploh ni razvit, medtem ko je branje zelo dobro razvito. Prebran stavek razumejo, pomen celotne zgodbe, ki jo preberejo pa ne (Dobnik-Renko, 2008).

Ena izmed pomembnejših značilnosti govora avtističnih otrok je eholalija oziroma odmevanje. Ko otrok sliši različne besede, jih začne ponavljati, saj s težavo dojema povedano. Ponavljanje besed pri zdravih ljudeh je povsem drugega pomena kot pri avtistih, saj je pri njih socialni del komunikacije, v povezavi z oddajanjem in sprejemanjem informacij, nefunkcionalen (Žagar, 2012).

Normalno inteligentni avtistični otroci so v najstniškem in odraslem obdobju sposobni pogovorno uporabljati jezik. Za avtiste, ki govorijo je značilno, da se nikoli ne zlažejo, saj je njihov um slabo razvit oziroma ni razvit (Žagar, 2012).

### **2.9.3 Odnos do predmetov in igranje**

Značilnosti avtističnih otrok pri odnosu do predmetov in igranju (Jurišić, 1992):

- v igri otrok ni kreativen,

- k igri z drugimi otroki se priključi ob pomoči odraslega,
- za igro z drugimi otroki se ne zanima,
- predmete kotali ali vrtili.

Avtistični otroci so pretirano navezani na predmete in nad njimi močno prevzeti. Če tak predmet otroku odvzamemo, postane besen (Jurišić, 1992).

Igra avtističnih otrok je vedno enaka in se ponavlja, uporabljajo ene in iste predmete in pri igri niso kreativni (Jurišić, 1992). Ti otroci večinoma niso sposobni razviti domišljajske igre, sposobni so se naučiti le določenega zaporedja igre ali igro posnemati (na primer preoblačenje punčk, hranjenje), čeprav pomena ne razumejo (Dobnik-Renko, 2008).

#### **2.9.4 Pojav odpora pri spremembah**

Značilnosti avtističnih otrok (Jurišić, 1992):

- otrok ne kaže zanimanja do drugih,
- pri spremembah se pojavi odpor.

Že Kanner je avtistične otroke opisoval kot omejene v spontanosti aktivnosti. Njihovo obsesijo vztrajanja v istosti lahko prekine le otrok sam. Vsaka sprememba, ki vpliva na rutino, pri avtističnem otroku povzroči strah in paniko, ki vodi v napade besa. Za avtistične otroke je značilno tudi, da aktivnosti ki jih izvajajo, potekajo v enakem zaporedju (Jurišić, 1992).

Odpor do sprememb je težji problem v vedenju otroka, saj se določene geste in gibi ponavljajo, poleg tega so avtistični otroci tudi obsedeni z rutino. Opravljanje dela v določenem časovnem zaporedju je velika ovira, ki vpliva tudi na druge dejavnike, kot so: družina, pedagoško delo in učenje novih stvari (Jurišić, 1992).

#### **2.9.5 Intelektualnost in spoznavne sposobnosti**

Pri nekaterih stvareh so otroci lahko zelo hitri in spretni, vendar samo takrat, ko pri nalogah ni vključenega socialnega razumevanja. Vsak avtističen otrok ima različne intelektualne sposobnosti, ki lahko na nekaterih področjih odstopajo od normale nivoja sposobnosti. Nekateri otroci pa imajo glede na svojo starost nadpovprečne intelektualne sposobnosti (Jurišić, 1992).

Značilnosti spomina avtističnih otrok (Jurišić, 1992):

- za številke imajo zelo dober mehanični oziroma kratkoročen spomin,
- za slike in besede je spomin slabši (pri nekaterih je obratno, razvijejo lahko fotografski spomin),
- za dogodke je spomin še slabši, lažje pa si zapomnijo grafične simbole, znake in navodila.

Glede na raziskave je IQ pri približno 60-odstotkih otrok z avtizmom pod 50, pri 20-odstotkih je med 50 in 70 (avtistični otroci, ki so v blagi obliki duševno manjrazviti), le 20-odstotkov avtističnih otrok pa ima IQ 70 in več. Ker so torej intelektualne sposobnosti avtističnih otrok različne, je s tem tudi vedenjska slika avtističnega otroka z nizkimi v primerjavi z visokimi intelektualnimi sposobnostmi različna (Dobnik-Renko, 2008).

### **2.9.6 Zaznavanje**

Pred zunanjimi dražljaji si otroci pokrivajo ušesa ali zapirajo oči in se jih nasploh izogibajo. Ker se otrok ne odziva in ne reagira na klic po imenu oziroma na zvoke z visoko frekvenco, je okolica prepričana, da je otrok gluha (Jurišić, 1992).

Na senzorne dražljaje so lahko hipo-občutljivi ali hiper-občutljivi, kar lahko pred gibajočimi se predmeti in glasnimi zvoki izzove paničen strah, hkrati pa lahko obsedenost z njimi (Žagar, 2012).

Otroci s slabim senzornim sistemom se pogosto umaknejo pred fizičnim stikom, četudi je ta prijeten. Neobičajno lahko reagirajo tudi ob stiku s stvarmi, ki so zanje neprijetne (na primer hrana, oblačila). Tak odziv je posledica slabega otrokovega senzornega zaznavanja, ki privede do vedenjskih težav, zadržanosti, razdražljivosti in izolacije (Žagar, 2012).

Avtistični otroci so lahko hipo-občutljivi ali hiper-občutljivi na določeno frekvenco zvoka. Včasih celo običajni zvoki sprožijo pri njih burne odzive (na primer ropot s stoli) (Žagar, 2012).

Tudi pri zaznavanju vonja so si avtistični otroci različni, saj nekateri določene vonje zaznavajo kot moteče, ostali pa kot dišeče in prijetne. Različno se odzivajo tudi na svetlobo, v katero nekateri otroci dalj časa strmijo, drugi si pa pred njo zakrivajo oči (Žagar, 2012).

Veliko avtističnih otrok ima težave z orientacijo in se ne znajde v prostoru, zaradi okvare proprioceptivnega (refleksnega) in vestibularnega (ravnotežnega) sistema. Na videz so ti otroci nerodni, boječi, spet drugi so pri gibanju nekoliko hiperaktivni in se ves čas vrtijo, skakajo in zvijajo (Žagar, 2012).

### **2.10 Diagnostika avtizma**

Za starše je pomembno, da jim že v zgodnji fazi podamo informacije o razvoju njihovega otroka. Na podlagi diagnoze jim razložimo posebnosti vedenja njihovega otroka in jim dokažemo, da ni njihova krivda, da se otrok neobičajno vede. S pomočjo diagnoze se izbere ustrezno obliko pomoči, šolanje otroka in pomoč družini ter podporne skupine oziroma društva, kamor se po želji vključijo (Pašić, 2015).

Za postavitev relativno zanesljive diagnoze je nujen natančen zdravniški pregled, ki obsega anamnezo podatkov o otroku, opazovanje otroka v različnih situacijah in preiskave, ki so za postavitev diagnoze potrebne. V diagnostičnem postopku se diagnoza potrdi ali ovrže, išče se vzrok, ocenjujejo se področja, ki bolj ali manj prizadenejo otroka, ter oceni in določi se potrebe družine (Dobnik-Renko, 2008).

Za postavitev diagnoze ni dovolj le enkratni ambulantni pregled, ampak tudi obnašanje in vedenje otroka v različnih okoljih in situacijah. Strokovnjaki, ki postavijo diagnozo avtistične motnje so (Dobnik-Renko, 2008):

- logopedi,
- klinični psihologi,
- šolski psihologi,

- pediatri,
- delovni terapevti,
- specialni pedagogi,
- specialisti otroške psihiatrije,
- specialisti razvojne nevrologije.

Postavitev diagnostike je zahtevna in draga, zato so pomembni tudi starši, ki specialistom na različnih področjih pomagajo z anamnestičnimi podatki (družinska in razvojna anamneza), katere podajo v različnih intervjujih in ocenjevalnih lestvicah. Pri pridobivanju podatkov pomagajo tudi učitelji in vzgojitelji, ki izpolnijo ocenjevalne lestvice (Dobnik-Renko, 2008).

Avtističnega otroka je v zelo zgodnjem obdobju razvoja težko prepoznati, tudi če obstajajo določena odstopanja, ki se razlikujejo od normalnega razvoja otroka v začetnih mesecih njegove starosti. Za odstopanja so lahko krivi različni vzroki, obstaja pa tudi možnost, da bo razvojne zaostanke otrok kasneje nadoknadil (Dobnik-Renko, 2008).

Avtizem lahko diagnosticiramo med 2. in 3. letom otrokove starosti, bolj zanesljivo diagnozo, na primer pri blažje izraženih simptomih pa kasneje v obdobju šolanja (Dobnik-Renko, 2008).

Razvojni testi, med katerimi je tudi Denverski razvojni presejalni test, niso primerni za postavljanje diagnoze avtizma. Bolj uporabni so presejalni testi za odkrivanje avtizma otrok, npr. CHAT (*angl. Checklist for autism in toddlers*), katerega uporabljajo pri 18. mesecu otrokove starosti in obsega opazovanje otroka s strani pediatra ter vprašanja, ki so namenjena staršem. Ocenjevalne lestvice in ostali standardizirani instrumenti na podlagi merjenja dosežkov otroka tudi dopolnjujejo klinična opazovanja (Dobnik-Renko, 2008).

Strokovnjaki avtistično motnjo ocenjujejo s pomočjo ocenjevalnih lestvic (Dobnik-Renko, 2008):

- CARS (*angl. The childhood autism rating scale*), ki obsega 15 skal, med katerimi so: čustva, motorika, odnos do drugih, odnos do predmetov, imitacija, neverbalna in verbalna komunikacija, odziv na spremembe, avditivna percepcija, vizualna percepcija, vonj-otip-okus, strah, aktivnost, intelektualno funkcioniranje in splošni vtis. Je najbolj uporabna lestvica, kjer z opazovanjem otroka beležijo vedenje na skalah.
- ABC lista (*angl. Autism behavior check list*) obsega 57 enostavnih vprašanj, ki zahtevajo da ali ne odgovor. Namenjena je pedagogom in staršem.
- ASIEP (*angl. Autism screening instrument for educational planning*), kjer se ocenjuje socializacijo, govor, znanje in sposobnosti učenja.
- CHAT (*angl. Checklist for autism in toddlers*), ki obsega opazovanja staršev in klinična opazovanja.

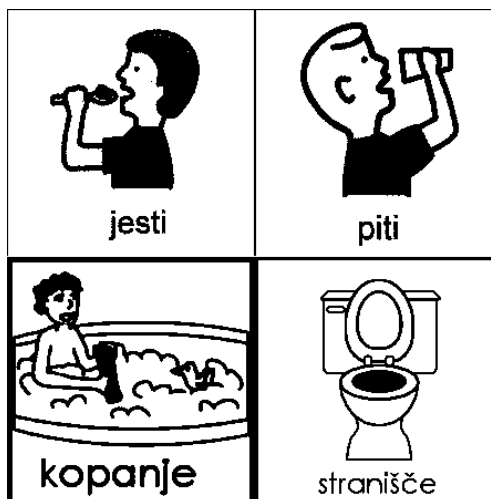
## 2.11 Pomoč in zdravljenje

Za avtizem trenutno ni zdravila. Ker gre za spekter motenj, vpliva na vsakega posameznika različno (Društvo Školjke, 2012). Otroku lahko pomagamo z različnimi

oblikami zdravljenja in s tem dosežemo boljšo odzivnost otroka, vendar ne dokončnega ozdravljenja (Brecelj-Kobe, 1994).

Intenzivna vedenjska terapija (v nadaljevanju IVT) je temelj obravnave avtističnih otrok in vključuje tudi govorno terapijo. Otrok se uči uporabljati socialne veščine in osnovne vzorce komuniciranja. IVT je boljša v kombinaciji z drugimi terapevtskimi tehnikami (Kodrič, 2006):

- TEACCH (učenje in izobraževanje otrok z avtizmom, *angl. Teaching and education of children with autism*): otrok izvaja rutinska vsakodnevna opravila v prostoru, ki je vidno opremljen in tako se zaradi prehajanja iz ene aktivnosti k drugi, otrokov strah zmanjša.
- Naravno učenje (*angl. Floor Time*): s pomočjo igre se otrok uči medosebnega izmenjevanja in osnovnega komuniciranja.
- PECS (komunikacijski sistem z izmenjavo slik, *angl. Picture exchange communication system*): sistem je uporaben predvsem pri negovorečih otrocih.



Slika 1: Primer PECS sistema (Društvo Školjke, 2012).

Komunikacijski sistem PECS s pomočjo slik omogoča otrokom s težavami na področju govora lažje izražanje svojih zanimanj, potreb, želj in občutkov (Društvo Školjke, 2012).

Poleg teh tehnik je pomembna tudi ABA (uporabna vedenjska analiza, *angl. Applied behavioral analysis*), katere cilj je otrokov razvoj na več področjih, kot so: govor, posnemanje, pozornost, samopomoč in družabnost. Otrok ima nalogo, da posnema terapevta in za to je nagrajen in pohvaljen. Posnemanje zajema fizične sposobnosti in govor. Otroka se za ustrezno obnašanje in pravilne odgovore nagradi, nepravilne odgovore se popravi, otroke z neprimernim vedenjem pa se preusmeri ali ignorira. Cilj ABA tehnike je tudi prekiniti neprimerno vedenje in obnašanje pri otroku, kot je agresija, guganje in zibanje (Društvo DAN, n.d.).

Že dolgo časa se uporablja terapija z glasbo, katero izvaja ustrezno izobražen terapevt individualno ali skupinsko. Izvaja se jo lahko v okviru šolskega programa, lahko pa jo izvajajo tudi starši. Glasbena terapija obsega: poslušanje, petje, ples in gibanje. Cilj terapije je razvoj avditivnih sposobnosti kar vodi do uspešnejše komunikacije in

poslušnosti otroka, boljše koncentracije in hitrejšega razvoja govora. Poleg tega se pri otrocih zmanjša tudi občutljivost na visoke frekvence zvoka (Pašić, 2005).

Za starše avtističnih otrok je primerna podpora in izobraževalna skupina Early Bird Plus. S srečanji se starši naučijo več o avtizmu, komunikacije z njihovimi otroci ter obvladovanja vedenja otroka (ZORA, 2015).

Farmakoterapija je uporabna pri resnih težavah v vedenju, kadar je uspešnost terapevtskih programov otežena in ob drugih pridruženih motnjah v duševnem zdravju. Pri motnjah v razvoju (slabi koordinaciji), gibalnih motnjah in pri senzornih motnjah, sta pomembni fizioterapija in delovna terapija (Purgaj, 2014).

Večina otrok z avtizmom ne prenaša kazeina ali glutena ali obojega hkrati, zato je med učinkovitejšimi metodami tudi dieta, brezglutenska in brezkažeinska. Že zelo majhna količina glutena ali kazeina slabo vpliva in preprečuje izboljšanje, zato se jo je potrebno strogo držati. Da se iz kazeina, ki je prisoten v telesu izločijo vse beljakovine traja 6. tednov, iz glutena pa se beljakovine izločajo tudi do obdobja 1. leta. Brezkažeinska in brezglutenska dieta mora trajati vsaj 3. mesece in če v tem času ni znakov izboljšanja, se dieta prekine (Patterson, 2009).

