

# Sprijaznjenje z avtizmom je dolgoletno in težko

Staršem avtističnih otrok v Mariboru je najlažje ob pomoči drugih staršev. Od države za prihodnje generacije pričakujejo več

## JANA JUVAN

Avtizem večina ljudi pozna zgolj iz druge roke, najpogosteje kar iz filmov, kot je sloviti Rain Man. Toda starši avtističnih otrok povedo, da je ta podoba daleč od resnice. "S takim otrokom težko kam greš. Socialni vidik našega življenja je nazadovol. Opazili smo, da se nas nekateri znanci z otroki, ki nimajo težav, zdaj izogibajo. Verjetno zato, ker se ne znajo obnašati v bližini otroka ali pa mislijo, da je naš otrok za njihove lahko nevaren. Ti otroci so namreč posebni - ne govorijo in ne znajo se igrati z drugimi. Eni so celo agresivni, zato jih okolica izloči," opisuje **Ervin Kelemina**, ki ima z ženo tri otroke, šestletno deklico in štiriletna dvojčka, dečka in deklico. Jaka je avtist. Vsakodnevno življenje s takim otrokom ni preprosto. Vsak otrok želi pozornost, tak otrok je potrebuje več. Zato ni enostavno organizirati svojega življenja, trikrat na teden ima še terapijo, razlaga Kelemina. Poskušali so s homeopatskim zdravljenjem, iz ZDA uvažajo posebna prehranska dopolnila. Avtisti so namreč znani tudi po težavah s čutili. Hrano zavračajo zaradi vonja, videza, okusa. "Jaka že na daleč ve, ali bo nekaj jedel ali ne. Je samo pasirano zelenjavno juho s kroglicami. Včasih poje še malo krompirjevega pireja in omako. Ne je zelenjave in mesa. Rad pa ima kruh s čokoladnim namažom, pašteto, maslom in medom," opisuje. Jaka ima rad rutine, čeprav ni zelo zahteven, pove oče. "Če ima drugo predstavo o tem, kam gremo, se na neki točki ustavi in naredi tak kraval, da mimoidoči začudeno gledajo in skomigajo z rameni, ker mislijo, da se izživljamo nad otrokom. Deležni smo tudi opazk. Ampak Jaka nam ne zna povedati drugače, kaj želi. Mi pa tudi iz njegovih reakcij težko razberemo."

## "Očitaš si"

Ko so po Jakovem prvem letu ugotovili, da se razvija počasneje kot sestra dvojčica, so ga poslali na številne preiskave in hodili od zdravnika do zdravnika. Po enem letu so posumili na avtizem, diagnoza je bila postavljena leto kasneje. Nato pa šok. "Sprasevati smo se začeli, ali smo sami pripomogli k temu, da je zbolel za avtizmom. Nihče namreč ne pozna pravega razloga, zato si očitaš, ali si naredil kakšno napačno potezo," opisuje svoje občutke. "Verjetno potrebuješ več let, da se temu prilagodiš. Dober način soočanja z avtizmom sta druženje z drugimi starši in izmenjava izkušenj. To pomaga, ker sta šok in razočaranje res velika. Ko vidiš, da imajo drugi podobne težave, pa je lažje in bolj pozitivno gledaš na prihodnost, ki je negotova, saj ne veš, kako bo otrok napredoval ali nazadoval."

Podobno izkušnjo ima **Inge Zorec**, predsednica Društva za pomoč otrokom z avtistično motnjo Školjke. "Na začetku smo si želeli samo izmenjati informacije in se družiti. Hitro pa je preraslo, ker smo ugotovili, da našim otrokom niso v nobeni instituciji zagotovljene ustrezne obravnave," opisuje

je začetke društva, ki so ga ustanovili konec leta 2011. Stvari so vzeli v svoje roke. Poiskali so ljudi, ki so usposobljeni za delo z avtističnimi otroki. Zdaj jim pomagajo štiri strokovne delavke - logopedinja, specialna pedagoginja, delavna terapevtka z nazivom senzorne terapevtke in floortime terapevtka, ki je izučena po posebni ameriški metodi za delo z avtističnimi otroki. Na obravnave k njim prihaja devet otrok. "Strokovne delavke ne zmorejo večjega obsega dela, ker so dopoldan tudi v službi," z obžalovanjem pove Zorčeva.

