

Mestna občina Celje
Komisija mladi za Celje

AVTIZEM IN SPREJEMANJE AVTIZMA V DRUŽBI
RAZISKOVALNA NALOGA

AVTORICE:

LUCIJA LOBNIKAR

NINA OŽEK

LIU ROBNIK

MENTORICA:

VALERIJA ZORKO, PROF.

Celje, marec 2021

Gimnazija Celje - Center
program: splošna gimnazija

AVTIZEM IN SPREJEMANJE AVTIZMA V DRUŽBI

RAZISKOVALNA NALOGA

Avtorice:
Lucija Lobnikar
Nina Ožek
Liu Robnik

Mentorica:
Valerija Zorko, prof

Mestna občina Celje, Mladi za Celje
Celje, 2021

1 KAZALO

1.	UVOD	2
1.1	Namen naloge	2
1.2	Cilji	2
1.3	Hipoteze	2
1.	Metodo dela z viri in literaturo.....	2
2	Teoretični del.....	3
2.1	KAJ JE AVTIZEM?	3
2.2	RAZLIČNE DEFINICIJE AVTIZMA.....	3
2.2.1	KANNERJEVA DEFINICIJA.....	3
2.2.2	CREAKOVA DEFINICIJA.....	3
2.2.3	O'GORMANOVA DEFINICIJA.....	4
2.2.4	RUTTERJEVE NEOBHODNE TOČKE	4
2.3	ZNAKI AVTIZMA.....	4
2.3.1	ZNAKI AVTIZMA PRI OTROCIH.....	4
2.3.2	ZNAKI PRI ODRASLIH.....	5
2.4	STIK Z AVTISTI	5
2.5	KOMUNIKACIJSKE SPOSOBNOSTI.....	5
2.5.1	VERBALNA KOMUNIKACIJA.....	6
2.5.2	NEVERBALNA KOMUNIKACIJA.....	6
2.6	SOCIALIZACIJA AVTISTOV.....	6
2.6.1	DEDOVANJE AVTIZMA	8
2.6.2	CEPIVA	8
2.6.3	IMUNSKI SISTEM	8
2.7	AVTIZEM V SLOVENIJI	8
3	Empirični del.....	9
3.1	Vsebinska analiza.....	9
	Anketni vprašalnik.....	9
3.1.1	Razlage kratice SAM.....	10
3.1.2	Stik anketirancev z osebo, ki ima avtizem	11
3.1.3	Prepoznavanje avtizma na primeru 1	11
3.1.4	Prepoznavanje avtizma na primeru 2	12

3.1.5	Mnenje anketirancev o primernosti uporabe frazemov ob pogovoru z avtistom 13	
3.1.6	Mnenje anketirancev o pogovoru z avtistom	14
3.1.7	Mnenje anketirancev o ustaljenih navadah	14
3.1.8	Mnenje anketirancev o tem, kaj povzroča stisko pri avtistih	15
3.1.9	Mnenje anketirancev o družabnosti avtistov.....	16
4	Razprava	17
5	Zaključek	18
6	Viri	19
7	PRILOGA: ANKETNI VPRAŠALNIK.....	20

Graf 1:	Poznavanje kratice SAM.....	10
Graf 2:	Razlaga pomena kratice SAM	10
Graf 3:	Stik anketirancev z osebo, ki ima avtizem	11
Graf 4:	Prepoznavanje avtizma na primeru 1	11
Graf 5:	Pojasnilo odgovora	12
Graf 6:	Prepoznavanje avtizma na primeru 2	12
Graf 7:	Pojasnilo odgovora	13
Graf 8:	Mnenje anketirancev o primernosti uporabe frazemov ob pogovoru z avtistom	13
Graf 9:	Mnenje anketirancev o številu tem pri pogovoru z avtistom.....	14
Graf 10:	Mnenje anketirancev o ustaljenih navadah avtista.....	14
Graf 11:	Pojasnilo odgovora - drugo.....	15
Graf 12:	Mnenje anketirancev o tem, kaj povzroča stisko pri avtistih	15
Graf 13:	Mnenje anketirancev o družabnosti avtistov	16

ZAHVALA

Rade bi se zahvalile naši mentorici Valeriji Zorko, prof., ki nas je na naši raziskovalni poti spremljala s svojimi nasveti in pomočjo.

Zahvalile pa bi se tudi vsem dijakom Gimnazije Celje - Center, ki so rešili anketo in nam s tem pomagali še podrobneje raziskati poznavanje avtizma.

POVZETEK

V raziskovalni nalogi smo želele bolje spoznati avtizem in njegovo sprejemanje v družbi. Avtizem nas lahko pogosto spremlja v vsakdanjem življenju, čeprav se tega pogosto ne zavedamo. Morda srečamo avtista na ulici ali pa smo v stiku z njim v trgovini, morda se z njim celo pogovarjamo, vendar znakov niti ne opazimo.

Želele smo poglobiti naše znanje o osebah z avtistično motnjo in predstaviti mnoge ovire, ki jim ta motnja predstavlja. Poleg poglobljanja lastnega znanja nas je zanimalo tudi znanje dijakov naše srednje šole o obravnavani temi, ki pa smo ga preverile z anketo.

Ključne besede: avtizem, motnja, zavedanje, izzivi

1. UVOD

1.1 Namen naloge

Namen naše raziskovalne naloge je bilo ugotoviti, koliko vedo o avtizmu dijaki naše srednje šole. Želele smo preveriti, kako ljudje sprejemajo avtiste v svojo družbo in ali jih v javnosti sploh zaznajo.

1.2 Cilji

- Predstaviti avtizem in njegove simptome.
- Raziskati poznavanje blažjih oblik avtizma.
- Izvedeti, kako avtizem vpliva na različne starostne skupine.
- Raziskovati razumevanje avtistov.
- Raziskati odnos do avtistov.

1.3 Hipoteze

Preden smo začele raziskovati, smo si zastavile hipoteze, ki smo jih želele preveriti, za to pa smo potem predvsem uporabile rezultate ankete.

1. Anketirani dijaki ne prepoznajo blažjih oblik avtizma.
2. Znaki avtizma se bolj kažejo pri otrocih kot pri odraslih.
3. Anketirani ne vedo, kako razmišlja avtist.
4. Anketiranci niso seznanjeni, kako se obnašati, ko so v stiku z avtisti.

1.4. Metode

Za metode naše raziskovalne naloge pa smo uporabile:

1. Metodo dela z viri in literaturo.
2. Metodo anketiranja.
Uporabile smo tudi metodo spraševanja, anketo z 12 vprašanji. V anketi so bila uporabljena vprašanja odprtega, zaprtega in kombiniranega tipa. Pomanjkljivost ankete je, da ponuja odgovor, vprašanja niso natančno zastavljena in tako anketirancu nerazumljiva, anketirani lahko preneha izpolnjevati anketo, preden jo dokonča, kar privede do različnega števila odgovorov pri anketi. Prednosti ankete so vprašanja odprtega tipa, ki anketirancu omogočajo izražanje svojega mnenja, in vprašanja kombiniranega tipa, ki omogočajo anketirancu dodatno možnost ' drugo'.
3. Metodo obdelave podatkov.