## **2.12 Medicinska sestra pri obravnavi avtističnega otroka**

Pomembno je, da so osebne lastnosti medicinske sestre pri obravnavi otroka z avtizmom pozitivno naravnane, kar zajema: vljudnost, prijaznost, osebno in kulturno zrelost. Predvsem starši, ki doživljajo težko obdobje s takim otrokom, pričakujejo od medicinske sestre razumevajoč odnos, pomoč in podporo. Njena naloga je poleg tega tudi, da staršem izniči občutke krivde in njihove strahove, ki jih spremljajo ob soočenju z diagnozo otroka (Šrok, 2014).

Samo v okviru zdravstva celosten pristop in obravnava avtističnega otroka ni zagotovljena, zato je potrebno vključiti tudi strokovnjake na drugih področjih in starše (Jurišić, 2011). Za uspešno obravnavo avtističnega otroka so torej pomembni strokovnjaki iz zdravstvene oziroma medicinske stroke, pedagoške in psihološke stroke. Medicinska sestra mora imeti zaradi uspešne obravnave otroka z avtizmom in zaradi sodelovanja s celotnim timom, širok spekter znanja, ki obsega praktično in strokovno znanje iz področja medicine, dodatno pridobljeno znanje iz področja nevrofizioterapije in specialne pedagogike (Brecelj-Kobe in Hitejc, 1987).

Za vse zdravstvene delavce, ki obravnavajo otroka z avtizmom in sodelujejo z njegovimi starši, predstavlja tako delo izziv. Da je delo opravljeno strokovno in profesionalno, zahteva od celotnega tima znanje in uspešno medosebno komunikacijo (Kelbič, 2012).

## **2.13 Družina in avtizem**

Ena izmed socioloških definicij družin pravi, da je družina skupnost vsaj dveh generacij in je tudi družbena institucija, v kateri je prisoten najmanj en starš in najmanj en otrok. Družina temelji na dveh različnih socialnih neenakostih: spolna in generacijska neenakost. Po psihološki definiciji pa je družina skupnost oseb na različnih razvojnih stopnjah, ki skrbi za otroke in v kateri potekajo komunikacijski odnosi, med člani te skupnosti pa prevladuje povezava, procesi, odvisnost in konflikti (Perić, 2010).

Družina obsega pare brez otrok, pare z enim ali več otrokom in enega od staršev z najmanj enim oziroma z več otroki (Perić, 2010).

OZN opredeljuje tipologijo družin na (Perić, 2010):

- jedrne družine: sem sodijo družine dveh staršev in otrok, enostarševske družine in rejniške (adoptivne) družine,
- razširjene družine: sem sodijo večgeneracijske družine (več jedrnih družin skupaj, ki so v sorodu in imajo skupno lokacijo bivanja), razširjene poligamne in plemenske družine,
- in reorganizirane družine: sem sodijo ponovno vzpostavljene ali dopolnjene družine, družine, kjer vsaj eden od staršev ni biološki in je socialni starš, družine istospolnih partnerjev in življenje v skupnosti.

Ko se starši soočijo z novico, da z njihovim otrokom nekaj ni v redu, ko izvejo da imajo avtističnega otroka, se družinska klima spremeni. Dolgo časa so se strokovnjaki ukvarjali kako starši vplivajo na avtističnega otroka, vprašati pa se je potrebno tudi obratno, kakšen vpliv ima avtističen otrok na starše in tudi na druge člane družine. Če se postavimo v kožo staršev je s takim otrokom, ki ne reagira na zunanje dražljaje, ki zavrača telesni stik, ki je agresiven do samega sebe in drugih in ne govori, težko govoriti. Vsi strokovnjaki, ki so vključeni v obravnavo takega otroka, morajo staršem izničiti vse občutke krivde in vse negativne občutke ter jim vrniti samospoštovanje in njihovo vodilno vlogo (Jurišić, 1992).

V družini, ki ima avtističnega otroka prevlada strah, trpljenje in groza, pogled na svet ni več isti. Vse sanje o prihodnosti otroka so pozabljene, potrebno se je soočiti s težavami in probleme reševati. Ko starši izvedo, da je njihov otrok drugačen, je njihova naloga, da pripravijo okolico, v kateri bo otrok dobil svoje mesto. Starši se hočejo večkrat umakniti pred drugimi in se izogibajo vsem stikom, saj imajo občutek, da v družbi niso popolnoma sprejeti. Vendar ravno okolica lahko sprejme njihovega drugačnega otroka in jim tako pomaga razumeti, da je njihov otrok enak kateremukoli drugemu otroku (Restoux, 2010).

Starši sprejmejo otrokovo drugačnost na več načinov in po mnenju strokovnjakov gredo skozi štiri faze (Šrok, 2014):

- v prvi fazi prevladuje obup, zmedenost in nemoč. To je faza šoka in značilno je podzavestno odklanjanje otroka ter depresivno razpoloženje,
- v drugi fazi reagirajo starši z zaskrbljenostjo, žalostjo, agresijo, strahom, zanikanjem in občutkom krivde. V tej fazi je najbolj značilen strah pred otrokovo prihodnostjo,
- v tretji fazi je značilna prilagoditev, kjer starši spoznajo kako pomagati otroku in odkrivajo otrokove sposobnosti, na otroka se čustveno navežejo,
- v zadnji, orientacijski fazi, se starši začnejo otroku prilagajati, organizirano iščejo pomoč in si ustvarijo skupne načrte za prihodnost.

Da družina spet zaživi, se mora prilagoditi, prestrukturirati in preoblikovati, kar vpliva tudi na družinske člane, saj prevzamejo nove vloge in naloge. Ker se družina v celoti posveča samo še otroku, pride občasno tudi do težkih obdobij stisk, žalosti, krize in trpljenja, kar lahko vodi do socialne izolacije. Izrednega pomena je zato tudi dober partnerski odnos oziroma sodelovanje med njima ter sprejemanje njihovega otroka in deljenje odgovornosti, saj je v nasprotnem primeru njun odnos slab in vodi v krizo. Ob

takih preizkušnjah se nekatere družine močno povežejo in so zato pri premagovanju kriznih situacij uspešnejši (Šrok, 2014).

Avtistični otroci imajo pri več življenjskih aktivnostih težave, katere vplivajo tudi na starše (Terbovšek, 2013).

Težave s spanjem so značilne za otroke z avtizmom in posledično za njihove starše. Neprespani starši težko obvladujejo težave. Potrebno je uvesti rutino, določiti čas za spanje in navaditi otroka, da gre spat na vedno enak način, če je možno. Ker so pa nekateri avtistični otroci hiperaktivni, je prav, da se starši posvetujejo z izbranim zdravnikom oziroma pediatrom, kateri bo predpisal potrebno terapijo in po potrebi vključil še psihologa (Terbovšek, 2013).

Tudi pri hranjenju nastopijo težave, saj so otroci velikokrat izbirčni in občutljivi na okus in določeno sestavo hrane. Težave se večkrat pojavijo pri novih jedeh, ki jih otrok poskuša, pri hiperaktivnih otrocih pa je skoraj nemogoče, da se usedejo in hrano pojedjo pri mizi (Terbovšek, 2013).

Starši potrebujejo veliko potrpljenja tudi pri uriniranju in odvajanju. Od stopnje avtizma in stopnje učnih težav je odvisno, kdaj se bo otrok privadil na stranišče. Otroci z avtizmom so si med seboj različni, saj je nekatere stranišča strah (npr. umazanije) in posledično prestajajo hude bolečine v trebuhu, ker so zaprti. Spet drugi brez težav urinirajo, ker se pa bojijo, da jih bo poškopila voda iz straniščne školjke, veliko potrebo odklanjajo. Zelo hitro se lahko razburijo in postanejo agresivni, če jih nekdo sili na stranišče (Terbovšek, 2013).

Avtistični otroci imajo velike težave tudi v socialnem svetu. Pri mlajših otrocih so značilni izbruhi jeze, pri starejših otrocih, ki so močnejši pa postanejo težave še težje obvladljive. Staršem je lažje, da ustrezijo otroku in mu dajo kar želi, saj le tako postane miren. Na ta način se otrok nauči, da bo s svojim agresivnim vedenjem lahko dosegel kar bo želel. Starši se morajo otrokovemu obnašanju posvetiti že zelo zgodaj, preden se agresivno vedenje pri otroku ustali, saj ga je težko spremeniti (Terbovšek, 2013).



### **3 NAMEN, CILJ IN RAZISKOVALNO VPRAŠANJE**

Namen diplomskega dela je bil predstaviti avtizem s poudarkom na pomenu družine pri obravnavi otroka z avtizmom, ter s pomočjo intervjujev poglobiti spoznanja iz obravnavane tematike.

Med cilje diplomskega dela oziroma kvalitativne raziskave lahko uvrstimo izkušnje, doživljanja, stališča in mnenja staršev oziroma družin avtističnih otrok, katera so različna in pomembno vplivajo na njihovo življenje.

Na podlagi tega so raziskovalna vprašanja naslednja:

- Kako se družina prvič sooči z diagnozo avtizem?
- Kakšen vpliv ima avtizem na družino?
- Kakšne so posebnosti življenja takšne družine?

#### **3.1 Metode dela**

##### **3.1.1 Vzorec**

V vzorec so bile vključene tri intervjuvanke – mame otrok z MAS, ki jih vodi Center za socialno delo Nova Gorica. Izbira vzorca je bila nenaključna, izvedena na osnovi priporočil centra in po metodi snežne kepe. Število družin z MAS, ki jih spremlja Center za socialno delo v goriški regiji ni evidentirano, zato nimamo podatka kolikšna je celotna populacija.

Izvedeni so bili trije odprti intervjuji s starši avtističnih otrok, ki prihajajo iz Primorske regije. V prvem in tretjem intervjuju sta sodelovali mami, ki imata po enega otroka z avtizmom, v drugem intervjuju pa je sodelovala mama, ki ima enega otroka z Aspergerjevim sindromom ter dva z diagnozo avtizem.

Intervjuvanka iz prvega intervjuja je mati 7. let starega fantka z avtizmom. Otrok obiskuje vrtec na Centru za razvoj sluha in govora v Portorožu. Leta 2013 je ustanovila Društvo za pomoč osebam z motnjami avtističnega spektra OKO.

V drugem intervjuju je odgovarjala mati treh otrok z avtizmom: dveh fantov, ki sta stara 18 in 15 let in deklice, ki je stara 9 let. Najstarejši sin ima Aspergerjev sindrom. V intervjuju smo izpostavili najstarejšega otroka. Najstarejši sin biva v dijaškem domu in obiskuje srednjo šolo v Ljubljani na Zavodu za gluhe in naglušne, kjer je tudi veliko otrok z avtističnimi motnjami. Ostala dva otroka pa obiskujeta Center za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje Cirus v Vipavi.

Intervjuvanka iz tretjega intervjuja je tudi mati fantka z avtizmom, starega 7. let. Otrok obiskuje osnovno šolo Kozara v Novi Gorici.

#### **3.2 Raziskovalni pripomoček in instrument**

Uporabljen pripomoček s pomočjo katerega so bili izvedeni intervjuji je bil snemalnik na mobilnem telefonu. Intervjuji so bili posneti na podlagi vprašanj, katere je bilo potrebno med samim snemanjem intervjuja večkrat prilagajati glede na temo pogovora. Med

intervjuvanjem smo sproti postavljali tudi podvprašnja, glede na dane odgovore intervjuvank.

Intervju smo izvedli po naslednjih vnaprej pripravljenih temeljnih vprašanjih:

1. Kdaj ste opazili prve znake pri otroku in kakšni so bili, ki so vas kasneje vodili k postavitvi diagnoze?
2. Kako ste se soočili z dejstvom, da ima vaš otrok avtizem? Kakšno je bilo takrat vaše razmišljanje?
3. Kakšni so sedanji znaki na področju govornih, čustveno socialnih in vedenjskih motenj, ki jih ima vaš otrok in nakazujejo na motnje avtističnega spektra?
4. Kakšen je po vašem mnenju vzrok za pojav avtizma pri vašem otroku?
5. Na katerih področjih življenjskih aktivnosti ima otrok težave? (Prehrana in prebavne motnje, izločanje in odvajanje, gibanje, oblačenje in slačenje, nevarnosti v okolju)
6. Katere preiskave ste do sedaj opravili?
7. Katere oblike pomoči in zdravljenja se poslužujete?
8. Opišite vaš običajen dan, ki ga preživite z otrokom?
9. Kako je živeti s takim otrokom v naši državi?

### **3.3 Potek raziskave in obdelava podatkov**

V kontakt s prvo intervjuvanko smo prišli preko Centra za socialno delo v Novi Gorici, ki je tudi ustanoviteljica Društva za pomoč osebam z motnjami avtističnega spektra OKO. Posredovala nam je tudi kontakte ostalih dveh intervjuvank s katerimi je nato spraševalka stopila v stik. Vsi trije intervjuji so bili izvedeni na domovih družin v mesecu februarju 2016.

Pri zbiranju podatkov smo uporabili metodo spraševanja, natančneje nestrukturiran oziroma delno strukturiran intervju. Gre za odprti intervju, kjer vprašalnik ni vnaprej v celoti pripravljen in ne obsega podrobnih vprašanj, saj služi kot pomoč spraševalcu in ga usmerja k okvirnim temam. Spraševalka se je na ta način umaknila v ozadje in intervjuvance tako spodbudila k prostemu pripovedovanju (Mesec, 1998).

Za uspešno izveden intervju je pomembna priprava spraševalca nanj. Potrebno je načrtovati potek intervjuja, izbrati primerne intervjuvance in intervju izpeljati s pomočjo ustreznih vprašanj, s poslušanjem in z odgovori. Na koncu sledi sklep oziroma razprava vseh intervjujev, ki jih spraševalec izvede. Naloga spraševalca je tudi analiza literature izbrane teme, saj se med analiziranjem le-te lahko pojavijo številne ideje, ki vplivajo na potek intervjuja (Vogrinc, 2008).

Z uporabo avdiovizualne tehnologije lahko posnetek, ki smo ga snemali s snemalnikom na mobilnem telefonu analiziramo in pogledamo večkrat. Poleg tega nam ta način omogoča bolj zanesljivo zapisovanje, saj lahko povsem nadomesti pisno beleženje (Mesec, 1998).

## 4 REZULTATI

### 4.1 Začetni znaki

Intervjuvanke so začetne znake, ki so kazali na MAS, opazile že v zgodnjem obdobju otrokove starosti.

Začetni znaki:

- obvladovanje stvari na katere otrok naenkrat pozabi,
- trmarjenje, odklanjanje, boječnost,
- slaba senzorna občutljivost na dotikanje grobih površin in določene zvoke,
- visoka stopnja inteligentnosti že v zgodnjem obdobju,
- fokusiranje na detajle v celoti,
- pomanjššan mišični tonus ali hipotonija,
- slabši imunski sistem kot posledica bolezni.

