

## 2. APRIL – SVETOVNI DAN ZAVEDANJA O AVTIZMU

18. septembra 2007 so na generalni skupščini Združenih narodov sprejeli resolucijo, s katero so določili 2. april za svetovni dan zavedanja o avtizmu. To je za osebe z avtizmom velikega pomena, saj je namen resolucije usmeriti pozornost ljudi na to motnjo, jih osveščati o njej ter spodbuditi zgodnjo diagnostiko in obravnavo oseb z avtizmom. Želja predlagateljev resolucije je bila povezati čim več organizacij, ki se ukvarjajo z avtizmom, in pomagati velikemu številu posameznikov po svetu, ki nimajo diagnoze, ki niso razumljeni ali potrebujejo pomoč.

Novejše raziskave kažejo, da ima eno izmed motenj avtističnega spektra 1 % novorojenih otrok (Baird et al., 2006). V Sloveniji je glede na te podatke 20.000 oseb z motnjo avtističnega spektra (MAS). Kot večina ostalih razvojnih motenj so tudi MAS pogostejše pri dečkih kot pri deklicah.

Kadar govorimo o avtizmu, moramo misliti na celoten spekter, kar pomeni, da imajo vse osebe z MAS težave na istih področjih, vendar se pri vsakem posamezniku težave kažejo drugače. Niti dve osebi z MAS nista enaki. Za osebe z MAS je značilna triada primanjkljajev, kar pomeni, da se pri vseh primanjkljaji kažejo na treh področjih – na področju socialne komunikacije, socialne interakcije in fleksibilnosti mišljenja. Nekateri posamezniki z MAS so verbalni, drugi neverbalni; nekateri se izogibajo socialnim interakcijam, drugi iščejo stike z drugimi na neprimeren način; nekateri so hiposenzitivni, drugi hipersenzitivni; nekateri motorično spretni, drugi ne itd. Osebe z MAS imajo težave v vsakodnevnih socialnih situacijah, saj motnja vpliva na to, kako oseba komunicira in kako deluje v odnosih z drugimi.

MAS je vseživljenjska razvojna motnja, ki nastane zaradi genetskih nepravilnosti in je ne povzroči slabo starševstvo. Avtizma ni mogoče ozdraviti, lahko pa oseba z MAS živi kakovostno življenje, če ima ustrezno podporo. Zato je pomembna zgodnja diagnostika. Zaradi slabe osveščenosti o tej motnji so diagnoze pogosto postavljene prepozno, ko je že veliko zamujenega. Osebe z MAS se po zunanjem videzu ne razlikujejo od ostalih ljudi. Ker motnja ni vidna navzven, v literaturi velikokrat zasledimo pojasnilo, da je avtizem »nevidna« motnja. Prav zaradi »nevidnosti« ljudje pogosto mislijo, da je otrok z MAS nevgojen, da se ne zna obnašati, odrasle osebe z MAS pa se jim zdijo čudne. Otroci z avtizmom niso nevgojeni in poredni, vendar se zaradi težav s komunikacijo pri njih lahko v večji meri kot sicer pojavijo vedenjske težave. Osebe z avtizmom drugače razmišljajo in drugače razumejo svet, saj ga tudi dejansko drugače občutijo.

Ker otroci z MAS ne delujejo tako, kot od njih pričakuje okolica, in ker imajo velikokrat pridružene še učne težave, imajo pogosto (neupravičeno) poleg diagnoze MAS postavljeno še diagnozo motnja v duševnem razvoju (MDR). Imeti MAS ne pomeni nujno imeti MDR – pravzaprav ima motnjo v duševnem razvoju le približno 30 % oseb z MAS. Osebe z MAS imajo lahko različno visok inteligenčni kvocient, vendar visok inteligenčni kvocient še ne zagotavlja, da ne bodo imele težav in da bodo sposobne samostojnega življenja. Razlika med osebami z MAS in osebami z MDR je v tem, da je za otroke z MDR značilen homogen potek razvoja različnih veščin, medtem ko je za otroke z MAS značilen zelo heterogen razvoj in so zaradi tega lahko zelo dobri na posameznih področjih, npr. na glasbenem, medtem ko imajo zelo slabo razvite veščine, potrebne za kakovostno socialno komunikacijo in socialno interakcijo. Večina ljudi npr. težko razume,

kako nekdo, ki pozna vse dosedanje predsednike ZDA, ne zna obleči letnemu času primernih oblačil. Vedeti moramo, da avtizem ni duševna bolezen ali duševna motnja, ampak nevrolška motnja.

