



7DNI - sreda, 2. april 2014

Tema tedna

## Delo z avtisti je tek na dolge proge

Osemletni Patrik ima avtistično motnjo, Aspergerjev sindrom. Ker njegovi možgani delujejo na drugačen način in se ne znajde najbolje v socialnih stikih, pred drugimi pogosto deluje smešen, čuden. "Patrik je zelo čustven. Ni res, da ne prepozna čustev drugih ljudi," pravi njegova mama Sandra Bohinec Gorjak. Spekter avtističnih motenj je širok, zato so si avtisti med seboj zelo različni. "Včasih bolje prepozna čustva drugih kot marsikateri odrasli. Spomnim se natakarcie iz Ukrajine, ki smo jo nedavno srečali v Italiji. Na očeh se ji je videlo, da je žalostna zaradi situacije v domovini. Šel je do nje in jo objel. To, da otrok objema neznanega ljudi, je za okolico čudno."



Vse aktivnosti so tisočkrat povrnjene.

Za avtistične motnje so izvedeli, ko so ga pri treh letih vpisali v vrtec. "Igral se je na poseben način. Rad si je vrtel kakšne stvari, recimo kolesa na avtomobilčkih. Izgibal se je očesnega kontakta. V igri z drugimi otroki ni stopil v stik na tipičen način, kot to počnejo otroci. Bil je zelo živahen, rad je imel druge otroke, ampak do njih je drugače pristopal. Ni znal povedati tistih pravih stavkov. Včasih je bil preveč neobziren in je nerodno odreagirjal," se spominja mama.

Prizadela jih je nemoč

Na začetku je bilo družini zelo hudo. Ne spomni se, kdo je včasih več jokal - Patrik ali ona. "Spoznanje, da gre za drugačnost, je šok. Prizadela pa nas je predvsem nemoč. Tako smo bili prepuščeni sami sebi pri sprejemanju odločitev. Od uradnih institucij razen logopedске pomoči namreč nismo dobili popolnoma ničesar. Bil je strah pred tem, kako bi otroku najbolje pomagali," opisuje starševsko stisko po spoznanju, da je Patrik avtist. Videla je, da se sin ne zna pravilno izražati. Pa tudi, da ima notranje stiske, frustracije. Ni znal počakati, preival se je. Videla je poglede drugih staršev, ki so si mislili, joj, še ena mamica, ki ne zna vzgajati otroka. Nenehno je bila v njej stiska glede tega, kako se bo otrok znašel v svetu, kako ga bo sprejelo okolje.

Ko so ga vpisali v vrtec, so bili konflikti z drugimi otroki, ker si niso znali izmenjati igrače - Patrik je želel igračo in si jo je preprosto vzela. Ni znal čakati v vrsti. "Prepirčki so bili vsakodnevni. Ni znal slediti navodilom. N-krat sem mu morala reči, naj si umije zobke," pravi Bohinčeva.

Nadpovprečen v matematiki

Zdaj Patrik hodi v šolo. "Zaradi vseh terapij, zgodnje obravnave in dela z njim, ki je naredilo čudež. Vse te aktivnosti so tisočkrat povrnjene," veselo opisuje. Pravi, da ni znal sonožno skakati, ampak danes zaradi vseh obravnav celo vozi kolo in smuča, pri telovadbi pa naredi 95 odstotkov tega, kar lahko naredijo drugi otroci. Težave je imel tudi s finomotoriko, ni znal držati svinčnika. Zato ni znal risati,



Posnetek predavanja bioterapevta Marjana Ogorevca



Dogodki: predavanja in predavatelji, ki vam lahko spremenijo življenje

### ANKETA ...

Naj vlada Alenke Bratušek odstopi?

- da  
 ne



Rezultati anket...

### ARHIVSKE ŠTEVILKE



Iskanje:

Najdi



7DNI (5. DECEMBER 2012):

### Preverite preden pojedete

Najpopolnejši seznam aditivov (prehranskih dodatkov) s polnimi imeni

### 7 NAJBOLJ BRANI PREJŠNJI TEDEN

#### 1. 7DNI Delajmo z glavo, vrt imamo za zdravje

Miša Pušenjak: "Lani, se spomnite, je še konec marca snežilo..."