*»Prve znake sem opazila nekje pri 18. mesecih in sicer na način, da je ogromno stvari že obvladala, govorimo kar se tiče besed ali pa kazanje s prstkom in oponašanje zvokov in potem je izgledalo kot da je na to vse skupaj kar naenkrat pozabil«. (Intervju 1)*

Intervjuvanka 2. je zaradi konstantnega otrokovega trmarjenja že v zgodnjem obdobju ves čas obsojala sebe in njen način slabe vzgoje. Otrok je zaradi hipotonije shodil pozno, poleg tega je bil po besedah intervjuvanke pri 6. mesecih zelo bolan:

*»... bili smo na Infekcijski kliniki zaradi vročinskega stanja nepojasnjene vzroka, ki je bilo lahko kot posledica cepljenja, vendar to ni bilo potrjeno s strani medicine«. (Intervju 2)*

Po trditvi matere, se je le s pomočjo alternativne medicine otrokova krvna slika po 2. mesecih izboljšala. Ostali znaki, ki so kazali na otrokovo drugačnost so bili tudi: odklanjanje, boječnost in slaba senzorna občutljivost na dotikanje grobih površin. Po drugi strani je otrok že zelo zgodaj veliko vedel in se za vse zanimal, predvsem za avtomobile.

Intervjuvanka 3. je prve znake, kot so fokusiranje na detajle v celoti in senzorna občutljivost na določen zvok, opazila med 4. in 9. mesecem otrokove starosti. Intervjuvanka je izpostavila tudi rizičen porod, zlatenico in zakasnitev otrokovih refleksov:

*»... rokice je držal v pesteh na kar sem opozarjala pediatra, vendar so trdili, da bo to izzvenelo kar sčasoma tudi je. Imel je tudi preveč nazaj usločeno glavico, kar smo potem odpravili s pomočjo kanalčka v postelji«. (Intervju 3)*

### 4.2 Potrditev avtistične motnje

Iz prvega in tretjega intervjuja lahko razberemo, da je bil avtizem s strani pediatra potrjen v relativno zgodnjem obdobju otrokove starosti, med 2. in 3. letom.

Iz tretjega intervjuja pa je bil Aspergerjev sindrom pri otroku diagnosticiran kasneje, čeprav je intervjuvanka značilne znake opazila že veliko prej, a jih zdravnica v Stari

Gori ni potrdila. Po napotitvi pediatrinje k specialistki za področje avtizma je bil Aspergerjev sindrom pri otroku diagnosticiran v 8. letu njegove starosti.

Intervjuvanka 1. je na internetu prebrala opozorilne znake avtizma, kjer je prepoznala svojega sina in se napotila na obisk k pediatrinji:

*»Preden sem začela z debato je pediatrinja sama rekla, da če se nam mogoče zdi da bi šlo za avtizem in takoj smo sprožili postopek, saj je najboljše da se čim prej začne delat in začne čim prej pomagat«. (Intervju 1)*

K postavitvi diagnoze je starše iz intervjuja 2. vodil obisk v Centru za invalidno mladino v Stari Gori:

*»Ko sem tam čakala v čakalnici, sem dobila en list na katerem so bili napisani znaki Aspergerjevega sindroma in ko sem to prebrala, sem prepoznala svojega sina. Takrat je bil otrok star 3. leta. Vendar tamkajšnja zdravnica je rekla, da ima čudovit očesni kontakt«. (Intervju 2)*

Intervjuvanka se je znašla v dvomu in spet se je začela kriviti sama sebe, da slabo vzgaja otroka. Po obisku psihologinje ji je bilo spet lažje:

*»... nekako me je razumela, da bi lahko bil moj otrok avtist oziroma da ima Aspergerjev sindrom«. (Intervju 2)*

Na potrditev dokončne diagnoze je vplival prihod Macedoni-Lukšič:

*»... dr. Macedonijeva je prišla v Slovenijo nekje okrog leta 2005, nakar me je pediatrinja napotila k njej in takrat je imel moj sin že 8 let«. (Intervju 2)*

Intervjuvanka 3. je dokončno postavitev diagnoze opisala:

*»... šlo je tako: vpisali smo ga v vrtec, nato je takrat dobil reakcijo na cepivo, to je bilo pri 11. mesecih in govorno se ni razvil. Potem smo bili doma celo zimo, ker si imunsko ni opomogel. Potem je šel spet v vrtec in nato bil zaradi bolezni spet doma, kar je bilo nato tudi sporno, ker ni veliko obiskoval vrtca«. (Intervju 3)*

Poleg tega je otrok bil precej umirjen in imel slabši očesni kontakt. Vzgojiteljica je opozorila tudi starše, da se otrok ne odziva na ime:

*»... naredili smo pregled za sluh in ugotovili, da je njegov sluh 35 % tudi zaradi povečane žrelnice, ker je imel ves čas vnetje ušes. Nato smo operativno odstranili žrelnico in vstavili timpanalne cevčice«. (Intervju 3)*

Poleg vseh teh težav je otrok imel tudi prehodno vnetje kolkov:

*»... pri 2. – 3. letih je kar naenkrat začel plaziti. Poskušala sem s tem, da sem mu nekam na višje postavila igračko in se ni dvignil, bilo mi je nenavadno. Pediater je v tem obdobju tudi potrdil avtizem«. (Intervju 3)*

### **4.3 Soočenje z avtizmom**

Soočenje z avtizmom je potekalo pri vsaki družini drugače:

- starši se z diagnozo niso uspeli soočiti, saj so hitro ukrepali in otroku pomagali,

- ob potrditvi diagnoze so se lažje spoprijeli s problemom,
- težje se je soočil partner.

Slabo sprejemanje avtizma s strani okolice in ne takojšnje nudenje pomoči staršem ob postavitvi diagnoze vpliva na nadaljnji potek, obravnavo in partnerski odnos.

*»Takrat se je vse zelo intenzivno dogajalo. Spomnim se pa, da mi je zdravnica v Stari Gori rekla, da smo preskočili eno fazo. Jaz osebno ne vem kaj so to za ene faze, šlo naj bi za neke faze sprejemanja, žalovanja, ... Rekla je da smo eno fazo preskočili in zelo hitro šli v akcijo«. (Intervju 1)*

Intervjuvanka 1. je izpostavila tudi problem neustrezne pomoči staršem:

*»... noben se ne usede in se pogovori s tabo, ne povejo ti kakšne možnosti imaš, kakšne pravice. Najprej je potrebno začeti delati na družini, ker če bosta mama in oče v redu, bosta vedela kako pomagati otroku«. (Intervju 1)*

Ker je intervjuvanka 2. od samega začetka krivila sebe, da je njej otrok avtist, ji je ob potrditvi diagnoze bilo lažje:

*»... sem si oddahnila, saj sem pred tem obtoževala sebe, da sem nesposobna mama. Potem sem vedela, da ni problem v tem, da jaz ne znam vzgajati otroka, ampak je stvar v tem, da on drugače funkcionira. Sedaj sem vedela zakaj je otrok tak, ker prej mi to ni bilo logično«. (Intervju 2)*

Intervjuvanka 3. je povedala, da je bil to večji šok za moža kot zanjo:

*»... za mene je bil šok, kako Slovenija in nasploh okolica avtizem sprejema«. (Intervju 3)*

## **4.4 Sedanji znaki**

### **4.4.1 Govorne motnje**

Iz prvega in tretjega intervjuja lahko razberemo, da je govorni razvoj v zaostanku, medtem ko otrok iz drugega intervjuja na govornem področju nima nobenih težav oziroma motenj.

Značilnosti govornih motenj iz prvega in tretjega intervjuja:

- komunikacija poteka predvsem neverbalno, s pomočjo kazanja na predmete, nakazovanjem dejanja k aktivnosti in vodenjem osebe k stvari, ki si jo otrok želi,
- metoda PECS je tudi eden izmed načinov komuniciranja,
- pri 4. letih je otrok iz tretjega intervjuja govoril sam s sabo,
- uporaba otrokovega motivatorja (npr. rakete) ima vpliv na komunikacijo otroka iz tretjega intervjuja,
- v drugem intervjuju spontan govor skoraj ni prisoten, poleg tega pozna otrok veliko pesmic, male in velike tiskane črke in veliko besed v angleškem in slovenskem jeziku, katere se je naučil prek računalnika.

Intervjuvanka 1. je poudarila, da se je otrok naučil veliko besed v angleškem in slovenskem jeziku s pomočjo računalnika:

*»... uporablja cele fraze, ki se jih je sam naučil prek računalnika, ki mu je zelo všeč...«.*  
(Intervju 1)

Otrok iz intervjuja 3. je v preteklosti govoril sam s sabo:

*»... nekje pri 4. letih je govoril sam s sabo, bolj čebljaj je«. (Intervju 3)*

#### **4.4.2 Čustveno socialne motnje**

Prisotnost očesnega kontakta je pri vsakemu otroku različno izražen oziroma ni izražen:

- v prvem intervjuju je prisoten slabši očesni kontakt, vendar v nepoznanem otrokovem okolju očesni kontakt še vedno ni prisoten,
- v drugem intervjuju je očesni kontakt prisoten, vendar ni popoln,
- v tretjem intervjuju je očesni kontakt pri otroku prisoten le pri osebah, ki jih otrok pozna. V drugem primeru je za vzpostavitev očesnega kontakta potrebna uporaba otrokovega motivatorja (rakete).

Zrenje v prazno je značilno le za otroka iz prvega in drugega intervjuja:

- otrok iz prvega intervjuja se odmakne v svoj svet in po besedah intervjuvanke ga je zelo težko priklicati, zato je potrebno odstraniti vse moteče elemente, da nastopi tišina,
- otrok iz drugega intervjuja ima z zrenjem v prazno največkrat težave v šoli.

Izražanje čustev:

- na izražanje čustev ima velik vpliv na otroka iz prvega intervjuja novo okolje, saj takrat nastopijo izbruhi jeze,
- otroka iz prvega in tretjega intervjuja čustva izražata tudi z jokom in z njim tudi manipulirata,
- Otrok iz drugega intervjuja je razvil avto-agresivno in agresivno vedenje, saj ne najde pravega mesta v družbi, značilno je tudi trmarjenje.

Neodzivnost na bolečino:

- nezaznavanje bolečine je pri vseh treh otrocih velik problem,
- starši nikoli ne vedo, če morda otroka kaj boli, saj otroci zelo malokrat čutijo udarec oziroma nasploh kakršnokoli bolečino in nanjo redko kdaj reagirajo,
- otrok iz tretjega intervjuja včasih bolečino izrazi s pomočjo PECS sistema,
- otrok iz drugega intervjuja se na bolečino različno odziva, saj ga včasih ne boli nič, po drugi strani pa lahko burno odreagira.

Reakcija na klic:

- otroka iz drugega in tretjega intervjuja na klic odreagirata,
- otrok iz prvega intervjuja se na klic običajno odzove, velikokrat pa tudi ignorira.

Reakcija na glasne zvoke:

- določena frekvenca zvoka pri otroku iz prvega intervjuja sproži zapoznelo reakcijo v obliki agresije, joka in umika,

- tudi na otroka iz drugega intervjuja visoka frekvenca zvokov vpliva na njegov odmik in pokrivanje ušes,
- otrok iz tretjega intervjuja na glasne zvoke reagira z jokom in uporabi slušalke.

#### Boječnost:

- intervjuvanki iz prvega in tretjega intervjuja poudarjata pri otrocih predvsem neboječnost, medtem ko ima otrok iz drugega intervjuja veliko strahov,
- otrok iz prvega intervjuja nima strahu pred globino, pred živalmi (psi), poleg tega ne zna varno presoditi in lahko posledično steče čez cesto,
- tudi za otroka iz tretjega intervjuja je značilna slaba presoja, ob tem je intervjuvanka izpostavila primer pri izbiri tobogana v vodnem parku,
- otrok iz drugega intervjuja ima veliko strahov pred žuželkami, čebelami in nasploh mrčesom, ter strah pred neznanjem, prihodnostjo, spremembo in pred krvnimi preiskavami.

#### Igra:

- otrok iz prvega intervjuja se raje igra sam kot pa z drugimi otroci, zelo rad ima risanje in plastelin, doma se poslužujejo tudi simbolične igre,
- otrok iz drugega intervjuja se rad družijo z vrstniki, doma se pa najraje posveča mobilnemu telefonu in računalniku,
- igranje pri otroku iz tretjega intervjuja je odvisno od drugih otrok, poleg tega otrok zelo rad riše, se igra s kockami, se igra namišljene igre in misije z raketami.

### Očesni kontakt

Najbolj tipičen znak pri otroku iz intervjuja 1. je bil slabši očesni kontakt.

*»... pomanjkanje očesnega kontakta je nekoliko še vedno prisotno, na primer pri osebah, ki jih ne pozna ali ko pride v neznan prostor, tudi ko je v neki novi situaciji, to ga vrže popolnoma iz tira«. (Intervju 1)*

Intervjuvanka 2. je opisala očesni kontakt, ki je prisoten, vendar ni popoln:

*»... ni tisti pravi očesni kontakt, ki ga en laik niti ne opazi, vendar nekdo, ki se na to spozna vidi, da je za malenkost slabši, kot pri drugih otrocih. Vendar vseeno, ni bistvene razlike«. (Intervju 2)*

Otrokov očesni kontakt iz intervjuja 3. je pri intervjuvanki in njenem možu ter ob ljudeh, ki jih otrok pozna prisoten:

*»... ko pa pride v nek drug prostor in spozna neko drugo osebo nekaj časa traja«. (Intervju 3)*

### Zrenje v prazno

*»V šoli so velikokrat učitelji rekli, da jih ne gleda v oči med razlago, pač pa skozi okno. Učiteljica je zato večkrat preverila, tako da ga je med razlago kaj vprašala in videla je, da ji sledi, čeprav je ni gledal v obraz«. (Intervju 2)*

## **Izražanje čustev**

Otrok iz intervjuja 2. se z mlajšim bratom in sestro ne razume in z njimi odklanja druženje, poleg tega odklanja tudi druženje s starši:

*»... doma mu je dolgčas, v Ljubljani v šoli pa ima družbo, se zaposli. Je zelo nesrečen. On hoče biti samostojen, hoče imeti prijatelje, hoče imeti punco, hoče iti na zabavo, vendar mu sama tega ne morem zrihtati...«. (Intervju 2)*

Starši so ga že poskušali peljati na razne koncerte, kjer bi se zabaval, a zaradi preglasne glasbe ni zdržal. Pri otroku je po mnenju intervjuvanke nastopila agresija in avto-agresija zaradi tega, ker ne najde pravega mesta v družbi. Intervjuvanka je opisala nenavaden dogodek, ki se jim je pripetil že pri njegovih 4. letih:

*»... ko smo se vozili v avtu je priletela čebela in v paniki je tekel iz avta. Ker je bila čebela zunaj sem ga vprašala zakaj je tekel iz avta, saj je ni bilo noter. In v solzah me je vprašal zakaj je on taki, zakaj ga je tako strah in zakaj teh strahov ne more premagati. In seveda se zaveda vsega tudi pri 18. letih«. (Intervju 2)*