Avtizem se ne zdravi, ampak se okolico in otroka prilagaja, kako z njim živeti. "Težko je, ker ne veš, kaj ti otrok želi povedati. Avtizem ima širok spekter. To so lahko otroci z manjšimi ali večjimi funkcionalnimi sposobnostmi. Te z manjšimi moraš učiti vsak korak, in to velikokrat obnavljati. Zato imamo posebne metode, recimo metoda PECS, po kateri otrok komunicira z izmenjavo stavčnega traka. Na tem traku so narisani simboli ali sličice z njegovimi želenimi predmeti. Tako pove, kaj želi - jabolko, avtomobilček. S tem lahko počasi tudi preide do govora - ko vedno sliši besedo avto, se je sčasoma morda nauči."

## Starši so se organizirali

Z leti izkušenj je Inge Zorec ugotovila, da država strokovnim delavkam ne daje možnosti za usposabljanje za delo z avtističnimi otroki, ker preprosto za to ni denarja. "Marsikateri šole s posebnim programom nimajo strokovnih delavcev, ki bi bili usposobljeni za to. Starši zato sami iščemo možnosti," pove. Društvo zato usposablja, izobražuje in usmerja starše v zdravstvu in pedagoških ciljih. "Delamo stvari, ki bi jih v veliki meri morala država na ravni centra za pomoč otrokom," je prepričana. V predšolskem obdobju se vsak otrok največ nauči. "Statistični podatki kažejo, da 40 odstotkov avtističnih otrok ne spregovori, če jim ne omogočimo zgodnje intenzivne celostne obravnave. Če se to omogoči, pa je z njimi veliko lažje delati in živeti. Ne nazadnje je tudi finančni zalogaj države veliko večji, če se to obdobje zamudi," še dodaja.

Želijo, da bi nekoč tudi v Sloveniji avtistični otroci imeli takšne pogoje kot v najrazvitejših državah. "Naše otroke so komaj lani priznali kot avtistične, prej so jih zdravniki obravnavali kot duševno bolne, da so jim lahko podelili status osebe s posebnimi potrebami. Smo še zelo na začetku. Trudimo se, da bi vsaj naslednja generacija, če že ne generacija naših otrok, imela boljše pogoje," pravi Kelemina, ki sicer svetlo točko v državni pomoči vidi v razvojnem oddelku v vrtcu. "Drugega od države ne dobimo kot pregleda v ambulanti za avtizem dvakrat na leto, kjer spremljajo njegovo stanje."

## Ne siliti vanj

Letno naj bi se v Sloveniji rodilo okoli 200 avtističnih otrok. Opažajo pa, da avtizem narašča. "Velikokrat se sprašujejo, ali so krivi genetski faktorji, kar se je izkazalo, da ne drži. Vpliva-



Štirideset odstotkov avtističnih otrok ne spregovori, če jim ne omogočimo zgodnje intenzivne celostne obravnave. (Fitkidsok.org)

*Letno naj bi se v Sloveniji rodilo okoli 200 avtističnih otrok*

li naj bi tudi okoljski toksini, ti otroci naj bi imeli tudi metabolne težave s črevesjem. Vzroki so tako nejasni," pove Zorčeva. Avtizem je znan tudi po tem, da imajo nekateri nadpovprečne sposobnosti. "Ti otroci niso nadpovprečni, so nadpovprečni v določenih dejavnostih. Za neko zadevo so torej nadpovprečno usmerjeni in si tam prizadevajo, da bi se učili, ker jim je ta aktivnost všeč. Lahko imaš otroka, ki fantastično obvlada matematiko. Ampak potrebuje veliko več usmeritve pri drugih predmetih. Potrebuje tudi več odmorov med poukom kot drugi sovrstniki."

In kako naj se obnašamo do avtista? "Absolutno ne siliti vanj," svetuje Kelemina. "Ko pridem iz službe, me hčerki prideta pozdravit, sin pa

## Seminar: Individualizirani programi

Zaradi velikega zanimanja strokovnih delavcev in staršev Društvo za pomoč otrokom z avtističnimi motnjami Školjke v sodelovanju z Inštitutom R. O. K. iz Ljubljane v soboto, 15. marca, v hotelu City Maribor pod vodstvom **dr. Branke Jurišić** organizira seminar z naslovom Individualizirani programi (IP) za otroke in mladostnike s posebnimi potrebami. Udeleženci njenih preteklih seminarjev so v svojih ocenah zapisali, da gre za izjemno predavateljico in strokovnjakinjo, pri kateri so na zastavljena vprašanja dobili realne in življenjske odgovore, uporabne pri njihovem vsakdanjem delu. S svojo provokativnostjo jih je pripravila k razmišljanju in spodbudila k pisanju življenjskih IP. Seminar je bil po njihovem odličnem, poln konkretnih informacij, veliko "drugačnega" razmišljanja in pogledov, z odlično vsebino in načinom podajanja.