#### 2. 7DNI Sebastjanova "Julija" Mojca

Še pred letom dni je bila mati samohranilka. V utesnjeni garsonjeri, v kateri biva z najmlajšo...



#### 3. 7DNI Vici

Gorenjca V bifeju sedita za šankom brata, Gorenjca. Eden pije malo pivo, drugi pa nič, ker...

#### 4. 7DNI Trst naj bo država

Edvard Kardelj je v Londonu 18. septembra 1945 predstavil spomenico jugoslovanske vlade o...



#### 5. 7DNI Raziskovalci, ki tehtajo duše

V minulem stoletju je francoski Kanadčan Jean Jacques Delpasse, fizik in konstruktor razvojne...



4,99 €  
AKCIJA  
2,99 €

Iz vsebine:

- » Ženeva 2014
- » Porsche 918
- » BMW M235i
- » Mercedes razred C
- » Avtomobilski testi
- » Test pnevmatik



Jubilarna  
50. številka  
avtomobilistične  
revije **eVO** že v  
prodaji!



ampak zdaj tudi piše. V matematiki je celo nadpovprečen, ima tudi absolutni posluš, zato se že štiri leta uči igrati klavir. Ampak mama meni, da mora delati še veliko na lingvističnem področju. "Če take otroke prepustimo, ne bodo nastali čudežni otroci, ker ne bodo zmožni socialno delovati v družbi. Če delamo vzporedno na njihovih močnih in šibkih področjih, pa lahko dobimo funkcionalnega posameznika v družbi."

Iniciativa staršev

in strokovnjakov

Zato ker se zaveda, kako pomembno je strokovno vodenje staršev in otrok z avtizmom, se je Bohinčeva priključila Vseslovenski iniciativi za enake možnosti oseb z avtizmom. Ta je nastala iz potrebe staršev, da se uredita življenje in status avtističnih ljudi. V njo so združena tako društva, ki se ukvarjajo z avtizmom, kot strokovnjaki in starši otrok z avtizmom. Prepričani so, da je v družbeni skrbi za avtiste skrb vzbujujoča situacija. Ker imajo dovolj večletnega opozarjanja, ki ga nihče ne sliši, bodo 10. aprila v Ljubljani organizirali dogodek, kamor so povabili tudi tri ministre, ki se jih problematika dotika. "Iniciativa želi, da bi šolski, zdravstveni in socialni resorji sodelovali med seboj in se ne bi izgovarjali drug na drugega. Sistem namreč ne omogoča financiranja storitev za pomoč avtizmom, zato se resorji igrajo pingpong in si podajajo to pristojnost. Gre za šum v komunikaciji. Želijo več strokovnih delavcev, ki bi imeli tudi specialna znanja za otroke z avtizmom," pravi Sabina Korošec Zavšek, defektologinja in strokovnjakinja za avtizem.

Zaradi takšnega "pingponga" imajo starši avtističnih otrok veliko preglavic. Ne le da nimajo institucionaliziranega usmerjanja, zaradi česar se, tako kot Sandra Bohinec, bojijo, da otroku ne pomagajo pravilno ali dovolj. Težava nastopi tudi, ko starši vedo, kaj otrok potrebuje, pa mu tega ne morejo dati. "Če se želi mama avtističnega otroka iz Šmarja pri Jelšah voziti dnevno v Celje, mora narediti vsak dan nad sto kilometrov, ki jih nihče ne plača. Včasih imajo občine posluš in te stroške povrnejo, vendar tega niso dolžne storiti. Če ima družina dober ekonomski status, lahko otroka vozi, sicer je otrok vključen le v redni vrtec, kjer pa nimajo ustreznega znanja, da bi ga obravnavali in mu pomagali razvijati komunikacijo," opiše stisko Koroščeva in poudari, da potrebuje tak otrok vsakodnevno ponavljanje, da se česa nauči. "Ni dovolj, da hodi enkrat na mesec na terapijo. Šele če ima dve do tri ure intenzivne terapije dnevno, so napredki. To me jezi! Ko vidim, da si eni starši to lahko privoščijo, drugi pa ne. Vidim razliko med dvema takima otrokoma. To me boli. Otroku ni kriv, v kakšni družini odrasča. Imeti mora iste pravice." Zato Koroščeva ne sprejema dejstva, da država prepušča skrb za duševno zdravje otrok posameznikom in društvom, namesto da bi to sistemsko rešili in financirali. "Vse je prepuščeno prostovoljstvu, ne glede na to, ali delajo dobro ali ne. Od rojstva do smrti za te osebe ni urejeno skoraj nič. Še zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, ki smo se ga vsi veselili, je prinesel le to, da so opredeljeni kot posebna skupina. Obljubljali so spremljevalce, pa nič od tega. Delajo se kriteriji, pa ne vemo, kdo jih dela in kako. Zakonodajca se dela spet brez strokovnjakov s terena," našteva Koroščeva.