Intervjuvanka je povedala, da so ga poskušali vključiti tudi k balinanju in v fitnes:

*»... saj se ljudje družimo prek interesov, ki jih imamo, a je odklonil, saj je poleg tega tudi trmast«. (Intervju 2)*

## **Neodzivnost na bolečino**

Intervjuvanka 1. je nezaznavanje bolečine pri otroku opisala kot velik problem:

*»... ves čas si kot en detektiv, ker on ne zna povedat, ne zna izražat in pokazat. Sprašujemo se, če takemu otroku dajejo njegove funkcije telesa neke odzive, da ga sploh kaj boli, neko informacijo možganom. Mi ga nekako učimo, ko vidimo da se kam udari in mu pokažemo in rečemo da to boli, ker drugače ne vemo kako«. (Intervju 1)*

Tudi otroka iz ostalih dveh intervjujev se na bolečino različno odzoveta:

*»... na primer, če se udari malo zajoče, ko se mu pa zaraste noht pa naredi čisto paniko«. (Intervju 2)*

*»... na primer, ko ga boli uho se odzove, ko ga boli zob lahko ja lahko ne. Npr. kakšen urez, opeklina na prstkih ja. To izrazi s pomočjo PECS-a ali pa pokaže na predel in reče bubica. Npr. ko je enkrat imel vnetje mehurja pa se ni odzval. To je težko področje«. (Intervju 3)*

## **Reakcija na klic**

*»Še vedno bo velikokrat ignoriral, zato je potrebno takrat tudi pogledati, da ni mogoče v svojem svetu in tako umakniti moteče elemente in ga še enkrat poklicati«. (Intervju 1)*

## **Reakcija na glasne zvoke**

Otroka iz intervjuja 1. določena frekvenca zvokov zmoti:



»... doma ga zmoti palični mešalnik, sesalec in preveč ljudi. Reagira zapoznelo, najprej se začne umikat v nek kot, potem začne cviliti in če se mu v tem trenutku približaš postane agresiven«. (Intervju 1)

## **Boječnost**

»Nima strahu pred globino. Balkon smo morali ograditi z mrežo, saj če bi spodaj videl neko stvar, ki se mu bi zdela zanimiva, bi splezal čez in padel. Tudi ko gremo na ulico se moramo trdno držati za roko, ker on bo npr. zagledal kaj na drugi strani ceste in bo kar tekel čez. Problem je tudi, da se psov ne boji, saj enkrat ko smo šli na sprehod je videl psa in se zagnal proti njemu in ga začel cukati za rep in srečo smo imeli, da se ni slabo končalo«. (Intervju 1)

»Ko smo bili v vodnem parku v Istralandiji, ni znal presoditi in je hotel iti kar v največji tobogan, kjer je bila njegova višina že prepovedana, čeprav ni šel niti v tasrednjega«. (Intervju 3)

## **Igra**

Intervjuvanka 3. je igro z drugimi otroci opisala kot odvisno od drugih otrok:

»... punčke zelo rad prime za roko in jim prinese rožice. Nevarnost je, ko je poleg njega dojenček, ki zajoka in potem ga moj sin lahko porine, ker je senzorno občutljiv na kričoč dojenčkov zvok joka«. (Intervju 3)

### **4.4.3 Vedenjske motnje**

Neobičajno vedenje je prisotno pri vseh treh otrocih. Za otroka iz drugega intervjuja je v pogovoru značilno nesmiselno prehajanje iz ene teme na drugo.

Hiperaktivnost in hipoaktivnost:

- vedenjsko hiperaktivnost izpostavlja intervjuvanka iz drugega intervjuja,
- hipoaktivnost v smislu zavračanja gibanja je prisotna pri otrocih iz prvega in drugega intervjuja, za otroka iz tretjega intervjuja je pa značilna hiperaktivnost v smislu zaletavanja in porivanja.

Navezanost na predmete:

- otrok iz prvega intervjuja je navezan na plastelin, sestavljanke in plastične figurice v obliki živali,
- otrok iz drugega intervjuja je bil v preteklosti navezan na avtomobile in zamaške platenk znamke Fruc,
- otrok iz tretjega intervjuja je navezan predvsem na rakete.

Reakcija na spremembe:

- otroci na spremembe različno reagirajo,
- predvsem otrok iz prvega intervjuja je na spremembe zelo občutljiv in nanje reagira z agresivnim vedenjem in jokom,
- na otroka iz drugega intervjuja je sprememba ob prehodu iz osnovne v srednjo šolo močno vplivala na njegovo vedenje.

Navade otroka:

- vsi trije otroci imajo določene navade oziroma rutine na podlagi katerih lažje funkcionirajo,
- jutranji in večerni rituali so v večini vedno enaki.

Spomin za črke, številke, sliko in glasbo:

- vsi trije otroci imajo izjemen spomin,
- obvladovanje črk v angleščini, obvladovanje in branje angleškega jezika,
- izreden spomin za slike, številke in barve,
- otrok iz drugega intervjuja je zelo inteligenten, vendar se zanima le za področja, ki so mu všeč.

### **Neobičajno vedenje**

*»Velikokrat nesmiselno preide oziroma skače iz ene teme na drugo, tudi ko ima kaj za delat, dela par minut, potem ne zmore in preide na drugo stvar«. (Intervju 2)*

### **Hiperaktivnost in hipoaktivnost**

*»Kar se tiče gibalnih oziroma športnih aktivnosti, to če bi se le dalo ne bi nič, saj je zelo hipoton«. (Intervju 1)*

*»Je hipoton, počasnejši in bolj neroden«. (Intervju 2)*

*»Dosti se zabiva, poriva in zabiva v druge«. (Intervju 3)*

### **Navezanost na predmete**

Otrok iz intervjuja 1. je na določene predmete navezan krajši čas:

*»... to je neka obsesija, ki traja en čas in potem gre mimo kot da ni«. (Intervju 1)*

### **Reakcija na spremembe**

Reakcija na spremembe predstavlja velik problem pri otroku iz intervjuja 1.:

*»... v decembru organizirajo v vrtcu ustvarjalne urice in v popoldanskem času pridemo tudi starši, kjer izdelujemo voščilnice. Prvo leto je bilo res hudo, saj da sva tam jaz, torej mama in tata to ne gre. V vrtcu je on z vzgojiteljicami in ostalimi otroci. In takrat je bil jok, agresija, brcanje, bilo je grozno«. (Intervju 1)*

Intervjuvanka 2. je izpostavila otrokov prehod iz osnovne v srednjo šolo:

*»... prej je bil v nekem varnem okolju, kjer so ga sošolci 9. let poznali, imel je prijatelje, potem so se pa pojavile težave. Grizel si je ustnice, praskal se je po vratu, pulil si je lase. Nato je začel razbivati, metat stole, grozil je sebi in drugim. Po končani osnovni šoli so se stvari spremenile in popolnoma zapletle, družba zanj ni prilagojena in on se ne znajde«. (Intervju 2)*

### **Navade otroka**

*»Ugotovili smo, da je dosti lažje če imamo določene rituale, npr. jutranji in večerni sta približno ista, trudimo pa se vnašati spremembe kot npr. včasih se gremo stuširati, včasih*

*se ne gremo, saj smo se prej mogli vsak večer tuširati. Včasih gleda risanke preden zaspi, včasih pa ima knjigico preden zaspi». (Intervju 1)*

*»Zjutraj ko se otroci zbudijo in zvečer, ko se pripravijo za it spat. Urnika oziroma vizualne podpore nimamo, nekako so se na to navadli«. (Intervju 2)*

### **Spomin za črke, številke, sliko in glasbo**

*»Že pri 3. letih je znal vse črke v angleščini, ki se jih je naučil prek računalnika. Ima tudi dober spomin za slike in zato, ko je beseda podprta s sličico zelo dobro funkcionira in izvrši navodila. Tudi za številke in barve ima dober spomin«. (Intervju 1)*

*»Že v zgodnjem obdobju je zelo dobro poznal avtomobile, angleščine se ni bilo potrebno učiti, tudi pri 4. letih se je sam naučil brati«. (Intervju 2)*

## **4.5 Etiologija**

- Dednost in cepljenje sta po mnenju intervjuvank glavna vzroka za pojav avtizma pri vseh treh otrocih,
- Intervjuvanka iz tretjega intervjuja navede kot možen vzrok tudi rizično nosečnost in porod, nenavaden zastoj srca pri otroku v obdobju nosečnosti in prenošenost.

*»Dednost najverjetneje zaradi mojega brata, ki je avtist. O cepivih ne bom govorila ja ali ne, ampak definitivno nismo naredili nič dobrega da smo ga cepili, zaradi tega ker od 1. leta starosti je otrok kazal s prstkom, ponavljal glasove in oponašal živali. Potem je pa to po cepljenju izginilo«. (Intervju 1)*

*»Sicer smo pri najstarejšem sinu imeli velike težave po cepljenju, vendar je bil otrok drugačen že pred cepljenjem. Pri ostalih dveh otrocih se do 1. leta nismo odločili za cepljenje in smo raje počakali, da vidimo kaj bo, vendar vseeno so se tudi brez tega pojavili znaki avtizma«. (Intervju 2)*

*»Otrok je imel po cepljenju šibkejši imunski sistem. Otrok je imel tudi zastoj srca med nosečnostjo, slučajno med ultrazvokom in potem je spet začelo utripati, porod je bil pospešen s pomočjo umetnih popadkov zaradi prenošenosti«. (Intervju 3)*

## **4.6 Ostale življenjske aktivnosti**

Prehrana in prebavne motnje:

- vsi trije otroci so na brezglutenski oziroma brezkažeinski dieti, ki uspešno vplivajo na prebavo in spanje,
- izbor hrane je pri otrocih iz prvega in tretjega intervjuja zelo omejen,
- otrok iz prvega intervjuja ne mara svežega sadja in zelenjave, problem predstavlja tudi tekstura hrane, poleg tega otrok zavrača hrano, kar se najbolj izraža v vrtcu,
- otrok iz tretjega intervjuja ima željo po eni in isti hrani,
- v prehrano otrok iz prvega in tretjega intervjuja so vključeni razni dodatki, kot so: vitamin B6 in D3, folna kislina, probiotiki, melatonin, mešanica prehranskih dodatkov, doma pripravljene vitaminski dodatki, omega-3 maščobne kisline, prebavni encimi,

- otrok iz drugega intervjuja prejema odvajala in probiotike,
- otroka iz prvega in tretjega intervjuja potrebujeta pri hranjenju spodbujanje s strani staršev,
- otrok iz drugega intervjuja je zaradi terapije, ki jo prejema pridobil telesno težo.

#### Izločanje in odvajanje:

- izločanje in odvajanje je pri otrocih iz prvega in tretjega intervjuja redno, s pomočjo PECS metode oziroma z gestami pa izražata potrebo predvsem v nepoznanem okolju,
- otrok iz drugega intervjuja potrebuje odvajala in probiotike,
- starši spodbujajo otroke k sprejemanju, kar vpliva na boljšo peristaltiko.

#### Gibanje:

- otroka iz prvega in drugega intervjuja imata slabši mišični tonus oziroma hipotonijo, otrok iz tretjega intervjuja pa dispraksijo.

#### Oblačenje in slačenje:

- potrebna je delna pomoč staršev pri izbiri oblačil in spodbujanje zaradi počasnosti,
- otrok iz drugega intervjuja na tem področju nima težav.

#### Nevarnosti v okolju:

- nevarnost padcev iz višine in agresivnost do drugih je prisotna pri otroku iz prvega intervjuja,
- avto-agresija in agresija je značilna za otroka iz drugega intervjuja,
- zaradi dispraksije je nevarnost padcev značilna za otroka iz tretjega intervjuja.

### **Prehrana in prebavne motnje**

Pri otroku iz intervjuja 1. se starši trudijo, da bi bil čim bolj samostojen:

*»... delamo na tem, da bi bil čim bolj samostojen, vendar je problem, da je hipoton in ne more držati žlice tako kot običajen otrok« (Intervju 1)*

Intervjuvanka 2. je poudarila problem pridobivanja telesne teže pri otroku:

*»... zredil se je zaradi zdravil, najbrž bomo morali zato zamenjati zdravila. Vendar mi ga doma lahko kontroliramo, v dijaškem domu pa nima kontrole in si lahko vzame toliko hrane kot želi«. (Intervju 2)*

Intervjuvanka 3. je poudarila željo po eni in isti hrani pri otroku:

*»... otrok bi jedel eno in isto hrano, vendar vse zakamufliramo v mineštro«. (Intervju 3)*

#### **Izločanje in odvajanje**

*»On ne pove, da gre na stranišče, gre kar sam, doma in v vrtcu. Ko kaka gremo z njim, ker si sam še ne zna obrisati ritke«. (Intervju 1)*

*»Dobiva probiotike in odvajala Lactecon oziroma Portalac, da redno odvaja. Spodbujamo ga tudi na sprejemanje«. (Intervju 2)*

*»Je samostojen, v šoli pa ima s sabo sličico na katero pokaže, ko želi iti na stranišče, ker tam rabi spremstvo«. (Intervju 3)*

## **Gibanje**

*»Je počasen, neroden, nima interesa se gibati«. (Intervju 2)*

## **Oblačenje in slačenje**

*»Vse naredi sam ampak traja malo dlje, zato ga spodbujamo«. (Intervju 3)*

## **Nevarnosti v okolju**

Otrok iz intervjuja 1. nima občutka za globino:

*»... balkon smo morali zagraditi. V preteklosti je bil avto-agresiven, saj je ščipal sebe in se tolkel po glavi in po kolenih. Večkrat je agresiven do drugih in to se kaže s ščipanjem«. (Intervju 1)*

Vedenjske težave pri otroku iz intervjuja 2. lahko vplivajo na varnost otroka in drugih:

*»... prisotno je avto-agresivno in agresivno vedenje, vendar se njegovo stanje zaradi terapije izboljšuje«. (Intervju 2)*

## **4.7 Opravljene preiskave**

Preiskave, katere so opravili pri otroku iz prvega intervjuja so bile: CHAT, CARS, krvne preiskave, preiskave urina, preiskave blata in las, preiskave za težke kovine in EEG, ki ni pokazal sprememb.

Iz prvega intervjuja je razvidno razočaranje intervjuvanke nad testi in preiskavami.

Tudi iz drugega intervjuja so opravili podobne preiskave, kot so: preiskave za težke kovine, preiskave za občutljivost na gluten in kazein ter alergije, odvzeme krvi, a brez posebnih rezultatov. Preiskave urina, blata in las so pokazale zastrupitev s kovinami in prisotnost Candide.

Pri otroku iz tretjega intervjuja sta bili učinkoviti preiskavi testi CHAT in odvzem krvi.