2 Teoretični del

2.1 KAJ JE AVTIZEM?

Avtizem je razvojna nevrološka motnja, ki jo drugače imenujemo tudi spekter avtističnih motenj (s kratico SAM). Zanj je značilnih več simptomov in znakov, vendar če zasledimo pri posamezniku le enega ali dva izmed teh simptomov, ga še ne moremo označiti za avtista. Zaradi motenj se ljudje, ki jim te otežujejo življenje, težje spopadajo z vsakdanom in z določenimi opravki, ki so za druge povsem običajni in preprosti. Te motnje se kažejo tako v besedni kot nebesedni komunikaciji, avtisti imajo neke tipične vedenjske motnje ter oteženo čustveno in socialno odzivnost. Avtizem se pojavlja v lažjih in težjih oblikah ter različnih vrstah. Nanj najbolj vplivajo geni in okolje. Motnja na videz ne vpliva neposredno, zato je velikokrat težje vedeti kdo jo ima. S tem razlogom je pomembno, da poznamo in se zavedamo, kakšni so simptomi avtizma ter smo o ravnanju v prisotnosti avtistov ozaveščeni. Od nas se razlikujejo po načinu razmišljanja in reševanja težav, česar pa ne smemo enačiti z njihovim neuspešnim reševanjem.

2.2 RAZLIČNE DEFINICIJE AVTIZMA

2.2.1 KANNERJEVA DEFINICIJA

Kanner je prvi definiral motnjo, ki jo najprej imenoval »avtistična motnja afektivnega kontakta,« nato pa jo je preimenoval v »zgodnji otroški avtizem«. Določa ga s 14 kriteriji, nekateri izmed njih pa so:

- *nesposobnost vzpostavljanja ustreznega odnosa z ljudmi in situacijami od samega začetka življenja,*
- *izjemen mehaničen spomin,*
- *dobesedno ponavljanje vprašanj, zamenjava osebnega zaimka*
- *motnje pri hranjenju,*
- *omejen fond do spontanih aktivnosti, odpor do sprememb,*
- *indiferentnost od ljudi, odsotnost očesnega stika,*
- *paničen strah pred glasnimi zvoki in gibajočimi se predmeti, na drugi strani pa obsedenost z njimi.*

2.2.2 CREAKOVA DEFINICIJA

Creakova definicija temelji na njegovem sklicevanju na simptomatiko shizofrenije. Za diagnozo je navedel devet kriterijev:

- *izrazit in trajno moten emocionalni odnos do ljudi,*
- *motnje lastne identitete do stopnje, ki je neprimerna za otrokovo starost,*
- *patološka prezaposlenost z določenimi predmeti ali značilnostmi predmetov, ne glede na funkcijo predmeta,*
- *strah pred spremembami, obsesivna težnja po istosti,*
- *abnormalne preceptualne funkcije (brez vidnega vzroka),*
- *akutna ekscesivna in navzven nelogična anksiozna stanja,*
- *motnje govora,*
- *motnje motilitete in*
- *mentalna retardacija z otopki normalne inteligentnosti*

2.2.3 O'GORMANOVA DEFINICIJA

O'Gorman je svoje mišljenje glede glavni značilnosti tako imenovanega »shizofreničnega sindroma v otroštvu« opredelil s šestimi točkami:

- *umik iz realnosti*
- *mentalna retardacija z otopki normalne inteligentnosti*
- *nesposobnost razvoja govora, napredovanje v učenju govora ali uporabe govora v komunikativne namene,*
- *abnormalne reakcije na senzorne dražljaje*
- *menirizmi (netiki) in*
- *patološki odpor do sprememb.*

2.2.4 RUTTERJEVE NEOBHODNE TOČKE

Po mnenju Michaela Rutterja obstajajo štiri neobhodne točke oziroma karakteristike avtizma. Te so:

- *zakasnel in prizadet govorni razvoj, ki ima določene specifičnosti in nima nujne povezave z otrokovim intelektualnim razvojem,*
- *prizadet socialni razvoj, ki ma številne specifičnosti in nima nujne povezave z otrokovim intelektualnim nivojem,*
- *vztrajanje v istosti, ki se kaže v stereotipni igri, abnormalni preokupaciji in odporu do sprememb,*
- *pojav pred 30. mesecem starosti (povzeto po: www.avtizem.net).*

To so le nekatere izmed metod oziroma definicij, saj je definiranje te motnje še vedno spona tema, ki specialistom povzroča mnogo težav.

2.3 ZNAKI AVTIZMA

Avtizem različno vpliva na različne starostne skupini in glede na spol. Ženske so navadno tišje, močno skrivajo svoja čustva in lahko dajejo vtis, da se lažje soočajo s socialnim stikom, s tem pa večkrat prekrijejo svojo motnjo. Tako nekateri menijo, da motnje na komunikacijo in socializacijo bolj vplivajo na moške.

2.3.1 ZNAKI AVTIZMA PRI OTROCIH

Največja ovira pri zgodnjem odkrivanju avtizma so starši, ki si ne želijo priznati, da ima morda ravno njihov otrok težave, motnje. Čeprav zdravljenje pomaga v vseh življenjskih obdobjih (seveda oseba ne ozdravi popolnoma), je najučinkoviteje, če se začne pred 18. mesecem starosti. Prvi korak je priznavanje staršev in podrobno opazovanje otroka, nato pa povezava s specialistom. Za prepoznavanje je zato ključno tudi poznavanje simptomov in znakov. Vsi posamezniki nimajo enakih simptomov, vendar so nekateri pogostejši od drugih, ima pa potem vsak simptom tudi nekoliko drugačne oblike.