Banana z medom

Vsakdan avtista je seveda drugačen. Ljudje večinoma poznajo motnjo iz filmov, kot je Rain Man z Robertom DeNiro in Seanom Pennom. Vendar je to zgolj popularno predstavljanje Aspergerjevega sindroma, ki je le ena izmed avtističnih motenj. Avtisti imajo radi rutine. Vendar Bohinčeva pravi, da Patrikov vsakdan ni tako tipičen, da bi vsak dan šel po isti poti. Vedno so mu namreč ponujali izbiro. Z vztrajnostjo so dosegli, da je počasi popuščal in izbiral tudi druge možnosti. "Na silo tak otrok ne bo naredil nič. Nismo pa nehali ponujati drugačnih stvari. Z neprislilno motivacijo je velikokrat poskusil narediti kaj drugače."

Avtisti so tudi zelo občutljivi glede hrane. Patrik še pred letom ni želel niti pogledati banane. "Pa smo mu rekli: kaj pa banana z medom, ki jo je tisti fantek v risanki? To bi pa lahko poskusil!" Prvi grizljaj je bil bolj previden, zdaj je banano z medom. Raje je tudi videl, da sta riž in meso ločena. Ampak včasih ni šlo drugače, zato so poskušali. "In je vžgalo! Zdaj je tudi rižoto - grah pomeče ven, papriko pa poje."

Avtistični otroci imajo pogosto dieto brez glutena ali kazeina, da se bolj umirijo. "Moj sin ima celiakijo. Ker je njegova hrana dražja, dobim mesečno sto evrov. Ti otroci pa uradno nimajo celiakije, zato morajo dražjo hrano plačevati sami," pravi Koroščeva. Spomni, da je v tujini stalna praksa, da dobijo tudi avtisti tak dodatek.

Spremljevalec kot zdravilo

Ker ti otroci potrebujejo veliko pozornosti in pomoč pri učenju vsakodnevnih veščin, v iniciativi pozivajo k potrebi avtističnih otrok po stalnem spremljevalcu. "Odrasli avtisti zmorejo funkcionirati v družbi, ključno za to pa je, da so vključeni v družbo - inkluzija v pravem pomenu besede. Tak otrok zato potrebuje pomoč zaradi socialnih primanjkljajev. Spremljevalec je zanj zdravilo. Pomaga mu pri frustracijah, ki jih sam ne zmore premagati. Če ima pozitivno izkušnjo v kaki situaciji, bo kmalu sam uporabil isto reakcijo. Drugi otroci se učijo iz opazovanj. Ti otroci pa potrebujejo to, da jim usmeriš pozornost," razlaga Bohinčeva in ilustrira s šolskim kosilom. "Otroci vedo, kako si morajo vzeti hrano v jedilnici, naučijo se spontano z opazovanjem drugih - najprej vzameš pladenj, nato pribor, prtiček, greš za mizo in položiš pladenj predse. Za Patrika je bila to mala znanstvena fantastika." Starša seveda ne more biti v šoli, da bi otroku tolikokrat pokazal, da bi se sam tega naučil. Zato želijo spremljevalca. "Delo s temi otroki je kot tek na dolge proge," je spoznala Bohinčeva.