Intervjuvanka 1. ima o testih slabo mnenje:

*».. te teste CHAT, CARS smo nekaj delali, a o tem ne bi rada dosti govorila, ker žal naše inštitucije v zdravstvu in šolstvu ne dajejo dovolj denarja, da bi strokovne delavce izobrazile v teh metodah. Ti testi se v svetu hitro spreminjajo in grejo naprej. Ta izobraževanja in metode stanejo dosti in naši ne dajejo dovolj denarja za to. Če greš kam privat pa ti teh stvari nočejo kaj dosti upoštevati, ko prideš s tem na tradicionalne inštitucije. Pustimo to«. (Intervju 1)*

Pri vseh treh otrocih iz intervjuja 2. so s pomočjo Društva DAN opravili preiskave za odvzem las, blata in urina:

*»... rezultati so pokazali, da so otroci zastrupljeni z vsemi možnimi kovinami, da imajo vsi Candido in zato smo začeli z brezkažeinsko dieto. Dobili smo določena zdravila proti Candidi, katera so jemali približno pol leta. Naprej potem s preiskavami in dodatki preko Društva DAN nismo nadaljevali, saj je za vse tri otroke predrago in ni bilo neke posebne razlike, ki bi kazala na boljše«. (Intervju 2)*

## 4.8 Pomoč in zdravljenje

Metode, katere so se starši posluževali pri otrocih iz prvega in tretjega intervjuja so TEACCH in PECS.

V prvem intervjuju so z ABA tehniko in metodo Floor Time začeli že v začetku, poleg tega so bili starši vključeni tudi v Early Bird Plus skupino.

V vrtcu se pri otroku iz prvega intervjuja poslužujejo tudi glasbene terapije.

Iz prvega in tretjega intervjuja otroka ne prejemata nobenih oblik farmakoterapije, razen dodatke pri prehrani.

Ker je bila komunikacija otrok razvita, se iz drugega intervjuja niso posluževali nobene od teh metod, le farmakoterapije v obliki pomirjeval in antidepresivov zaradi avto-agresije in agresije.

Intervjuvanka 1. je povedala, da je metoda TEACCH ena izmed boljših metod:

*»... TEACCH je posebna sistematika učenja, npr. na levi strani mizice ima otrok naloge, na desni strani mizice pa ima prostor, kjer je piše »končano«. Tudi urnik, ki je sicer vizualna podpora je neke vrste TEACCH, saj poteka od zgoraj, kjer je začetek do spodaj, kjer je konec«. (Intervju 1)*

Otrok iz intervjuja 1. je obiskoval tudi fizioterapevta in logopeda:

*».. hodili smo tudi na fizioterapijo in k logopedinji. Logopedinja pa nam je po 2. letih sama povedala, da nima kaj delati s takim otrokom, ker nima znanja za delo z otrokom z avtizmom. To je katastrofalno, da ti to povejo po 2. letih in ne v začetku, šlo je za zavajanje«. (Intervju 1)*

## 4.9 Običajen dan preživet z otrokom

- Starši se svojim otrokom posvečajo ves čas.
- Vsi se držijo določenih rutin, ki vplivajo na boljše funkcioniranje otroka.
- Pri vsakodnevnih aktivnostih je pomembno spodbujanje staršev.
- Velik pomen na funkcioniranje otroka ima tudi urnik v smislu vizualne podpore.
- Prosti čas družina izkoristi za razne aktivnosti, kot so: obisk sorodnikov, obisk trgovine in knjižnice, izleti z avtobusom ali vlakom,...

*»Vse gre po vizualni podpori ampak to vedno bolj opuščamo, ker skušamo pridobiti njegovo samostojnost«. (Intervju 1)*

Sprehod je pomemben del vsakdanjika za družino iz intervjuja 1. Včasih s sabo vzamejo tudi skiro ali kolo:

*»... enkrat na teden v sklopu sprehoda obiščemo tudi trgovino in imamo vizualno podprto kar je potrebno kupiti, da otrok zraven sodeluje in na primer samostojno poda pralni prašek, gremo pa tudi v knjižnico ali na obisk k sorodnikom«. (Intervju 1)*

Večer je čas, ki ga družina iz intervjuja 2. rada preživi skupaj:

*»Večer preživimo vsi skupaj ob gledanju poročil, katere ima še posebej rad najstarejši sin«. (Intervju 2)*

Intervjuvanka iz intervjuja 3. otroka vključuje v različne aktivnosti, proste dneve pa izkoristijo za pohajanje:

*»Ko pride iz šole ima kakšno aktivnost kot npr. plezanje v plezalni šoli, potem mogoče doma kaj malega prebere iz knjigic, včasih se igramo vsi trije Človek ne jezi se, potem kaj poje in počasi se pripravimo za spanje«. (Intervju 3)*

*»Proste dneve izkoristimo za pohajanje z avtobusom ali z vlakom, ker zelo rad pohaja. Kdaj greva obiskati tudi gasilce, v kino, v gledališče, je veliko stvari«. (Intervju 3)*

#### **4.10 Kako je živeti s takim otrokom v naši državi?**

Vse tri intervjuvanke so mnenja, da je za otroke poskrbljeno zelo slabo.

Društvo OKO pod vodenjem prve intervjuvanke se trudi omogočiti boljše življenje teh otrok v naši državi.

Otrok z Aspergerjevim sindromom ni enako obravnavan kot otrok z avtizmom, predvsem je vprašljiva njegova prihodnost, saj po besedah intervjuvanke zanj ni moč najti ustrezne rešitve.

Starši omogočajo čim boljše kvaliteto življenja otroku.

Otrok ima velik vpliv tudi na partnerski odnos in velikokrat predstavlja tudi finančno breme.

*»Vsi se samo izgovarjajo, ko govorijo da nimajo dovolj izobraževanj, jaz pa mislim da s tistim kar imamo, bi lahko že ogromno naredili. Morali bi se začeti pogovarjati zdravstvo, sociala in šolstvo, se usesti skupaj in se pomeniti. Zato smo ustanovili Društvo OKO, ki bo del zveze nevladnih organizacij za avtizem v Sloveniji. Zaenkrat zveza še ne obstaja, ampak edino tako vidimo, da se vsa društva iz Slovenije med sabo povežejo in lahko kaj storijo na temu. Žal je tako, da dokler se enemu ministru ali predsedniku države ne bo rodil tak otrok, do takrat ne bo nič. Dokler država ne dobi pravega in strokovnega pritiska in zahtev, ne bo nič naredila«. (Intervju 1)*

*»Če imaš otroka z zmerno motnjo in avtizmom dobiš dodatek za nego približno 200€. Pri najstarejšem sinu, ki ima Aspergerjev sindrom ne dobimo nič, ker jih opredeljujejo kot dobre, a temu ni tako. Zanj za naprej ni več možnosti, doma sam ne more biti, tudi sama ne morem zaradi tega pustiti službe. Sicer obstajajo centri za ljudi z motnjami v duševnem zdravju, vendar to ni zanj«. (Intervju 2)*

*»Ne vem kaj bi bilo z njim, če mene ne bi bilo v smislu neke kvalitete življenja, ki mu jo nudim. S partnerjem nimava časa eden za drugega, imava nek bratsko-sestrski odnos, tudi finančno je tako življenje drago«. (Intervju 3)*

## 5 RAZPRAVA

Avtizem je razvojna motnja z značilnim primanjkljajem na področju socialnih odnosov in komunikacije. Za avtizem so značilni tudi rutinski oziroma ponavljajoči se interesi in dejavnosti. Otroci z avtizmom imajo čustvene (anksioznost, depresivnost) in vedenjske (agresija, čustveni izbruhi jeze, nemir) motnje ter duševne motnje v razvoju (ZORA, 2015).

V diplomskem delu smo želeli s pomočjo pregleda literature predstaviti avtizem in poudariti pomen družine za otroka z avtizmom, ter predstaviti poglobljene ugotovitve na podlagi izvedenih intervjujev. Predstavili smo avtizem in zgodovino avtizma, opisali znake, vzroke in značilnosti otroka z avtizmom, opisali smo tudi diagnostiko in ugotovili kako poteka zdravljenje in kako lahko pomagamo avtističnemu otroku. Poleg tega smo predstavili tudi Aspergerjev sindrom, društva za avtizem in nevladne organizacije ter na koncu prikazali vpliv avtizma na družino.

Z vnaprej pripravljenimi v osnovnimi vprašanji smo izvedli tri intervjuje odprtega tipa s pomočjo staršev otrok z MAS. V intervjujih sta bila obravnavana dva otroka z avtizmom in en otrok z Aspergerjevim sindromom.

V današnjem času avtizem zelo narašča in ker ni ozdravljiv, je zgodnja obravnava nujnega pomena, saj čim zgodnejše odkrivanje zaostankov v razvoju, vpliva na učinkovitejše življenje takega otroka, kar poudarjajo tudi intervjuvanke.

Ker je vsak otrok edinstven, se posledično tudi znaki avtistične motnje od otroka do otroka razlikujejo (Whitaker, 2011).

Če primerjamo vse tri intervjuje med seboj lahko ugotovimo, da so bili začetni znaki pri vsakem otroku drugačni, intervjuvanke pa so prve znake pri svojih otrocih opazile že zelo zgodaj.

Intervjuvanka iz prvega intervjuja je začetne znake, ki so kazali na avtistično motnjo opazila pri 18. mesecih otrokove starosti. Otrok je pred tem že kazal s prstkom, osvojil nekaj besed in oponašal zvoke, naenkrat pa je vse to pozabil. Tudi Patterson (2009) navaja, da otrok lahko že govori in nato naenkrat preneha. Avtistično motnjo je dokončno potrdil obisk pediatrinje v 2. letu otrokove starosti.

Iz drugega intervjuja lahko povzamemo, da je intervjuvanka opazila začetne znake pri otroku že v obdobju dojenčka. Prisotno je bilo nenavadno vedenje v obliki trmarjenja, odklanjanja, senzorna občutljivost na dotikanje grobih površin, boječnost in zaradi daljšega obdobja bolehnosti otroka tudi slab imunski sistem. Otrok je tudi kasneje shodil in po cepljenju imel vročinsko stanje iz nepojasnjenega vzroka. Po drugi strani pa je otrok veliko vedel. Diagnoza Aspergerjev sindrom je bila potrjena šele pri 8. letu. Pred tem se je intervjuvanka krivila samo sebe in obsojala njen način slabe vzgoje.

Vedenjske, socialne in motorične težave so pri Aspergerjevemu sindromu pogosto izražene, diagnosticira pa se ga običajno okrog 7. leta otrokove starosti (Milačić, 2006).

Iz tretjega intervjuja je razvidno, da je intervjuvanka pri svojem otroku opazila znake že zelo zgodaj, med 4. in 9. mesecem starosti. Značilni znaki so bili: pretirano fokusiranje



na detajle, senzorna občutljivost na določen zvok (nasprotovanje, kričanje). Poleg tega je imela intervjuvanka rizičen porod in prisotna je bila zakasnitev otrokovih refleksov. Otrok je imel tudi reakcijo na cepivo in posledično se po cepljenju govorno ni razvil, značilen je bil tudi slab očesni kontakt. Otrok je bil v tem obdobju dalj časa bolehen in posledično imunsko zelo oslabil. Diagnozo je pediater potrdil med 2. – 3. letom otrokove starosti. Tudi Dobnik-Renko (2008) navaja, da lahko avtizem diagnosticiramo že med 2. in 3. letom otrokove starosti.

Soočenje z novico, da je otrok avtist, spremeni družinsko klimo (Jurišić, 1992). Iz prvega intervjuja je razvidno, da se starša nista uspela soočiti z avtizmom, saj sta ob postavitvi diagnoze hitro ukrepala in začela iskati rešitve, ki bi bile za otroka čim bolj ustrezne. Intervjuvanka je v pogovoru izpostavila preskok faze, za katero ni točno vedela kaj bi pomenila.

Gre za faze, kako starši sprejemajo otrokovo drugačnost in v tem primeru je bila prva in druga faza izpuščena. Starši niso doživeli šoka, ki bi sprožil depresivno vedenje in morebitno podzavestno odklanjanje otroka. Prav tako ni bilo prisotne reakcije z zaskrbljenostjo, strahom, agresijo, žalostjo in občutkom krivde (Šrok, 2014).

Intervjuvanka je izpostavila tudi problem neustrezne pomoči staršem, ki bi jih v nasprotnem primeru lahko pripravila na boljše soočenje z avtizmom. Poleg tega je izpostavila vpliv soočenja z avtizmom tudi na partnerski odnos, saj po njenem mnenju veliko zakonov v tem primeru razpade. Ob tem je izpostavila, da je že v samem začetku najnujnejša pomoč družini, da se starša lahko pripravita na soočenje in skupaj ustrezno pomagata otroku.

Iz drugega intervjuja lahko povzamemo, da je bilo intervjuvanki ob soočenju z diagnozo lažje, saj je do tedaj ves čas krivila samo sebe in obsojala njen način slabe vzgoje.

Bruno Bettelheim je v preteklosti označeval matere kot »hladne«, nesposobne vzgajati otroke, kar je vodilo otroke v duševno izolacijo (Društvo DAN, n.d.). Danes vemo, da je njegova teorija ovržena in da gre za razvojno-nevrološko motnjo, ki nikakor ni posledica slabe vzgoje matere.

Iz tretjega intervjuja je razvidno, da se je z diagnozo težje soočil partner. Intervjuvanka se je težje soočila z dejstvom kako okolica sprejema avtizem in kako so nato starši prepuščeni sami sebi.

Tudi Jurišić (2011) navaja, da je pomembno predvsem sodelovanje med starši in strokovnjaki, saj bodo starši le tako vedeli, kako pomagati svojemu otroku. Iz intervjujev je razvidno razočaranje staršev, ki si ob soočenju z dokončno diagnozo morajo sami iskati različne oblike pomoči.

Govorni razvoj otrok z avtizmom iz prvega in tretjega intervjuja je v zaostanku, pri otroku z Aspergerjevim sindromom pa je govor normalno razvit. Tudi Žagar (2012) navaja, da je govor pri Aspergerjevemu sindromu tekoč, pri avtizmu pa je običajno pomanjkljivo razvit.

Motnje na področju govora so pri vseh avtističnih otrocih različne glede na prizadetost posameznega otroka na duševnem področju. Govor je lahko zelo slabo razvit ali sploh ni

razvit, medtem ko je branje zelo dobro razvito (Dobnik-Renko, 2008). Tudi iz prvega in tretjega intervjuja je razvidno, da je verbalna komunikacija pri obeh otrocih zelo slabo razvita. Način komunikacije pri obeh otrocih iz omenjenih intervjujev je predvsem neverbalen. Značilno je kazanje s prstkom na predmete, nakazovanje dejanja k določeni aktivnosti, vodenje osebe k določeni stvari, ki si jo otrok želi in komunikacija preko metode PECS.

Iz prvega intervjuja je razvidno, da otrok pozna ogromno besed v angleškem in slovenskem jeziku, ter pesmice in male in velike tiskane črke.

Iz tretjega intervjuja lahko povzamemo, da je za lažjo vzpostavitev komunikacije pri otroku bistvenega pomena uporaba otrokovega motivatorja (rakete).

Čustveno socialne motnje se izražajo pri vsakemu od obravnavanih otrok drugače.