Nekateri izmed najpogostejših znakov avtizma pri otroku so:

- *ne želi vzpostavljati očesnega stika,*
- *ne odziva se na mimiko,*
- *ne sledi prstu,*
- *ne kaže posebne naklonjenosti do igrač ali predmetov,*

- *ne zna brati mimike,*
- *težje dobiva prijatelje, si ne želi prijateljev,*
- *ne oglašja se za pridobivanje pozornosti.*

2.3.2 ZNAKI PRI ODRASLIH

Ker je to motnja, ki teži osebo vse življenje, se znaki pokažejo tudi pri odraslih. Najpogostejši so:

- *ne razumejo, kaj drugi čutijo ali razmišljajo,*
- *v socialnem stiku postanejo živčni,*
- *raje preživljajo čas sami,*
- *ne znajo izraziti čustev,*
- *pomembne so jim vsakdanje rutine, ob spremembah jim je neprijetno. (povzeto: www.avtizem.com)*

2.4 STIK Z AVTISTI

Z različnimi zdravstvenimi obravnavami in zdravljenjem se lahko tudi avtisti naučijo lažjega komuniciranja. Vendar moramo v njihovi družbi vseeno biti pozorni na določene stvari. Zavedati se moramo, da:

- *se na naš nasmeh ali drugo mimiko najverjetneje ne bodo odzvali ter ne smemo biti užaljeni, saj je morda ne razumejo ali ne vedo, kako bi na njo odgovorili.*
- *ne uporabljamo frazemov ali drugih oblik prenesenega pomena, saj stvari jemljejo dobesedno.*
- *pri pogovoru z avtistom ne smemo hitro menjati tem, pogovor naj teče v isti smeri in je preprost, pri tem pa pazimo, da jih tema zanima.*

Od posameznika je odvisno, kako deluje. Najlažje se z njim sporazumeva njegova družina oziroma ljudje, ki so mu blizu, ga že dobro poznajo in vedo, kako ravnati. Vendar svetovalci in psihologi izpostavljajo tudi nekaj nasvetov za spoznavanje in komunikacijo z avtistom, predvsem ko gre za dolgotrajni stik. Pri tem so pomembni:

- *potrpežljivost,*
- *optimizem,*
- *vztrajnost in potrpežljivost,*
- *kazanje upanja in zaupanja. (povzeto po: www.cdc.gov)*

2.5 KOMUNIKACIJSKE SPOSOBNOSTI

Zapoznel razvoj govora je značilen za otroke z avtizmom, ampak ni točni pokazatelj avtizma. Otroci začnejo govoriti pri različnih starostih, zato ni zanesljiva metoda diagnosticiranja avtizma. Pri zdravih in otrocih z avtizmom pride do razlike v načinu govora. Otrok z avtizmom bo ponavljal besede in stavke, ki jih pozna, jih kdaj pozabil in bo tako imel omejene komunikacijske sposobnosti. Razlike se kažejo tako v verbalni in neverbalnem govoru med otrokoma.

2.5.1 VERBALNA KOMUNIKACIJA

Pri avtistih se razvije specifičen ton glasu, ki je lahko zelo nizek ali visok, način govora pa je monoton. So zelo osredotočeni na stvar, ki jo želijo, da se izvrši. Težave nastanejo, saj ne vedo, kako bi povedali, kaj želijo. Opazimo lahko tudi nerazumevanje fraz v prenesenem pomenu. Na primer fraza "moker kot pes" se jim bo zdela nelogična, kot tudi ne bodo razumeli oziroma razbrali sarkazma v glasu, šal, branja med vrsticami kot razumevanja določenih besed. V pogovoru bodo o sebi govorili kot o tretji osebi. Razvije se lahko tudi mutizem. Oseba bo svoje celotno življenje nema oziroma bo zmožna povedati le nekaj stavkov ali besed, ki jih bo zmožna razumeti le sama in njena družina. Pojavile se bodo tudi govorne-jezikovne težave, kot so ehohalija, odgovarjanje na vprašanja s ponavljanjem vprašanja, natančno uporabljanje slovničnih pravil in tako popravljanje sogovornika osebe ne opazijo neverbalnih znakov, težave imajo pri uporabi ustreznega svojilnika, značilna sta tudi neologizem, ustvarjanje novih besed, ki jih le določeni razumejo, in dobesedno razumevanje jezika.

2.5.2 NEVERBALNA KOMUNIKACIJA

Vsak komunicira s celotnim telesom, čeprav se nam pogosto zdi, da nam le besede omogočajo sporazumevanje. Komuniciramo s svojo mimiko, premiki telesa, čustvi, očesnim stikom in navzočnostjo v prostoru in pripravljenostjo. Avtisti bodo težko razbrali in razumeli sogovornika skozi njegovo verbalno komunikacijo. Ne razumejo neverbalnih znakov in se ne odzivajo nanje. Iz sogovorčeve mimike ne bodo znali razbrali čustev oziroma samega izražanja. Povezava med neverbalnimi znaki in z besedami ne bo mogoča. Njihov obraz bo pri njihovem monotonem govoru brezizrazen redko uporabljajo obrazno mimiko. Uporabljajo kretnjo s prstom, da pokažejo tisto, česar ne znajo verbalno izraziti (povzeto po: Patterson, 2009).

2.6 SOCIALIZACIJA AVTISTOV

Socializacija je proces vključevanja posameznika v družbo, kjer si izoblikuje svojo identiteto in sprejme njeno kulturo. Vsak otrok se vključuje v družbo in okolje, v katerem živi; tako sprejema navade, norme in tradicije. Želimo si družbe, veliko prijateljev in pozornosti drugih.

Avtisti bodo razvili svoj način vedenja, ki po večini ne sledi družbenim pravilom. Njihovo razmišljanje temelji na resnici in dobesednem pomenu. Ne razumejo nenapisanih družbenih pravil, ki so nam jasne in samoumevne. Izogibali se bodo osebnemu stiku, razen če si ga sami želijo, ne bodo gledali oči, ker se ne morejo skoncentrirati na pogovor, ki ga imajo, ob pogovorih se bodo neprimerno zahihitali in na glas komentirali in s tem koga užalili, kar ni njihov namen.

Avtiste bomo našli same in ne v družbi. Sami se izolirajo in se umaknejo v svoj svet ter ne polagajo pozornost v svetu okoli njih. Ne bodo iskali pozornosti, saj ne čutijo potrebe, da bi se komu dokazovali. Z osebo bodo stopili v kontakt le tedaj, ko si bodo to sami želeli. Pri pogovorih bo odsoten tudi očesni stik, ki ga vzpostavijo, če jim ni potrebno poslušati.

Pri socialnem vedenju je za njih značilno tudi pomanjkanje empatije. Empatija je čustvena sposobnost, da zaznamo in razberemo občutke drugih ljudi in se na njih odzovemo na smiseln način. To se kaže kot nezmožnost prepoznavanja čustev, ne znajo oziroma ne vedo, kako se odzvati na njih in jih zmedejo. Avtisti niso hladne osebe, ampak imajo težave pri izražanju čustev. Če želijo, so lahko zelo ljubeči in si želijo telesnega stika (na primer objemanja).

- Odpor do sprememb

Vsak ima neko rutino, po kateri živi svoje življenje. Vanjo vključujemo nove stvari, da je vsak dan nekaj novega, saj se naveličamo vsak dan enako živeti. Velikokrat jo povsem prekinemo in spremenimo, medtem ko avtisti svojo rutino brez prekinitve nujno potrebujejo. Njihov dan poteka po istem zaporedju in opravljanju opravil, kar jim predstavlja občutek varnosti in domačnosti. Njihov celotni sistem se podre ob prekinitvi rutine. Postanejo zmedeni, nemirni, panični, saj jih je strah, kar se kaže v obliki besa in agresivnosti.