Patrik ima srečo, da je vodstvo njegove šole tako razumevajoče, da mu je

6. 7DNI

## Anekdote

Italijanski tenorist Aureliano Pertile je odhajal v Francijo na gostovanje...



7. 7DNI

## Naši raziskovalci so kot naši hokejisti

Podatki slovenske raziskovalne sfere so primerljivi s slovensko hokejsko sceno: dobra reprezentanca,...



• Najbolj brani članki v zadnjih 365 dneh

 Tednik 7dni na kanalu RSS:  
[www.7dni.com/rss](http://www.7dni.com/rss)

omogočilo spremljevalca. Vendar zakaj sploh hodi v redno šolo in ne takšno za otroke s posebnimi potrebami? "Ker se socialnih praks naučiš v socialnih okoljih. To je seveda odvisno od njegovih osebnostnih lastnosti. Od uradnih institucij smo dobili namige, naj ga damo v zavod. Ampak tam ni bilo besede inkluzija. Zato smo se odločili, da mu damo možnost in vidimo, kaj bo," razlaga Bohinčeva. Zdaj je Patrik v drugem razredu in ima odličen učni uspeh. Zmožen je toliko kot vrstniki, ampak občasno potrebuje pomoč, da preide frustracijo, ki je zaradi svojih primanjkljajev še ne zmore brez pomoči. Dolgoročno je njegova mama prepričana, da bo Patrik odrasla oseba, ki bo lahko funkcionirala v družbi. Ker je edinec, mu je doma dolgčas, zato rad hodi tudi v podaljšano varstvo. Uživa v družbi in ima prijatelje. Patrika razred sprejema. "Bili so pripetljaji, pretepi, ampak zdaj znajo delati z njim in ga vključiti v svojo igro," pravi Bohinčeva. Učiteljica ji je nedavno tudi povedala, da je to, da imajo Patrika, dobro tudi za druge, ker se naučijo delati s takimi otroki.

Bojijo se iti v trgovino ali na dopust

Koroščevidi hude stiske družin z avtističnimi otroki. "Ti otroci se počutijo osamljene. Dokler so majhni, so zadovoljni v svojem svetu. Pri dvanajstih letih, ko prihajajo v puberteto, pa si želijo prijateljev. A ne znajo pristopiti k drugim, zato jih učimo teh veščin. Da spoznajo, kako lahko rešijo težavo - ne da se umaknejo in vzkipijo, ampak da nekoga prosijo, naj jim jo pomaga razrešiti. Učimo jih navezovati stike, urimo te spretnosti. Seveda se jih ne naučijo z danes na jutri, ampak sčasoma," razlaga Koroščevidi, ki se spominja mamice z dvema otrokoma z Aspergerjevim sindromom. Vprašala jo je, kaj si želi. "Rekla je, da si želi le, da bi lahko šla z njima za tri dni v hotel. In to so družine z visokofunkcionalnimi otroki z avtizmom! Tiste z otroki s pravim avtizmom imajo pa še druge težave. Ti recimo ne govorijo ali pa imajo duševne motnje, ne znajo se igrati in so neizmerno občutljivi. Tak otrok gre s starši v trgovino, kjer je zvok, ki ga zmoti. Začel bo kričati in metati stvari po tleh. Vsi jih gledajo, pametujejo in obsojajo. Te mame se bojijo iti z otrokom v trgovino, na dopust."

Če so otroci mirni, so nekje ob strani in nikogar ne motijo. Ampak v tem času se tudi ničesar ne naučijo, opozori Koroščevidi in spomni na drugo skrajnost: da so nenehno jezni, ker jih nihče ne razume. "Tudi jaz bi bila, če bi želela rdeč avto, pa ga ne bi dobila in ne bi znala povedati, kaj želim! Grede in ga nekomu izpulijo iz roke. Če nimajo ob sebi nekoga, ki jim pokaže, kako naj pridejo do avta, se naučijo napačnega vedenjskega vzorca - da prideš do avta, če ga komu izpulíš. Teh vzorcev se potem ne da enostavno spreminjati. Zato jim morajo dati model nadomestne komunikacije, da znajo izražati svoje želje," pojasni Koroščevidi, ki avtistične otroke tega uči z metodo PECS s sličicami.