Očesni kontakt je pri otroku iz prvega intervjuja pomanjkljiv, v nepoznani otrokovi okolici pa sploh ni prisoten. Podobno navaja tudi intervjuvanka iz tretjega intervjuja, kjer doda da uporaba otrokovega motivatorja (rakete) omogoča lažjo vzpostavitev očesnega kontakta, sploh pri ljudeh, ki jih otrok ne pozna. Pri otroku z Aspergerjevim sindromom je očesni kontakt prisoten, a je za malenkost slabši.

Iz prvega in drugega intervjuja lahko povzamemo, da je zrenje v prazno prisotno pri obeh otrocih, kar navaja kot pogost znak tudi Patterson (2009).

Za otroke z MAS so značilne tudi čustvene (anksioznost, depresivnost) in vedenjske (agresija, čustveni izbruhi jeze, nemir) motnje ter duševne motnje v razvoju (ZORA, 2015). Vse te motnje so izražene tudi v vseh treh intervjujih. Intervjuvanka iz prvega intervjuja pri otroku izpostavi prisotnost jeze na katero ima vpliv novo nepoznano otrokovo okolje. Otrok izraža čustva večkrat tudi z jokom, kar podobno navaja tudi intervjuvanka iz tretjega intervjuja in dodaja, da otrok z jokom velikokrat tudi manipulira. Otrok z Aspergerjevim sindromom pa ima na čustveno-socialnem področju večji problem, saj čustva doživlja povsem normalno. Otrok je razvil avto-agresivno in agresivno vedenje, ker ne najde pravega mesta v družbi in mu je po besedah intervjuvanke dolgčas, poleg tega pa se ne razume z mlajšim bratom in sestro in druženje z njimi odklanja. Intervjuvanka doda, da je otrok tudi trmast, kar še dodatno vpliva na njegovo vedenje.

Nezaznavanje oziroma slabo zaznavanje bolečine je razvidno pri otrocih iz vseh treh intervjujev, kar predstavlja za starše velik strah, saj tako nikoli ne morejo vedeti kaj je z njihovim otrokom narobe.

Otroka iz drugega in tretjega intervjuja na klic vedno reagirata. Iz prvega intervjuja pa je razvidno, da reakcija na klic ni vedno prisotna, sploh kadar se otrok umakne v svoj svet in ga po besedah intervjuvanke potemtakem ni mogoče priklicati, običajno pa se otrok na klic odzove.

Na senzorne dražljaje so otroci z MAS lahko hipoobčutljivi ali hiperobčutljivi, kar lahko pomeni, da se pred glasnimi zvoki odzovejo s paničnim strahom. Vse to lahko vodi do vedenjskih težav, zadržanosti, razdražljivosti in izolacije (Žagar, 2012). Občutljivost na frekvenco določenih zvokov je prisotna pri vseh treh otrocih in se kaže različno. Iz

prvega intervjuja je razvidno, da otrok reagira nekoliko zapoznelo z agresivnim vedenjem in jokom. Z jokom reagira tudi otrok iz tretjega intervjuja in si po besedah intervjuvanke zato nadene slušalke. Otrok z Aspergerjevim sindromom pa na določeno frekvenco zvokov odreagira tako, da se umakne in si pokrije ušesa, kar navaja tudi Jurišić (1992).

Patterson (2009) navaja, da je tudi neboječnost eden od znakov čustveno-socialnih motenj. Tudi intervjuvanki iz prvega in tretjega intervjuja navajata neboječnost otrok kot velik problem, saj otroci nimajo nobenega strahu in ne znajo presoditi trenutne situacije, ki bi jih lahko ogrožala. Iz prvega intervjuja lahko povzamemo, da otrok nima nobenega strahu pred globino, pred prečkanjem ceste in prav tako nobenega strahu do živali, ki so lahko nevarne. Intervjuvanka iz tretjega intervjuja izpostavi primer otrokove izbire tobogana v vodnem parku, ki bi bil zanj lahko nevaren. Iz drugega intervjuja je razvidno ravno obratno, saj je pri otroku prisotnih veliko strahov: strah pred žuželkami in nasploh mrčesom, strah pred neznanjem, spremembo in krvnimi preiskavami.

Po besedah Jurišić (1992) je lahko za avtistične otroke značilna tudi nekreativnost v igri in nezanimanje za igro z drugimi otroci, kar je razvidno tudi iz prvega intervjuja. Intervjuvanka ob tem doda, da ima otrok zelo rad plastelin in risanje, poleg tega pa ga spodbujajo k simbolični igri. Ravno obratno velja za otroka iz tretjega intervjuja, saj je pri igri po besedah intervjuvanke zelo kreativen, saj rad riše in se igra s kockami, igra se misije z raketami in razne namišljene igre, medtem ko je igranje z drugimi otroci odvisno predvsem od drugih otrok. Ob tem intervjuvanka navede da obstaja nevarnost, če je njen otrok v bližini dojenčka, saj ga lahko zaradi joka porine, zaradi slabe senzorne občutljivosti. Iz drugega intervjuja je razvidno, da je otrok že nekoliko odrasel in se raje druži z vrstniki, ter uporablja računalnik in mobilni telefon.

Vedenjske motnje so tudi značilne za otroke z MAS. Iz vseh treh intervjujev je razvidna prisotnost neobičajnega vedenja.

Intervjuvanka iz prvega intervjuja navaja hipoaktivnost pri otroku zaradi hipotonije, kar se izraža tudi vedenjsko, saj je otrok bolj počasen. Tudi Macedoni-Lukšič (2006) navaja, da ima večji delež oseb z avtizmom hipotonijo. Podobno lahko razberemo tudi iz drugega intervjuja, kjer intervjuvanka dodaja tudi hiperaktivnost na vedenjskem področju, saj otrok ves čas med pogovorom hitro prehaja iz ene teme na drugo. Hiperaktivnost pa je značilna predvsem za otroka iz tretjega intervjuja, saj se po besedah intervjuvanke pogosto zaletava in poriva, tudi v druge.

Navezanost na predmete se kaže pri vseh treh otrocih različno. Otrok iz prvega intervjuja je zelo navezan na plastelin iz katerega oblikuje majhne figurice, na sestavljanke in plastične živalske figurice. Iz drugega intervjuja lahko povzamemo, da je bil otrok v preteklosti navezan na avtomobile in zamaške plastenk znamke Fruc, iz tretjega intervjuja pa je razvidno, da otrok obožuje rakete.

Že Kanner je po besedah Jurišić (1992) avtistične otroke opisoval kot omejene v spontanosti in njihovo obsesivno vedenje pri vztrajanju v istosti. Poleg tega vsaka sprememba, ki vpliva na njihovo rutino, spremeni otrokovo vedenje. Iz intervjujev je razvidna reakcija na spremembe predvsem iz prvega intervjuja, saj je otrok na spremembe zelo občutljiv in nanje reagira z jokom in agresivnim vedenjem. Prestop iz

osnovne v srednjo šolo pri otroku z Aspergerjevim sindromom pa je nanj zelo vplival, kar je prisotno še vedno, saj je posledično njegovo vedenje avto-agresivno in agresivno.

Rutinski oziroma ponavljajoči se interesi in dejavnosti so tudi značilni za osebe z MAS (ZORA, 2015). Iz vseh treh intervjujev lahko povzamemo, da otroci lažje funkcionirajo, če imajo vzpostavljen določen red. Predvsem jutranji in večerni ritual, je po besedah intervjuvank skoraj vedno enak.

Že v zgodnjem obdobju je Kanner pri otrocih opazal, da imajo presenetljivo bogato besedišče, zelo dober spomin, veliko zanimanje za črke in številke in zgodnjo pismenost, ter tako prispeval k boljši razumljivosti avtizma (Dobnik-Renko, 2008). Podobne značilnosti imajo tudi obravnavani otroci. Otrok iz prvega intervjuja je že v zgodnjem obdobju obvladal črke v angleščini, poleg tega ima dober spomin tudi za slike, številke in barve. Intervjuvanka iz drugega intervjuja je tudi poudarila otrokovo poznavanje avtomobilov že v zgodnjem obdobju, obvladovanje angleškega jezika in branje, katerega se je otrok naučil sam pri 4. letih. Ob tem je poudarila, da se otrok nauči le tisto kar ga zanima. Tudi Attwood (2007) navaja, da je za Aspergerjev sindrom izraženo zanimanje le za določene teme. Po besedah intervjuvanke iz tretjega intervjuja, je otrokov spomin fotografski, kar potrjuje tudi Jurišič (1992), ko opiše značilnosti spomina avtističnih otrok.

Vse tri intervjuvanke menijo, da sta vzrok za pojav MAS pri njunih otrocih dednost in cepljenje.

Iz prvega intervjuja je razvidno, da intervjuvanka navaja dednost kot eden od možnih vzrokov za pojav avtizma pri otroku, saj je njen brat avtist. Kot drugi razlog navaja cepljenje, saj meni, da bi bilo za otroka bolje, da ga ne bi cepili, saj je pred tem otrok že kazal s prstkom, ponavljal glasove in oponašal živali.

Iz intervjuja št. 2 lahko tudi razberemo glaven vzrok za pojav MAS pri vseh treh otrocih dednost. Dobnik-Renko (2008) navaja, da če je v družini en otrok z avtizmom, je verjetnost 8,6%, da bo imel avtizem tudi drugi otrok. Cepljenja kot možen vzrok intervjuvanka ne izpostavlja, omeni pa, da so bile težave pri najstarejšem sinu pred in po cepljenju. Preventivno ostalih dveh otrok niso cepili do 1. leta, a so se znaki avtizma pojavili tudi brez tega.

Tudi v intervjuju št. 3 je intervjuvanka mnenja, da sta glavna vzroka dednost in cepljenje, saj je imel otrok po cepljenju oslabiljen imunski sistem. Poleg tega izpostavi tudi rizično nosečnost in porod, ter otrokov nenavaden zastoj srca med ultrazvokom v obdobju nosečnosti.

Večina otrok z avtizmom ne prenaša kazeina ali glutena ali obojega hkrati, zato je med učinkovitejšimi metodami tudi dieta, brezglutenska in brezkažeinska (Patterson, 2009). Tudi iz vseh treh intervjujev je razvidno, da so vsi trije otroci na teh dietah. Rezultat diet je po mnenju intervjuvank zelo učinkovit, saj se otrokova prebava izboljša, poleg tega se izboljša tudi spanje. Macedoni-Lukšič (2006) navaja, da so pri otrocih z MAS večkrat prisotne tudi motnje hranjenja v smislu sprejemanja samo ene in iste hrane določene barve, strukture, itd. Predvsem iz prvega in tretjega intervjuja je razviden otrokov ozek izbor hrane.

Iz prvega in tretjega intervjuja lahko razberemo tudi dodatke, ki jih intervjuvanke vključujejo v prehrano otroka. Otroka iz prvega in tretjega intervjuja prejemata razne dodatke kot so: vitamin B6 in D3, folna kislina, ki vpliva predvsem na vedenje otroka, probiotike za izboljšanje prebave, mešanico prehranskih dodatkov, doma pripravljene vitaminske dodatke, omega-3, prebavne encime za spodbujanje normalnih prebavnih procesov in melatonin. Zaradi težav s prebavo pri otroku z Aspergerjevim sindromom so pa nujno potrebna odvajala in probiotiki.

Ker so otroci z avtizmom velikokrat na dietah, so prehranski dodatki nujno potrebni, saj jim v organizmu v nasprotnem primeru primanjkujejo vitamini, maščobne kisline in minerali. Vitamin B6 ima pozitivne učinke na izboljšanje očesnega kontakta, govora in vedenja, poleg tega izboljšuje tudi funkcijo možganov in pozitivno vpliva na imunski sistem. Melatonin ima tudi pozitiven vpliv predvsem na spanje, saj so težave s spanjem pri avtističnih otrocih zelo pogoste (Društvo DAN, n.d.). Intervjuvanka iz tretjega intervjuja se poslužuje melatonina kot dodatka v otrokovi prehrani za učinek obnavljanja možganovine.

Vitamin D3 je prisoten v živilih živalskega izvora, zaradi sončne svetlobe pa ga najdemo tudi v koži. Pomaga pri absorpciji fosforja in kalcija v črevo in pomembno vpliva na rast kosti in veziva v telesu (Korošec in Dovjak, 2011).

Maščobne kisline omega-3 so pri avtističnih otrocih potrebne predvsem zaradi vpliva na normalno delovanje in razvoj možganov ter živčevja (Lišnić, 2011).

Mešanico prehranskih dodatkov, katera je del prehrane obeh otrok iz prvega in tretjega intervjuja, je mešanica ki jo pripravi zdravnik iz tujine na podlagi vzorcev analize las, blata in urina otroka, katere pošljejo starši običajno v Ameriko. Na podlagi izvidov zdravnik ugotovi katerih snovi je v otrokovem telesu preveč oziroma premalo in sestavi mešanico prehranskih dodatkov, katero mora otrok zaužiti vsakodnevno.

Iz prvega in tretjega intervjuja je razvidno, da je pri hranjenju potrebno spodbujanje otrok s strani staršev. Intervjuvanka iz drugega intervjuja pa izpostavi pridobivanje telesne teže pri otroku v zadnjem obdobju, kar je posledica terapije, ki jo prejema.

Izločanje in odvajanje je pri otrocih iz prvega in tretjega intervjuja redno, oba gresta tudi sama na stranišče. Željo za izločanje ali odvajanje predvsem v nepoznanem okolju izrazita z metodo PECS ali z gestami. Otrok z Aspergerjevim sindromom pa potrebuje odvajala in probiotike. Na boljšo peristaltiko vplivajo tudi sprehodi, za katere je potrebna vzpodbuda staršev.

Iz prvih dveh intervjujev lahko povzamemo, da je pri obeh otrocih prisotna hipotonija oziroma slabši mišični tonus, ki bistveno vpliva na gibalne sposobnosti otroka. Iz tretjega intervjuja pa intervjuvanka izpostavi dispraksijo, ki pojasni težave pri gibanju in koordinaciji otroka. Tudi Macedoni-Lukšič (2006) navaja, da je hipotonija in dispraksija prisotna velikokrat pri motnjah avtističnega spektra. Iz intervjujev je razvidno tudi spodbujanje otrok s strani staršev k telesni aktivnosti.

Žagar (2012) navaja, da je pri Aspergerjevem sindromu značilna gibalna nespretnost, kar je razvidno tudi iz intervjuja, kjer intervjuvanka izpostavi nerodnost in počasnost pri gibanju.

Pri oblačenju in slačenju je potrebna pomoč pri izbiri ustreznih oblačil in spodbujanje otrok, saj so nekoliko počasnejši. To je razvidno predvsem iz prvega in tretjega intervjuja. Otrok z Aspergerjevim sindromom pa na tem področju nima težav.

Pri otroku iz prvega intervjuja predstavlja problem nevarnost padcev, predvsem iz višine, saj otrok nima občutka za globino. V preteklosti je bil otrok tudi avto-agresiven, saj se je po besedah intervjuvanke sam sebe ščipal in tolkel po glavi in kolenih. Sedaj pa je velikokrat agresiven do drugih, kar se kaže s ščipanjem.