- Občutljivost čutov

Osebe z avtistično motnjo so lahko bolj ali manj občutljive na zunanje in notranje dražljaje, ki se jih večina ljudi sploh ne zaveda, saj so:

- občutljive na zvok
- občutljive na dotik
- občutljive na hrano
- vizualno občutljive
- občutljive na vonj
- občutljive na bolečino
- občutljive na temperaturo (povzeto po: Patterson, 2009).

NASTANEK AVTIZMA

Eno najpomembnejših vprašanj, na katerega znanstveniki po letih raziskav ne znajo odgovoriti, je, kako oziroma zakaj pride do avtizma. Točni vzroki so nam še vedno skriti, a dejavniki, ki privedejo do nastanka avtizma, so znani. Znanstveniki pravijo, da naj bi šlo za kombinacijo okoljskih in dednih dejavnikov, ki vplivajo na razvoj avtizma že pred rojstvom otroka in ki povzročajo spremembo v strukturi in funkciji možganov. Na pojav avtizma ima ključno vlogo več genov kot en sam. Novejše raziskave pa nam dokazujejo, da naj bi bila tudi sama okolica pomemben faktor, če ne še pomembnejši od genskega. Okoljski in genski dejavniki bodo povečali tveganje za nastanek avtizma. Vedeti pa moramo, da povečanje tveganja ni enako kot vzrok. Na primer nekatere genske spremembe, ki so povezane z avtizmom, so najdene v genskem zapisu ljudi, ki ga nimajo. Znano je, da med vsemi, ki so bile izpostavljene istemu okoljskemu onesnaževanju, bo mogoče le ena oseba razvila avtizem, druge pa ne. Določeni otroci imajo večje predispozicije za razvoj avtizma, ki je lahko aktiviran ob določenih stvareh, ki prihajajo iz njegovega okolja (pojem okolje poimenuje stvari, ki so izven otrokovega telesa). (Vir: Patterson, D. (2009). Avtizem: Kako najti pot iz tega blodnjaka. Prva izdaja. Ljubljana (založba Branimir Nešovič, december 2020))

2.6.1 DEDOVANJE AVTIZMA

Avtizem je težko odkriti, zato pa ga je lažje predvidevati.

Z avtizmom je povezanih vse do 20 genov, čeprav se nam zdi, da je zaradi tega genetska baza dobro definirana, je način genetske transmisije neznan. Avtizem se najlažje predvideva, če je prisoten v širši družini. Možnost, da bo avtizem prisoten pri sorojencih, je 5-odstoten, pri enojajčnih dvojčkih pa lahko možnosti dosežejo do 60-odstotkov. Pri enojajčnih dvojčkih to kaže na zelo močno genetsko osnovo, ki jo imajo. (Vir: Patterson, D. (2009). Avtizem: Kako najti pot iz tega blodnjaka. Prva izdaja. Ljubljana (založba Branimir Nešovič, december 2020))

2.6.2 CEPIVA

Veliko ljudi misli, da je pojav avtizma povezan s cepivom proti boleznim, ki ga dobi otrok. Vpliv cepiv na pojav samega avtizma ni znanstveno dokazan. Znanstveniki so svojo pozornost namenili cepivom proti ošpicam, mumpsu in rdečkam, v katerem je prisotno živo srebro. Med otroki, cepljenimi s tem cepivom, je bilo veliko več tistih brez posledic kot z njimi. Dokaz je tudi, da določeni otroci z avtizmom nikoli niso bili cepljeni s tem cepivom. V cepivih so lahko najdene težke kovine (npr. živo srebro). V primeru, da pride pri otroku do zastrupitve s težkimi kovinami, moramo iskati še druge razloge, kot so cepiva. Nosečnice lahko imajo amalgamske zalivke v zobeh, pri katerih je živo srebro sestavina amalgama, nevarnost predstavlja tudi uživanje rib in prehrana, v kateri so umetna barvila in konzervansi.

2.6.3 IMUNSKI SISTEM

Eden najboljčutljivejših organov v telesu človeka je tako imenovan imunski sistem. Njegova naloga je varovanje pred mikrobi iz okolja in pred patološkimi celicami znotraj telesa. Avtistični otroci imajo v svojem črevesju nenormalne količine škodljivih patoloških bakterij in glivic kvasovk. Zato je ena izmed glavnih nalog zdravljenja avtizma prepoznavanje in uničevanje, hkrati pa spodbujanje "prijaznih" bakterij in kvasovk, ki jih telo potrebuje. (povzeto po: www.avtizem.net)

2.7 AVTIZEM V SLOVENIJI

V Sloveniji je približno 20.000 ljudi z eno izmed motenj avtističnega spektra. Projekt, ki se izvaja v okviru Ministrstva za izobraževanje, znanost in šport in okviru Mreže strokovnih institucij za podporo otrokom s posebnimi potrebami in njihovim družinam, je STROKOVNI CENTER ZA AVTIZEM. Stremijo k temu, da se opredelijo kadrovske in materialne normativi, prav tako pa, da se pripravi model sistemske ureditve podpore osebam z avtizmom, njihovim družinam in strokovnim delavcem.

Pri ljudeh, ki imajo avtizem, je zelo pomembna dobra socialna mreža in izobraževanje.

V Sloveniji se otroci izobražujejo v vseh izobraževalnih programih. Tisti, ki imajo blažjo obliko avtizma, velikokrat nimajo odločbe o usmeritvi in so učno uspešni. Velikokrat pa razvijejo sekundarne motnje kot so depresija in anksioznost zaradi težav pri vključitvi med vrstnike. Tisti, ki pa imajo motnje bolj izražene, lahko na osnovnih šolah dobijo dodatno strokovno pomoč 5 ur tedensko. Učitelji si lahko pomagajo tudi z Navodill za delo z učenci z avtističnimi motnjami. Če pa na šoli ni mogoča ustrezna prilagoditev, se otroci usmerijo v prilagojen program z enakovrednim standardom za otroke z avtizmom.