Kot Mozart

Žal ji je, da družba ne izkoristi potenciala mnogih avtistov, ki bi lahko bili zaposljivi in celo zelo dobri delavci, če bi jih pravilno usmerjali in izobraževali. Spomni, da za mnoge velike ume, kot je bil Mozart, ugotavljajo, da so verjetno imeli Aspergerjev sindrom. "Državi bi moralo biti v interesu, da se za te otroke dobro skrbi, da bodo lahko prispevali k družbi."

Tudi ko otroci odrastejo, so pri nas popolnoma spregledani, opozori Koroščevidi. Pove izkušnjo prijateljice iz otroštva, ki ima odraslo hčer z Aspergerjevim sindromom. "Bila je zelo bistra vse do gimnazije, potem pa se je socialno umaknila. Niso je deset let spravili iz hiše. Ko sem prijateljici rekla, da mislim, da ima Aspergerjev sindrom, je šla na diagnostiko. Rekli so ji, da ima shizofrenijo. Spomnila sem se, kakšna je bila deklica kot otrok, in ji povedala, da to ni shizofrenija. Takrat žal nisem imela tega znanja, kot ga imam danes. Ko sem se začela ukvarjati z avtisti, se mi je ta deklica prikazovala in sem prepoznala, da ima Aspergerjev sindrom. Njena diagnoza pa je shizofrenija. Ker ni bila pravilno obravnavana, je razvila psihiatrične težave. Tu se dela škoda."

Zdaj še starši zmorejo skrbeti zanjo. Kaj pa bo, ko bodo stari in niti zase ne bodo mogli skrbeti? Koroščevidi ponudi za primerjavo švedski model, kjer imajo bivanjske skupnosti, vsak avtist ima svoje stanovanje ali sobo, imajo pa enega mentorja, ki ni starš. Ta dnevno ali večkrat tedensko prihaja k njim, preveri, ali imajo hrano, ali so plačali položnice, ali hodijo v službo ..., poskrbi zanje namesto staršev. Tako imajo tudi oni samostojnost in občutek, da so odrasli. Pri nas pa so pogosto nezaposljivi, živijo doma pri starših, brez kakršnegakoli statusa invalida ali podobnega. "Mame zato skrbi, kaj bo z otroki, ko bodo one umrle. Mnoge je mogoče najti v domovih za stare, čeprav so stari šele 50 let."

JANA JUVAN







**Država prepušča skrb za duševno zdravje otrok posameznikom in društvom.**



**Sabina Korošec Zavšek**





Sandra Bohinec Gorjak



Ocena članka:

Za oceno članka kliknite na zvezdico.

Število glasov: 5  
Povprečna ocena: 2,4

Stalna povezava do članka:

<http://www.7dni.com/clanek2014040206016235>

To povezavo uporabite, kadar želite vključiti povezavo do članka na svojem blogu, forumu ali drugih spletnih straneh.

### Komentarji obiskovalcev:

(brez komentarjev)

### Vaš komentar:

Vabimo vas, da napišete svoje mnenje, komentar ali pripombo k članku.

**Komentarji, ki vsebujejo HTTP povezave do drugih spletnih strani, ne bodo prikazani. Če želite v komentarju objaviti povezavo, jo napišite brez HTTP na začetku.**

(ime)

Pošljite komentar

V skladu z zakonom ZVOP-1 bo podjetje Večer vpisane podatke uporabilo zgolj za interno komunikacijo s pisci komentarjev in jih ne bo posredovalo tretjim osebam. Zaradi varnosti se bo ob komentarju izpisal IP naslov računalnika.

Splošni pogoji uporabe - O piškotkih



Copyright (c) Večer, Maribor - april 2008