Podobne težave z avto-agresijo in agresijo ima otrok z Aspergerjevim sindromom, vendar je po mnenju intervjuvanke njegovo stanje sedaj boljše, zaradi prejemanja ustrezne terapije.

Intervjuvanka iz tretjega intervjuja izpostavi kot problem pri otroku tudi nevarnost padcev, predvsem zaradi dispraksije.

Samo enkratni ambulantni pregled ni dovolj za potrditev diagnoze, ampak je pomembno tudi obnašanje in vedenje otroka. Poleg tega so pomembni tudi starši, ki specialistom na različnih področjih pomagajo s podatki, ki jim jih podajo (Dobnik-Renko, 2008).

Iz prvega intervjuja razberemo, da intervjuvanka o opravljenih preiskavah nima dobrega mnenja, saj se po njenih besedah inštitucije v zdravstvu in šolstvu ne posvečajo dovolj strokovnim delavcem in jih na teh področjih ne izobražujejo. Po njenem mnenju so ti presejalni testi v svetu veliko bolj napredni kot pri nas. Preiskave, ki so jih opravili so CHAT, CARS, krvne preiskave, preiskave urina, blata in las, preiskave za težke kovine in EEG, ki pa ni pokazal nobenih sprememb.

V drugem intervjuju intervjuvanka pove, da so pri vseh treh otrocih opravili veliko preiskav, kot so: preiskave za težke kovine, preiskave za občutljivost na gluten in kazein ter alergije, odvzeme krvi, a ni bilo posebnih rezultatov. S pomočjo Društva DAN so opravili tudi preiskave urina, blata in las, ki so pokazale zastrupitev s kovinami ter prisotnost Candide. Vendar intervjuvanka ob tem poudari, da so za prehrano nato začeli skrbeti sami in po pol leta prekinili zdravila za zdravljenje Candide, na kar so bili rezultati s pomočjo diete veliko boljši.

Strokovnjaki so dokazali vpliv glivice Candide na pojav avtizma, saj le-ta proizvede toksine, ki slabo vplivajo na imunski sistem in na možgane (Društvo DAN, n.d.). Patterson (2009) navaja, da lahko tudi strupenost s težkimi kovinami povzroča avtizem.

Intervjuvanka iz tretjega intervjuja je mnenja, da opravljene preiskave niso pokazale večjih sprememb. Opravili so preiskave urina, blata in las, ter preiskave za težke kovine. Po njenih besedah sta bili učinkoviti preiskavi odvzem krvi in testi CHAT, ki so pokazali nekatere spremembe.

Ozdravljenja pri avtizmu ne dosežemo, boljšo odzivnost otroka pa lahko dosežemo z različnimi oblikami zdravljenja (Brecelj-Kobe, 1994).

Mnenje intervjuvanke iz prvega intervjuja je, da je metoda TEACCH najbolj učinkovita. Poleg te metode uporabljajo tudi metodo PECS in vizualno podporo v smislu urnika. Z ABA tehniko in metodo Floor Time so začeli že v samem začetku. Intervjuvanka tudi

poudarja pomen Early Bird Plus skupine, katera je nujno potrebna za vse starše avtističnih otrok. Iz intervjuja lahko povzamemo tudi, da imajo v vrtcu organizirano tudi glasbeno terapijo. Zdravil otrok nima, prejema le dodatke, ki smo jih omenili pri prehranjevanju. V preteklosti so hodili tudi na fizioterapijo in k logopedu, nad katerim intervjuvanka pove, da ni bila navdušena.

Intervjuvanka iz drugega intervjuja je povedala, da se z nobeno od metod niso ukvarjali, saj je bila komunikacija otrok razvita. Farmakoterapije se poslužujejo pri otroku z Aspergerjevim sindromom, saj zaradi agresije in avto-agresije prejema pomirjevala in antidepressive, poleg tega pa še odvajala in probiotike zaradi težav s prebavo.

Iz tretjega intervjuja je tudi razvidno, da uporabljajo metodo TEACCH in PECS. Otrok prejema dodatke, ki smo jih omenili pri prehranjevanju.

Če povzamemo vse tri intervjuje, se vsaka družina posveča svojim otrokom v celoti.

Iz prvega intervjuja lahko povzamemo običajen dan, ki se prične z jutranjo rutino. Pri tem je spodbujanje otroka s strani staršev k raznim dejavnostim ves čas prisotno. Predvsem doma se poslužujejo vizualne podpore urnika, po kateri otrok lažje funkcioniira in opravlja dejavnosti, ki potekajo po zaporedju. Čas po kosilu vedno izkoristijo za sprehod oziroma razne druge aktivnosti, ki spodbujajo otroka k gibanju. Poleg tega vsaj enkrat tedensko obiščejo tudi trgovino, knjižnico ali pa obiščejo sorodnike. Zvečer je čas za večerjo, gledanje risank ali branje knjig, sledi večerna rutina in čas za spanje.

V drugem intervjuju se je intervjuvanka bolj opredelila na vikend, katerega preživi celotna družina skupaj. Zjutraj je pozajtrkujejo, otroci si po tem večkrat ogledajo kakšno risanko ali pa se igrajo. Starši dodeljujejo otrokom večkrat enostavne naloge, kot na primer pospravljanje kuhinje. Po kosilu se večkrat odpravijo na sprehod. Sledi večerja in ogled poročil, katere zelo radi spremljajo tudi otroci ter čas za spanje.

Iz tretjega intervjuja lahko povzamemo, da dan poteka podobno kot pri ostalih dveh družinah. Zjutraj otrok opravi jutranjo rutino, poje zajtrk in sledi odhod v šolo. V popoldanskem času ima otrok več različnih aktivnosti, kot so plezanje v plezalni šoli, branje knjig in igranje družabnih iger s starši. Po večerji sledi čas za spanje. Intervjuvanka pove, da včasih proste dneve izkoristijo za pohajanje z vlakom, z avtobusom, za obisk gledališča ali kina.

Življenje s takim otrokom v naši državi ni enostavno in starši imajo glede tega veliko mnenj.

Iz prvega intervjuja lahko povzamemo besede intervjuvanke, da je za njih poskrbljeno slabo, saj povezave med zdravstvom, socialo in šolstvom na tem področju ni. S tem namenom je bilo ustanovljeno tudi njihovo Društvo OKO, ki bo del zveze nevladnih organizacij za avtizem v Sloveniji in njihov cilj je stopiti skupaj in se tako soočiti z državo.

Intervjuvanka iz drugega intervjuja je istega mnenja, da je za njih slabo poskrbljeno, sploh za najstarejšega otroka za katerega se boji glede njegove prihodnosti. Zanj ne prejema nobenega dodatka, kot ga pri ostalih dveh otrocih, saj po njenih besedah država otroka z Aspergerjevim sindromom ne obravnava enako kot otroka z avtizmom. Ob tem poudari,

da je z njim največ težav, saj srednje šole letos ne bo uspešno zaključil in zanj ne bo mogel nihče skrbeti. Ostala dva otroka obiskujeta Center za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje Cirus v Vipavi in po njenih besedah bo zanje dobro poskrbljeno tudi v prihodnosti. Za najstarejšega otroka pa starše zelo skrbi, saj zanj po neuspešno opravljenem letniku ni ustrezne rešitve. Intervjuvanka ve, da obstajajo razni centri za ljudi z motnjami v duševnem zdravju, a ob tem pove da to ni ustrezna rešitev, saj njen otrok potrebuje primerno skupnost približno enake starosti.

Tudi iz tretjega intervjuja je intervjuvanka mnenja, da je za njih na splošno poskrbljeno slabo. Ob tem poudari, da brez nje otrok ne bi imel tako kvalitetnega življenja, poleg tega pa izpostavi tudi vpliv otroka na partnerski odnos. Intervjuvanka izpostavi tudi finančno breme, ki ga prinese avtizem v družino.

Na družino ima avtizem velik vpliv, kar lahko vodi v stisko, žalost, krizo in trpljenje, ter posledično v socialno izolacijo. Pri tem je izrednega pomena dober partnerski odnos, saj je v nasprotnem primeru obsojen na propad (Šrok, 2014).



## 6 ZAKLJUČEK

Avtizem je motnja, ki je prisotna vse življenje in pri vsakem posamezniku se izraža drugače. Predstavlja tudi del motenj avtističnega spektra za katere so značilne težave na področju komunikacije, socializacije in domišljije oziroma imaginacije. To potrjujejo tudi vsi trije izvedeni intervjuji v katere so bili vključeni trije otroci, saj so značilni znaki za avtizem pri vsakemu od otrok drugačni.

Na podlagi izvedenih intervjujev lahko trdimo, da so se starši otrok z avtizmom različno soočili z novico, da je njihov otrok avtist. Soočenje s samo diagnozo staršem ne predstavlja velikega šoka, ampak potrditev mnogih vprašanj, ki so se jim porajala pred tem. Starši se ves čas sprašujejo: »Kaj je z mojim otrokom? Zakaj je drugačen? Kaj sem storil narobe, da je tak?«. Ob tem doživljanju se starši večkrat krivijo sami sebe in njihov način slabega vzgajanja otroka. Iz intervjujev je razvidno razočaranje staršev, ki nastopi po soočenju z diagnozo, saj so starši večkrat prepuščeni sami sebi in niso deležni ustrezne oblike pomoči, ki bi jih pripravila na življenje z avtističnim otrokom. Po besedah staršev je najnujnejša pomoč družini že v samem začetku, saj jih le-ta pripravi in usmerja k ustrezni pomoči, ki jo tak otrok potrebuje.

Prva naloga staršev je skrb za otrokovo zdravje. Vsak od staršev želi svojemu otroku najboljše in tudi v primeru avtizma je želja staršev omogočiti čim boljše življenje otroku in mu pri tem pomagati kolikor je mogoče. Življenje družin, kjer je prisoten avtizem je povsem drugačno od življenja običajnih družin, saj se morajo starši takim otrokom celo življenje posvečati, jih spremljati in zanje skrbeti. Otrok z avtizmom ima velik vpliv na družino, vprašanje pa je kako bo le-ta vse to sprejela. V družini zato večkrat vlada stiska, zaskrbljenost, žalost in ne malokrat izolacija do drugih oseb. Vse to lahko vpliva tudi na partnerski odnos, ki ga postavi na preizkušnjo, kar je razvidno tudi iz intervjujev. Vsekakor predstavlja avtizem za celotno družino veliko breme. Po drugi strani pa lahko življenje s takim otrokom družino še bolj poveže in okrepi, kar vpliva na uspešno premagovanje vseh težav in ovir s katerimi se srečujejo.

Upamo, da se bo država v prihodnosti nekoliko bolj posvetila problematiki na področju avtizma in začela izobraževati strokovne delavce v tej smeri, da bodo lahko družine z avtističnimi otroci deležne ustrezne pomoči in ne bodo prepuščeni sami sebi pri iskanju odgovora, kako pomagati otroku. S tem mislimo tudi na medicinske sestre, saj se v praksi večkrat lahko srečajo z avtizmom in potrebujejo zato čim več znanja iz tega področja, da bodo lahko strokovno in profesionalno znale pomagati in usmerjati otroke z avtizmom in njihove starše.

Med izdelavo diplomskega dela sem se o avtizmu veliko naučila, saj mi je bilo to področje pred tem skoraj nepoznano. Najboljši prikaz avtizma so mi omogočili starši, ki so v intervjujih izčrpno odgovarjali na vprašanja, pripovedovali njihova doživljanja in občutke, ter mi omogočili se prvič srečati s takim otrokom. Vse tri družine si iz moje strani zaslužijo velik poklon, saj je njihov večji del vsakdana posvečen le otrokom.

## 7 VIRI

- ATTWOOD, T., 2007. *Aspergerjev sindrom: priročnik za starše in strokovne delavce*. Ljubljana: Megaton, str. 3.
- AUTISM MYTHBUSTERS, n.d. *Famous Autistic People* [spletni vir]. [Datum dostopa 15.02.2016]. Dostopno na: [autismmythbusters.com/general-public/famous-autistic-people/](http://autismmythbusters.com/general-public/famous-autistic-people/)
- BILKAN, S., 2011. *Zdravstvena nega otroka z avtizmom: diplomska naloga*. Izola: Univerza na Primorskem, Fakulteta za vede o zdravju, str. 23.
- BRECELJ-KOBE, M., 1994. Avtistični sindrom kot razvojna motnja. V: KRŽIŠNIK, C., ur. *Izbrana poglavja iz pediatrije 5. Avtistični sindrom kot razvojna motnja. Problemi otroške alergologije. Okužbe sečil*. Ljubljana: Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo, str. 9–10, 19.
- BRECELJ-KOBE, M., HITEJC, Z., 1987. Duševna manjrazvitost in vloga medicinske sestre v procesu zdravstvene nege. *Obzornik zdravstvene nege*, letn. 21, št. 5–6, str. 207.
- DOBNIK-RENKO, B., 2008. *Avtizem kot razvojna motnja* [spletni vir]. [Datum dostopa 15.02.2016]. Dostopno na: [pednevro.pedkl.si/wp-content/uploads/2008/07/avtizem.pdf](http://pednevro.pedkl.si/wp-content/uploads/2008/07/avtizem.pdf)
- DRUŠTVO ZA AVTIZEM DAN, n.d. *Candida in avtizem* [spletni vir]. [Datum dostopa 15.02.2016]. Dostopno na: [http://www.avtizem.com/candida\\_avtizem.php](http://www.avtizem.com/candida_avtizem.php)
- DRUŠTVO ZA AVTIZEM DAN, n.d. *O društvu* [spletni vir]. [Datum dostopa 15.02.2016]. Dostopno na: [www.avtizem.com/o\\_drustvu.php](http://www.avtizem.com/o_drustvu.php)
- DRUŠTVO ZA AVTIZEM DAN, n.d. *Prehrambeni dodatki: (Nutritional Supplements)* [spletni vir]. [Datum dostopa 15.02.2016]. Dostopno na: [http://www.avtizem.com/prehrambeni\\_dodatki.php](http://www.avtizem.com/prehrambeni_dodatki.php)
- DRUŠTVO ZA AVTIZEM DAN, n.d. *Terapije* [spletni vir]. [Datum dostopa 15.02.2016]. Dostopno na: [www.avtizem.com/terapije.php](http://www.avtizem.com/terapije.php)
- DRUŠTVO ZA AVTIZEM DAN, n.d. *Zgodovina avtizma* [spletni vir]. [Datum dostopa 15.02.2016]. Dostopno na: [www.avtizem.com/zgodovina\\_avtizma.php](http://www.avtizem.com/zgodovina_avtizma.php)
- DRUŠTVO ZA POMOČ OTROKOM Z AVTISTIČNIMI MOTNJAMI ŠKOLJKE, 2012. *Kaj je avtizem?* [spletni vir]. [Datum dostopa 15.02.2016]. Dostopno na: [www.avtizem-skoljke.si/avtizem.htm](http://www.avtizem-skoljke.si/avtizem.htm)
- DRUŠTVO ZA POMOČ OTROKOM Z AVTISTIČNIMI MOTNJAMI ŠKOLJKE, 2012. *Metoda dela PECS* [spletni vir]. [Datum dostopa 15.02.2016]. Dostopno na: [www.avtizem-skoljke.si/pecs.htm](http://www.avtizem-skoljke.si/pecs.htm)