Zavod za zaposlovanje izdelava oceno, ki napove možnosti zaposlitve. Iz nje je razvidno, ali lahko dela v običajnem delovnem okolju, v podporni ali zaščitni zaposlitvi. Če pa kljub rehabilitaciji in prilagoditvam delovnega okolja telesno omejena oseba ne more dosegati rezultatov v višini vsaj ene tretjine zaposlenega, oseba zaradi invalidnosti ni zaposljiva. (povzeto po: www.avtizem.net)

3 Empirični del

3.1 Vsebinska analiza

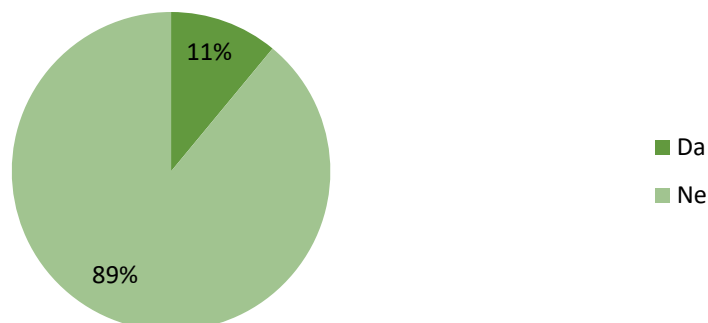
Anketni vprašalnik

Sestavljalo ga je 12 vprašanj, na vprašanja je odgovorilo 133 dijakov Gimnazije Celje - Center. Anketa je bila dostopna na povezavi <https://www.1ka.si/a/323388> od 8. februarja do 10. februarja 2021.

Z anketo smo želele ugotoviti, če naši dijaki poznajo avtizem in opredeliti naše hipoteze.

3.1 Poznavanje kratice SAM

Ali veste, kaj pomeni kratica SAM?

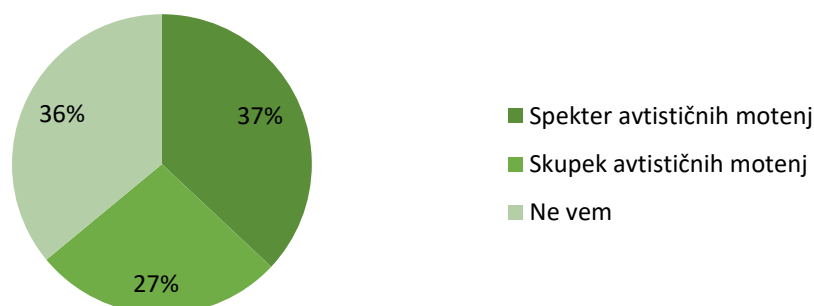


Graf 1: Poznavanje kratice SAM

Na to vprašanje je odgovorilo 133 anketirancev. Možna sta bila dva odgovora, z da je odgovorilo 11 %, z ne pa 89 % anketirancev.

3.1.1 Razlage kratice SAM

Če ste pri prejšnjem vprašanju odgovorili DA, napišite, kaj pomeni.

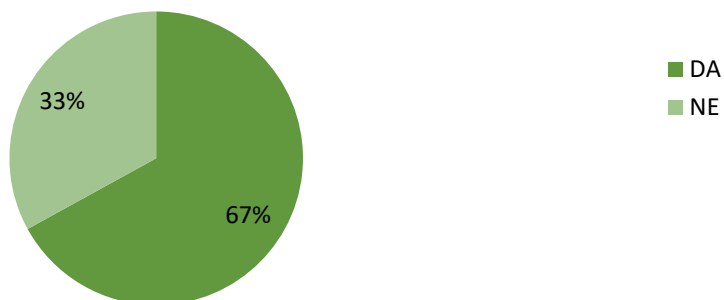


Graf 2: Razlaga pomena kratice SAM

Na to vprašanje je odgovorilo 19 anketirancev. 37 % odgovorov je bilo pravilnih, in sicer da gre za spekter avtističnih motenj, 27 % pa jih je odgovorilo, da je to skupek namesto spekter, 36 % anketirancev pa ni vedelo odgovora.

3.1.2 Stik anketirancev z osebo, ki ima avtizem

3. Ali ste že bili kdaj v stiku z osebo, ki ima avtizem?

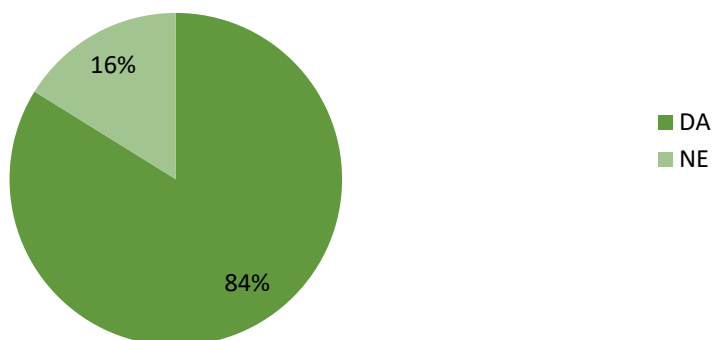


Graf 3: Stik anketirancev z osebo, ki ima avtizem

Na to vprašanje je odgovorilo 133 anketirancev. Možna sta bila odgovora da in ne, z da je odgovorilo 67 %, z ne pa 33 % anketirancev.

3.1.3 Prepoznavanje avtizma na primeru 1

4. Ali ima Larisa avtizem?

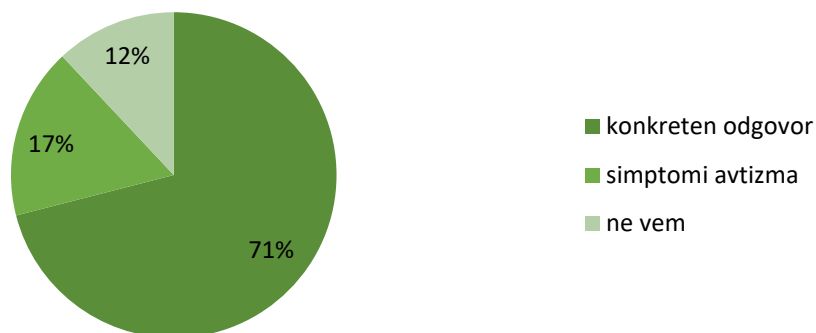


Graf 4: Prepoznavanje avtizma na primeru 1

Na to vprašanje je odgovorilo 131 anketirancev. Možna sta bila odgovora da in ne, z da je odgovorilo 83 %, z ne pa 16 % anketirancev. V priloženi anketi je v celotnem vprašanju opisanih nekaj znakov avtizma.