Seminar je namenjen ravnateljem, svetovalnim delavcem, učiteljem, vzgojiteljem, vodjem skupin za samopomoč, zdravstvenim, socialnim delavcem, staršem in drugim. Individualizirani programi so še zlasti primerni za vse, ki sodelujejo pri oblikovanju in izvedbi IP za otroke s posebnimi potrebami (ne glede na to, ali je otrok v vrtcu ali šoli; prav tako je primeren za vse ravni programov - programe z enakovrednim ali nižjim izobrazbenim standardom in tudi za posebni program VIZ). Kotizacija znaša 70 evrov za udeleženca. Izpolnjeno prijavnico pošljite do 5. marca na naslov: drustvo.avtizem@gmail.com ali po pošti na: Društvo za pomoč otrokom z avtističnimi motnjami Školjke, Zemljičeva ulica 22, 2000 Maribor. **(ku)**

## Stopimo skupaj!

Medijska hiša Večer v okviru svoje akcije Stopimo skupaj! s pomočjo Večerovih bralcev zbira donacijska sredstva za pomoč otrokom z avtizmom. V teh dneh že potekajo prodajne akcije pri Večerovih stojnicah v trgovskih centrih po Sloveniji. Večer bo doniral deset odstotkov prihodkov od prodaje publikacij v akcijah Društva za pomoč otrokom z avtističnimi motnjami Školjke za obravnave otrok, katerih družine zdravljenja ne zmorejo plačati. Poiščite Večerov voziček ali stojnico in se pridružite akciji s svojim prispevkom. **(rz)**

ne. Gleda recimo risanko, jaz pridem do njega in mu nekaj govorim, lahko krilim z rokami in delam ne vem kaj, pa bo enako, kot da me ni, me ignorira. Tudi če se srečamo s kom na ulici, ne kaže zanimanja do drugih. Razen če imajo kaj, kar ga zanima. Če bi recimo imel človek v roki košček čokolade, bi pristopil do njega in mu ga

želel vzeti. Imajo tudi svoje izpade in ljudje ne vedo, kako naj reagirajo. Nimam univerzalnega nasveta. Poleg tega se avtizem pojavlja tako različno, da enotnega odgovora na to ni. Sam želim le, da napreduje odnos med njim in med mano. Za druge mi je pravzaprav vseeno, kaj si mislijo in kaj govorijo."

## Do leta 2025 tudi 120-letnik

Število ljudi, starejših od 95 let, se je na Hrvaškem med letoma 2001 in 2011 zvišalo za polovico, je objavil zagrebški center za gerontologijo. Tako je bilo leta 2001 na Hrvaškem 1445 ljudi starejših od 95 let, leta 2011 pa 2201. Dobra petina jih je živela v Zagrebu, 80 odstotkov stoletnikov pa so bile ženske. Zaradi stalnega podaljševanja življenjske dobe prebivalstva je največje povečanje zabeleženo ravno v skupini ljudi med 95 in 106 leti starosti, je pokazala raziskava znanstvenice **Spomenke Tomek Roksandić**. Pričakuje, da bodo imeli na Hrvaškem do leta 2025 tudi 120-letnika.

Poleg Zagreba, kjer je bilo 480 ljudi iz najstarejše starostne skupine, jih je bilo nekaj manj kot 1000 z območij ob hrvaški obali. Najmanj stoletnikov je na nekaterih območjih Slavonije, kot sta Virovitica in Požega, ter v Liki. Center za gerontologijo spremlja stoletnike na Hrvaškem od leta 2000.

Ugotovili so, da gre za ljudi, ki so bili fizično in psihično dejavni vse življenje in so jedli večinoma sredozemsko hrano z manj maščob in veliko rib. Obenem imajo stoletniki večinoma pozitiven pogled na stanje in so motivirani za delo, dokler so fizično sposobni. **(rz)**



## Ste vedeli, da ...

... koala spi 22 ur na dan

Koale v evkaliptovih krošnjah prespijo skoraj ves dan. Ko se zbudijo, jim je hrana takoj na doseg.

(Iz članka Najbolj leni sesalci. Več o tem v marčevski številki revije Science Illustrated.)



www.sil.si