- DRUŠTVO ZA POMOČ OTROKOM Z AVTISTIČNIMI MOTNJAMI ŠKOLJKE, 2012. *Obstaja »zdravilo« za avtizem?* [spletni vir]. [Datum dostopa 15.02.2016]. Dostopno na: [www.avtizem-skoljke.si/ozdravljivost.htm](http://www.avtizem-skoljke.si/ozdravljivost.htm)
- DRUŠTVO ZA POMOČ OTROKOM Z AVTISTIČNIMI MOTNJAMI ŠKOLJKE, 2012. *Predstavitev* [spletni vir]. [Datum dostopa 15.02.2016]. Dostopno na: [www.avtizem-skoljke.si/predstavitev.htm](http://www.avtizem-skoljke.si/predstavitev.htm)
- DRUŠTVO ZA POMOČ OTROKOM Z AVTISTIČNIMI MOTNJAMI ŠKOLJKE, 2012. *Sličice za delo po metodi PECS* [spletni vir]. [Datum dostopa 15.02.2016]. Dostopno na: [www.avtizem-skoljke.si/slicice.htm](http://www.avtizem-skoljke.si/slicice.htm)
- GREGORIČ-KUMPERŠČAK, H., 2007. Avtizem in cepljenje. V: GREGORIČ, A., ur. XVII. Srečanje pediatrov v Mariboru in IV. Srečanje medicinskih sester. Zbornik. Metabolični sindrom pri otrocih. Sodobni način življenja in imunski odziv pri otrocih. Racionalna uporaba zdravil v pediatriji. Maribor: Splošna bolnišnica Maribor, str. 134.
- HANNAH, L. in LOCKETT, S., 2009. Učenje mlajših otrok z motnjami avtističnega spektra. Priročnik za starše in strokovnjake v rednih šolah in vrtcih. Maribor: Center Društvo za avtizem, str. 11.
- INŠTITUT ZA AVTIZEM IN SORODNE MOTNJE, 2006. *Inštitut* [spletni vir]. [Datum dostopa 15.02.2016]. Dostopno na: [www.istavtizem.org](http://www.istavtizem.org)
- JURIŠIČ, B. D., 1992. *Avtizem*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo in šport, str. 18-34, 71–73.
- JURIŠIČ, B. D., 2011. Specialnopedagoška obravnava otrok z avtizmom. V: KRŽIŠNIK, C. in BATTELINO, T., ur. *Izbrana poglavja iz pediatrije 23. Pediatrična hematologija in onkologija. Pediatrična endokrinologija. Neonatologija. Pediatrična nevrologija. Pediatrična intenzivna terapija. Otroška psihiatrija*. Ljubljana: Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo, str. 316, 344.
- KELBIČ, M., 2012. Medicinska sestra v multidisciplinarnem timu v dispanzerju za pedopsihiatrijo. V: PEVC, M., ur. IX. Srečanje medicinskih sester v pediatriji. Zbornik predavanj. Celostna obravnava otroka in mladostnika z duševnimi motnjami. Novosti na področju zdravstvene nege otroške gastroenterologije. Zdravstvena nega otroka s kronično pljučno boleznijo. Maribor: Univerzitetni klinični center Maribor, str. 23.
- KODRIČ, J., 2006. Značilnosti zgodnjega razvoja otrok z avtizmom. V: KRŽIŠNIK, C. in BATTELINO, T., ur. *Izbrana poglavja iz pediatrije 18. Novosti v gastroenterologiji. Novosti v pediatriji. Avtizem*. Ljubljana: Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo, str. 121, 137.
- KOREN, D., 2013. *Združenje bodi ZDRAV* [spletni vir]. [Datum dostopa 15.02.2016]. Dostopno na: [www.avtizem.eu/Vzroki\\_avtizma.pdf](http://www.avtizem.eu/Vzroki_avtizma.pdf)

- KOROŠEC, Ž. in DOVJAK, M., 2011. Zdrava prehrana: Informacije, ki jim lahko zaupate. Inštitut za nutricionistiko. Vitamin D [spletni vir]. [Datum dostopa 15.02.2016]. Dostopno na: <http://www.nutris.org/prehrana/abc-prehrane/vitamini/109-vitamin-d.html>
- KOVAČ, J., 2012. Genetika avtizma: Vpliv mutacij na razvoj možganov. V: Dolinar, M., ur. *Dan biomolekularnih znanosti: Zbornik povzetkov, Ljubljana, 27. septembra 2012.* [spletni vir]. Ljubljana: Slovensko biokemijsko društvo, str. 32. [Datum dostopa 05.07.2016]. Dostopno na: [www.sbd.si/datoteke/dokumenti/DBZ12\\_zbornik\\_ver5.pdf](http://www.sbd.si/datoteke/dokumenti/DBZ12_zbornik_ver5.pdf)
- LORD, C. in JONES, R. M., 2012. Re-thinking the classification of autism spectrum disorder: *Annual Research Review*, letn. 53, št. 5, str. 504.
- LIŠNÍČ, T., 2011. Zdrava prehrana: Informacije, ki jim lahko zaupate. Inštitut za nutricionistiko. Omega-3 maščobne kisline – potencial za izboljšanje učnega uspeha otrok [spletni vir]. [Datum dostopa 15.02.2016]. Dostopno na: <http://www.nutris.org/prehrana/novice/prehrana-otrok/282-omega-3-mascobne-kislina-potencial-za-izboljsanje-ucnega-uspeha-otrok.html>
- MACEDONI-LUKŠIČ, M., 2006. Spekter avtistične motnje. V: KRŽIŠNIK, C. in BATTELINO, T., ur. *Izbrana poglavja iz pediatrije 18. Novosti v otroški gastroenterologiji. Novosti v pediatriji. Avtizem.* Ljubljana: Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani, str. 115–116.
- MACEDONI-LUKŠIČ, M., 2006. Spekter avtistične motnje – pregled področja [spletni vir]. [Datum dostopa 15.02.2016]. Dostopno na: [http://www.instavtizem.org/assets/pdf/spekter\\_avtisticne\\_motnje\\_pregled\\_podrocja.pdf](http://www.instavtizem.org/assets/pdf/spekter_avtisticne_motnje_pregled_podrocja.pdf)
- MESEC, B., 1998. *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialne delu.* Ljubljana: Visoka šola za socialno delo, str. 77–80, 86–87.
- MILAČIČ, I., 2006. *Aspergerjev sindrom ali visoko-funkcionalni avtizem.* Ljubljana: Center društvo za avtizem, str. 48.
- MUSIČ, S., 2012. *Otrok z avtizmom: diplomska naloga.* Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede, str. 4, 9, 21.
- NARDONE, S., SHARAN SAMS, D., REUVENI, E., GETSELTHER, D., ORON, O., KARPUJ, M. in ELLIOT, E., 2014. *DNA methylation analysis of the autistic brain reveals multiple dysregulated biological pathways* [spletni vir]. [Datum dostopa 05.07.2016]. Dostopno na: [www.nature.com/tp/journal/v4/n9/full/tp201470a.html](http://www.nature.com/tp/journal/v4/n9/full/tp201470a.html)
- NORDQVIST, C., 2015. *What in Asperger`s syndrome?* [spletni vir]. [Datum dostopa 15.02.2016]. Dostopno na: [www.medicalnewstoday.com/articles/7601.php](http://www.medicalnewstoday.com/articles/7601.php)
- PATTERSON, D., 2009. *Avtizem. Kako najti pot iz tega blodnjaka.* Ljubljana: Modrijan, str. 5–6, 9–15, 25–26, 35–36.

- PAŠIĆ, V., 2005. *Družina in otrok z avtizmom*: diplomska naloga. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta, str. 19–21, 44.
- PERIĆ, M., 2010. *Družina v sodobnem svetu*. Ljubljana: Zavod IRC, str. 7–9.
- PURGAJ, N., 2014. *Terapija s pomočjo konja pri motnjah avtističnega spektra*: diplomska naloga. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede, str. 15–16.
- RAZGLEJ.SE, n.d. *Svetovni dan zavedanja o avtizmu* [spletni vir]. [Datum dostopa 15.02.2016]. Dostopno na: [www.razglej.se/svetovni-dan-zavedanja-o-avtizmu/](http://www.razglej.se/svetovni-dan-zavedanja-o-avtizmu/)
- RESTOUX, P., 2010. Življenje z drugačnim otrokom: za vse, ki bi radi bolje razumeli starše otrok s posebnimi potrebami in jim znali pomagati. Radovljica: Didakta, str. 37, 119–121.
- RIHTAR, Ž., 2014. *Vpliv brezglutenske in brezkažeinske diete na avtizem*: diplomska naloga. Izola: Univerza na Primorskem, Fakulteta za vede o zdravju, str. 6–7.
- RUPAVATE, S., 2014. *6 historical geniuses with autism* [spletni vir]. [Datum dostopa 15.02.2016]. Dostopno na: [www.thehealthsite.com/diseases-conditions/6-historical-genius-with-autism/](http://www.thehealthsite.com/diseases-conditions/6-historical-genius-with-autism/)
- SMODIŠ, K., 2011. Zamenjam avtizem za vse otroške bolezni [spletni vir]. [Datum dostopa 15.02.2016]. Dostopno na: [www.druzina.si/ICD/spletnastran.nsf/clanek/60-42-ZaZivljenje-1](http://www.druzina.si/ICD/spletnastran.nsf/clanek/60-42-ZaZivljenje-1)
- ŠROK, S., 2014. Vloga medicinske sestre v razvojni ambulanti. V: PEVC, M., ur. XI. Srečanje medicinskih sester v pediatriji. Zbornik predavanj. Novosti v otroški alergologiji. Razvojna nevrologija. Pediatrična infektologija. Maribor: Univerzitetni klinični center, str. 82.
- TERBOVŠEK, D., 2013. *Avtizem kot socialno-zdravstveni problem otroka in njegove družine*: diplomska naloga. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede, str. 10, 34–36.
- TODD, S., 2013. *The little book of autism spectrum*. Carmarthen (Wales): Independent Thinking Press, str. 3–4.
- WERDONIG, A. in sod., 2009. Smernice za delo v oddelkih za predšolske otroke z motnjami avtističnega spektra – MAS [spletni vir]. [Datum dostopa 15.02.2016]. Dostopno na: [www.mizs.gov.si/fileadmin/mizs.gov.si/pageuploads/podrocje/posebne\\_potrebe/pogrami/smernice\\_predsolski\\_MAS.pdf](http://www.mizs.gov.si/fileadmin/mizs.gov.si/pageuploads/podrocje/posebne_potrebe/pogrami/smernice_predsolski_MAS.pdf)
- WHITAKER, P., 2011. Težavno vedenje in avtizem. Razumevanje je edina pot do napredka. Ljubljana: Center za avtizem, str. 9.
- VOGRINC, J., 2008. *Kvalitativno raziskovanje na pedagoškem področju*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta, Univerza v Ljubljani, str. 133.

ZDRUŽENJE BODI ZDRAV, 2010. *Cilji združenja* [spletni vir]. [Datum dostopa 15.02.2016]. Dostopno na: [www.avtizem.eu/o\\_avtizmu.html](http://www.avtizem.eu/o_avtizmu.html)

ZORA, 2015. *Več zdravja za otroke in mladostnike z avtizmom in njihove družine*. Ljubljana: Zavod inštitut za avtizem in sorodne motnje, str. 4–5, 15.

ZVEZA SOŽITJE, n.d. *Predstavitev* [spletni vir]. [Datum dostopa 15.02.2016]. Dostopno na: [www.zveza-sozitie.si/predstavitev.html](http://www.zveza-sozitie.si/predstavitev.html)

ŽAGAR, D., 2012. *Drugačni učenci*. Ljubljana: Znanstvena založba Filozofske fakultete Univerze v Ljubljani, str. 94, 100–105.

## **POVZETEK**

Avtizem je razvojna in kompleksna motnja, ki prizadene področje socializacije, komunikacije in vedenja in je zato del motenj avtističnega spektra, v katero sodi tudi Aspergerjev sindrom.

V prvem delu diplomske naloge smo s pomočjo strokovne literature obravnavali teoretična izhodišča avtizma in družine, ki ima otroka z avtizmom. V drugem delu pa smo prek intervjujev s starši avtističnih otrok želeli prikazati njihove izkušnje, mnenja in nasploh življenje s takim otrokom.

Ugotovili smo, da otrok z avtizmom pomembno vpliva na življenje družine že v zgodnjem obdobju, ko se začnejo kazati prvi znaki značilni za motnje avtističnega spektra. Življenje staršev otroka z avtizmom je povsem drugačno od življenja staršev nevrotipičnega otroka. Otrok z avtizmom potrebuje veliko več pozornosti, učenja, skrbi in nasploh pomoči staršev.

Staršem je zato ob postavitvi diagnoze potrebno nuditi vso pomoč in podporo, saj se v samem začetku ne znajdejo in so večkrat prepuščeni sami sebi. Za obravnavo avtizma pri otroku je potreben multidisciplinaren pristop, ki je pri nas na žalost še vedno nekje v ozadju.

**Ključne besede:** avtizem, Aspergerjev sindrom, otrok, družina.

## **SUMMARY**

Autism is a developmental and complex disorder that affects the areas of socialization, communication and behaviour and is therefore part of the autistic spectrum disorder, which also includes Asperger`s syndrome.

In the first part of our diploma work we dealt with the characteristics of autism and families with autistic children. This section is based on different sources and provides the theoretical background. In the second part, which results from our own interviews with several parents of autistic children, we delved into their experiences, opinions and everyday life with an autistic child in general.

We found out that having an autistic child strongly affects family life already at an early stage, when the first symptoms characteristic of the autistic spectrum disorder appear. The life of parents of an autistic child is completely different from that of parents of a neurotypical child. A child with autism needs much more attention, teaching time and parents` help in general.

Therefore, when confronted with the diagnosis, parents need all the necessary help and support, as they are often baffled if they are left to themselves. When dealing with an autistic child, a multidisciplinary approach is necessary. Unfortunately, in our country this kind of help is not yet fully available.

**Keywords:** autism, Asperger`s syndrome, child, family.



## **ZAHVALA**

Zahvaljujem se mentorici doc. dr. Meliti Peršolji, prof. zdr. vzgoje, viš. med. sestri, ki mi je s svojim strokovnim znanjem, napotki in izkušnjami, nudila vso potrebno pomoč pri izdelavi diplomskega dela in me strokovno usmerjala.

Zahvaljujem se tudi vsem trem družinam avtističnih otrok, predvsem intervjuvankam, ki so s svojo zgodbo pomembno prispevale k glavnemu delu mojega diplomskega dela.

Posebej se zahvaljujem tudi svoji celotni družini za vso podporo v obdobju študija.

## **PRILOGE**

### **PRILOGA 1: PRIVOLITVENE IZJAVE INTERVJUVANK**