3.1.3.1 Pojasnilo odgovora

5. Pojasnite svoj odgovor

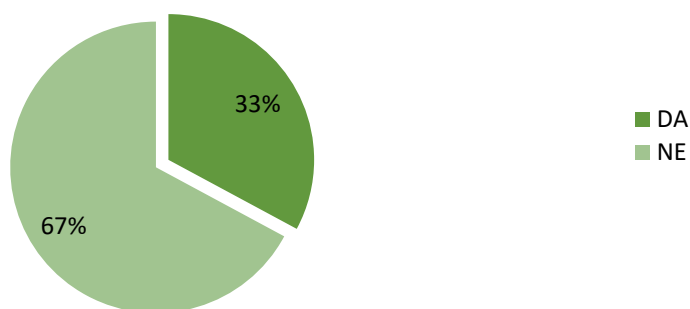


Graf 5: Pojasnilo odgovora

Pri tem vprašanju imamo zabeleženih 97 odgovorov. 12 % jih je odgovorilo z ne vem, 17 % jih je kot odgovor navedlo, da so to simptomi, po katerih se prepozna avtiste. Ostalih 71 % jih je odgovorilo s konkretnimi primeri. Izmed teh je največkrat podan odgovor: izogibanje telesnega stika (43 %), navedli pa so tudi burne reakcije/vzkipljivost (22 %), razburjenost ob prekinitvi rutine (13 %), nelagodje v stiku z ljudmi oz. z delovanjem v skupini (16 %), ostalih 6 % pa svoje mnenje povezuje s poznavanjem osebe z avtizmom.

3.1.4 Prepoznavanje avtizma na primeru 2

6. Ali ima Aljoša avtizem?



Graf 6: Prepoznavanje avtizma na primeru 2

Na to vprašanje je odgovorilo 129 anketirancev. Možna sta bila odgovora da in ne, z da je odgovorilo 23 %, z ne pa 74 % anketirancev.

3.1.4.1 Pojasnilo odgovora

Pojasnite svoj dogovor.

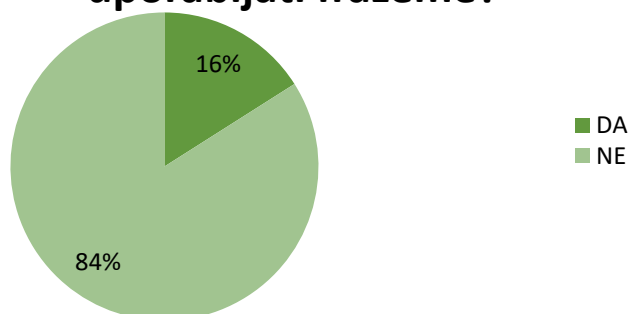


Graf 7: Pojasnilo odgovora

Na vprašanje je odgovorilo 87 anketirancev. Večina odgovorov je pojasnjevala odločitev, zakaj Aljoša ni avtist. 61 % je kot razlog za svojo odločitev navedlo, da je *to le njegova lastnost oziroma da je le introvertiran*. 14 % meni, da je le *manj komunikativen*, 11 % jih je navedlo odgovor *ne*.

3.1.5 Mnenje anketirancev o primernosti uporabe frazemov ob pogovoru z avtistom

8. Menite, da je primerno v pogovoru z avtistom uporabljati frazeme?

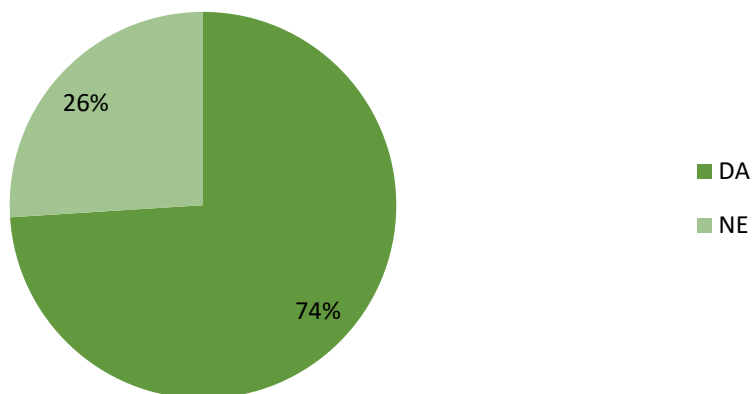


Graf 8: Mnenje anketirancev o primernosti uporabe frazemov ob pogovoru z avtistom

Na to vprašanje je odgovorilo 129 anketirancev. Možna sta bila odgovora da in ne, z da je odgovorilo 16 %, z ne pa 84 % anketirancev.

3.1.6 Mnenje anketirancev o pogovoru z avtistom

9. Menite, da se je v pogovoru z avtistom pametno držati samo ene teme?

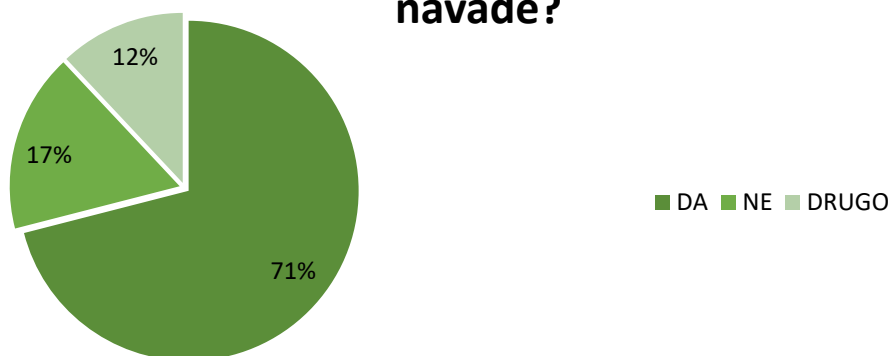


Graf 9: Mnenje anketirancev o številu tem pri pogovoru z avtistom

Na to vprašanje je odgovorilo 131 anketirancev. Možna sta bila odgovora da in ne, z da je odgovorilo 74 %, z ne pa 26 % anketirancev.

3.1.7 Mnenje anketirancev o ustaljenih navadah

10. Menite, da mora avtist upoštevati ustaljene navade?

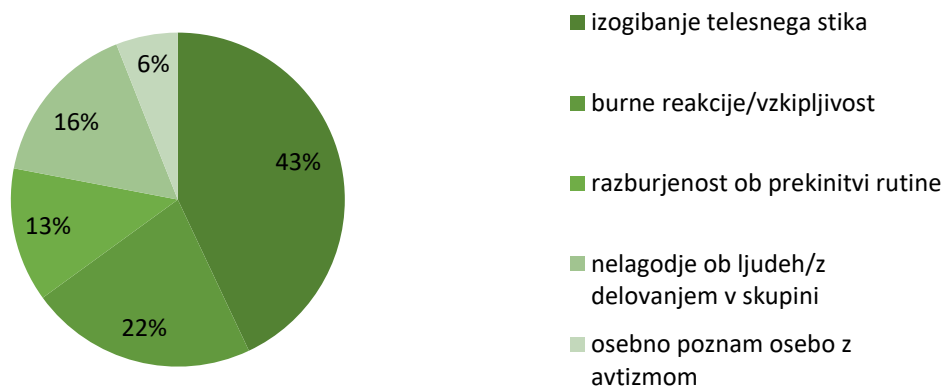


Graf 10: Mnenje anketirancev o ustaljenih navadah avtista

Na to vprašanje je odgovorilo 128 anketirancev. Možna sta bila odgovora da in ne, z da je odgovorilo 71 %, z ne pa 17 % in drugo 12 % anketirancev.