Avtizem z odraslostjo ne izgine; je pa res, da lahko določena vedenja, ki so bila v otroštvu zelo izrazita, postanejo manj izražena ali celo izginejo. Otrok z MAS se uči in napreduje, vendar za to potrebuje dobro načrtovan izobraževalni program. Starši otrok z MAS se velikokrat soočajo s problemom, v katero šolsko institucijo naj vključijo otroka. Na žalost je v Sloveniji premalo strokovnjakov, ki bi bili usposobljeni za delo z otroki z avtizmom, prav tako je otrokom na voljo premalo ur strokovne pomoči. Zaradi premajhnega števila usposobljenih strokovnih delavcev in zaradi tega, ker šolski sistem ne nagovarja potreb, ki jih imajo otroci z avtizmom, ti otroci kasneje v življenju niso uspešni in sposobni samostojnega življenja. Posledica tega je ne le brezposelnost, ampak tudi družbeno izključevanje oseb z avtizmom.

Leta 2005 je bil v Sloveniji ustanovljen Center društvo za avtizem, katerega vizija je osebam z avtizmom omogočiti čim bolj neodvisno in zadovoljno življenje. V Centru si želimo avtizem obravnavati celostno, zato nudimo veliko storitev tako za osebe z avtizmom kot tudi za njihove starše in strokovne delavce. V diagnostične namene uporabljamo diagnostične inštrumente, ki so namenjeni izključno za diagnosticiranje te motnje. To so »Autism Diagnostic Interview-Revised« (ADI-R), »The Social Communication Questionnaire« (SCQ), »Social Responsiveness Scale« (SRS), »Autism Diagnostic Observation Schedule« (ADOS), »Psychoeducational Profile: Third Edition« (PEP-3), »The Developmental, Dimensional and Diagnostic Interview« (3di), »Autism Screening Instrument for Educational Planning« (ASIEP3). Postavitve diagnoze temelji na informacijah, ki se jih pridobi od staršev in z opazovanjem otroka v polstrukturiranih pripravljenih situacijah; uporabljamo jih lahko samo strokovnjaki, ki smo pridobili ustrezne licence za posamezen diagnostični inštrument. Zgodnja diagnoza je pogoj za zgodnjo obravnavo in ustrezno pomoč. Poleg psihološke in pedagoške diagnostike izvajamo še šolo za starše, individualne obravnave otrok z avtizmom, delavnice za socialne veščine, organiziramo poletne tabore, vzpostavili smo tudi Center za kulturo avtizma. Naše storitve se trudimo oblikovati čim bolj individualizirano in v skladu s potrebami posameznika z avtizmom in njegove družine.

Vsak posameznik z avtizmom je edinstven in ima individualne potrebe, želje, močna področja, obenem pa tudi primanjkljaje. Kot za vse ostale tudi za osebe z avtizmom velja, da so močna področja tista, ki jih je treba razvijati, da bodo postali samostojni in družbeno koristni državljani.

### Literatura

Baird G, Simonoff E, Pickles A, Chandler S, Loucas T, Meldrum D, Charman T. Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: Lancet. 2006;368(9531):210–5. Dostopno na: <http://ebmh.bmj.com/cgi/content/extract/10/1/28> (20. 3. 2009).

Tadeja Damjanac, univ. dipl. psih.  
Center društvo za avtizem,  
Valjahunova 11, 1000 Ljubljana  
[www.avtizem.org](http://www.avtizem.org), [tadeja@avtizem.org](mailto:tadeja@avtizem.org)