3.1.7.1 Pojasnilo odgovora (drugo)

5. 1. Drugo

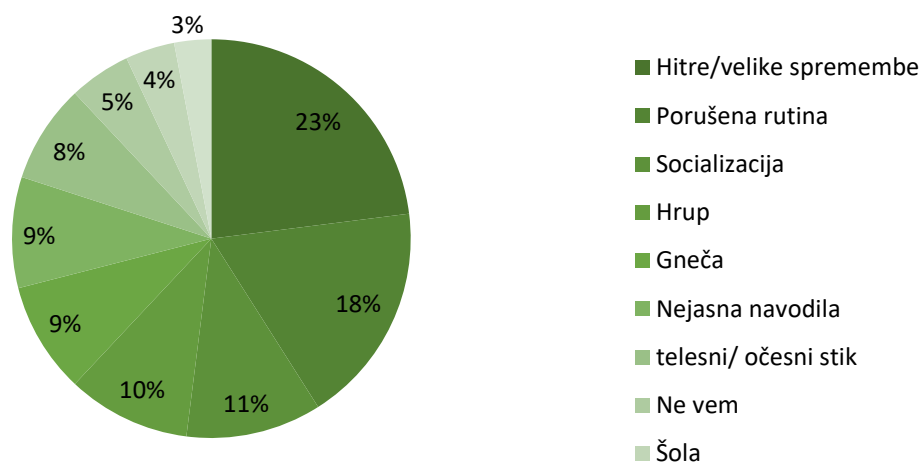


Graf 11: Pojasnilo odgovora - drugo

Pri tem vprašanju imamo zabeleženih 97 odgovorov. 12 % je izbralo *ne vem*, 17 % jih je kot odgovor navedlo, da so *to simptomi, po katerih se prepozna avtiste*. Ostalih 71 % jih odgovori s konkretnimi primeri: *izogibanje telesnega stika* (43 %), navedejo pa tudi *burne reakcije/vzkipljivost* (22 %), *razburjenost ob prekinitvi rutine* (13 %), *nelagodnje v stiku z ljudmi oz. delovanjem v skupini* (16 %), ostalih 6 % pa jih *pozna osebo z avtizmom*.

3.1.8 Mnenje anketirancev o tem, kaj povzroča stisko pri avtistih

Kaj menite, da avtiste spravlja v stisko?

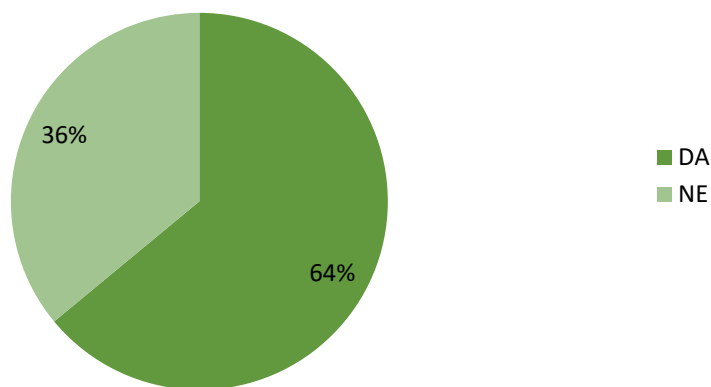


Graf 12: Mnenje anketirancev o tem, kaj povzroča stisko pri avtistih

Dobile smo 106 odgovorov. Najpogostejši odgovor je bil hitre/velike spremembe (23 %). Sledijo odgovori: porušena rutina (18 %), socializacija (11 %), hrup (10 %), gneča (9 %), nejasna navodila (9 %), telesni/očesni stik (8 %), ne vem (5 %), šola (4 %) ter drugo (3 %).

3.1.9 Mnenje anketirancev o družabnosti avtistov

12. Menite, da je avtist rad sam?



Graf 13: Mnenje anketirancev o družabnosti avtistov

Na to vprašanje je odgovorilo 128 anketirancev. Možna sta bila odgovora da in ne, z da je odgovorilo 64 %, z ne pa 36 % anketirancev.

4 Razprava

Po raziskovanju s pomočjo literature ter ankete smo lahko naše hipoteze potrdile ali ovrgle. Prišle smo do naslednjih ugotovitev:

1. ANKETIRANI DIJAKI NE PREPOZNAJO BLAGIH OBLIK AVTIZMOV

Iz podatkov, ki smo jih pridobile v anketi, predvsem pri 4., 5., 6., in 7. vprašanju, kjer je na vprašanja odgovorilo pravilno 78 %, lahko sklepamo, da dijaki naše šole prepoznajo avtizem tudi v blažjih oblikah.

Hipotezo smo v celoti ovrgle.

2. ZNAKI AVTIZMA SE BOLJ KAŽEJO PRI OTROCIH KOT ODRASLIH.

Ob raziskovanju literarnih virov smo ugotovile, da so se starejši že prilagodili oziroma se naučili živeti z znaki avtizma. Tako je občasno pri starejših nekoliko težje zaslediti te znake, vendar so vseeno prisotni.

Hipotezo smo delno potrdile.

3. ANKETIRANI NE VEDO, KAKO RAZMIŠLJA AVTIST.

S pomočjo vprašanj iz ankete smo pridobile podatke, ki nakazujejo, da se dijaki zavedajo, da avtist razmišlja drugače, ne vedo pa povsem, kakšen je ta način razmišljanja. V 76 % se zavedajo, da v pogovoru z avtistom, ne smejo uporabljati frazemov, saj avtist pomen razume dobesedno in ne smejo prehitro spreminjati teme.

Hipotezo smo delno potrdile.

4. ANKETIRANCI NISO SEZNANJENI, KAKO SE OBNAŠATI, KO SO V STIKU Z AVTISTI.

Iz odgovora v anketi je razvidno, da anketiranci poznajo nekatera dejanja, ki avtiste spravljajo v stisko. V večini (75 %) se zavedajo, da pri pogovoru z avtistom ne smejo preveč spreminjati tem, ne smejo uporabljati frazemov in niso radi izpostavljeni prevelikim spremembam oz. rušenju vsako dnevne rutine. Nismo pa dobile nobenega odgovora, ki bi nakazoval, da vedo, da se avtistov ne nagovarja kot otroka, ampak kot običajne osebe ali da bo občasno trajalo malo dlje, da se avtist na naše vprašanje odzove.

Hipotezo smo delno potrdile.

5 Zaključek

Avtizem je razvojno nevrološka motnja, ki mnogim posameznikom otežuje življenje; otežena je besedna in nebesedna komunikacija, slabša je čustvena in socialna odzivnost, posamezniki pa imajo tudi določene tipične vedenjske lastnosti. V raziskavah se strokovnjaki še do današnjega dne niso popolnoma zedinili o definiciji avtizma, zato poznamo mnogo različnih definicij, ki jih opredeljujejo različne težave posameznika.

Poznamo Kannerjevo, Creakovo in O'Gormanovo definicijo ter Rutterjeve neobhodne točke. Vse definicije se razlikujejo po številu točk in njegovem temelju. Kannerjeva definicija je poimenovana po Kannerju, ki je prvi definiral to motnjo in jo poimenoval »avtistična motnja afektivnega kontakta«. Ta ima štirinajst točk oziroma kriterijev. Temelj Creakove definicije pa je simptomatska shizofrenija. Diagnoziral jo je z devetimi kriteriji. S shizofrenijo ga je primerjal tudi O'Gormanov, le da je ta imel šest točk opredeljevanja. Če pa opazujemo Rutterjeve neobhodne točke, pa obstajajo štiri karakteristike avtizma.

Spekter avtističnih motenj se kaže na različne načine pri določenih starostnih skupinah in glede na spol. Največja ovira pri zgornjem prepoznavanju avtizma so starši, ki si ne želijo priznati, da ima njihov otrok avtizem. Pri otrocih so najpogostejši znaki izogibanje očesnemu stiku, težave s socializacijo, neodzivne na telesne kretnje.

V Sloveniji imamo približno 20 tisoč ljudi, ki je diagnosticiranih z motnjo avtističnega spektra. Za sistemsko ureditev, ki podpira te ljudi, njihove družine in strokovne delavce skrbi Strokovni center za avtizem. Otroci, ki imajo blažjo obliko avtizma, hodijo na vse izobraževalne programe in so učno uspešni, tisti, ki pa v osnovni šoli izražajo hujše znake, dobijo dodeljeno dodatno strokovno pomoč, in sicer pet ur tedensko. Če se avtist želi zaposliti, dobi na Zavodu za zaposlovanje oceno, ki določi, ali lahko dela v običajnem okolju, podporni ali zaščitni zaposlitvi, če pa ne dosega dovolj visokih rezultatov, je nezaposljiv.

Ob stiku z avtistom moramo biti pozorni, da se držimo ene same teme, ne uporabljamo prenešenih pomenov besed in na njihove besede nismo preveč občutljivi. Tega se zavedajo tudi naši anketiranci, saj smo s pomočjo raziskovalne metode anketiranja izvedele, da se dijaki dokaj dobro zavedajo prisotnosti avtizma v družbi, želimo pa si, da bi bila širša javnost še bolj ozaveščena o obnašanju avtistov in o težavah, s katerimi se vsakodnevno soočajo.

Zanima nas prihodnost diagnostike avtizma. Želimo si, da bi strokovnjaki poiskali skupno definicijo avtizma, saj bi to pomagalo pri diagnostiki te motnje, s čimer bi posledično tudi več ljudem pomagali.

6 Viri

1. Kaj je avtizem? www.avtizem.net, 12. januar 2021.
2. O vzgoji, vedenju, nagrajevanju in kazni, www.avtizem.net, 12. januar 2021.
3. Obravnava: Pristopi in metode pri avtizmu, www.avtizem.net, 13. januar 2021.
4. Stopenjska obravnava otrok s spektroavtističnimi motnjami:www.instavtizem.org, 11. februar 2021.
5. Glavne značilnosti avtizma, www.avtizem.net, 11. december 2020.
6. Avtizem in nosečnost, zastarse.si, 13. november 2020.
7. Kako je v Sloveniji poskrbljeno za posameznike z avtizmom?, vizita.si, 13. januar 2021.
8. Družina, delo in socialne pravice, www.csgm-avtizem.si, 13. januar 2021.
9. Screening and Diagnosis of Autism Spectrum Disorder, www.cdc.gov, 26. februar 2021.
10. Vzroki za nastanek avtizma, www.avtizem.net, 20. december 2020.
11. Dejstva in statistike, www.avtizem.net, 5. januar 2021.
12. Patterson, D. (2009). Avtizem: Kako najti pot iz tega blodnjaka. Prva izdaja. Ljubljana (založba Branimir Nešovič, december 2020).

7 PRILOGA: ANKETNI VPRAŠALNIK

1. Ali veste, kaj pomeni kratica SAM?
2. Če ste pri prejšnjem vprašanju odgovorili DA, napišite, kaj pomeni.
3. Ali ste že bili kdaj v stiku z osebo, ki ima avtizem?
4. Larisa je 13-letno dekle, ki obiskuje 8. razred osnovne šole. Rada ima geografijo, a skupinsko delo ji predstavlja težave. Svoje sovrstnike rada opazuje, a ne mara druženja z njimi. Spremembe urnika jo vznemirijo, na to reagira z jokom. Tolažbe, objemov in dotikov sošolcev se izmika. Sredi ure strmi v prazno in ob klicu svojega imena ne reagira. Ob postavljenem vprašanju odgovori monotono oziroma ne odgovori. Ali ima Larisa avtizem?
5. Pojasnite svoj odgovor.
6. Aljoša je 13-letni fant, ki obiskuje 8. razred osnovne šole. Rad ima geografijo, ob skupinskem delu se počuti nelagodno, s sošolci se začne pogovarjati šele, ko konča z delom. Spremembe urnika mu gredo na živce, saj ni pripravljen na uro. Sredi ure je zamišljen in zbežan ob učiteljevem vprašanju, ki ga prebudi iz zasanjanosti. Je sramežljiv in potrebuje veliko časa, da vzpostavi očesni stik z osebo. Ali ima Aljoša avtizem?
7. Pojasnite svoj dogovor.
8. Menite, da je primerno v pogovoru z avtistom uporabljati frazeme?
9. Menite, da se je v pogovoru z avtistom dobro držati samo ene teme?
10. Menite, da mora avtist upoštevati ustaljene navade?

11. Kaj menite, da avtiste spravlja v stisko?

12. Menite, da je avtist rad sam?

IZJAVA

Mentorica Valerija Zorko, prof. v skladu z 20. členom Pravilnika o organizaciji mladinske raziskovalne dejavnosti »Mladi za Celje« Mestne občine Celje, zagotavljam, da je v raziskovalni nalogi z naslovom Avtizem in sprejemanje avtizma v družbi, katere avtorice so Liu Robnik, Nina Ožek, Lucija Lobnikar:

- besedilo v tiskani in elektronski obliki istovetno,
- pri raziskovanju uporabljeno gradivo navedeno v seznamu uporabljene literature,
- da je za objavo fotografij v nalogi pridobljeno avtorjevo dovoljenje in je hranjeno v šolskem arhivu,
- da sme Osrednja knjižnica Celje objaviti raziskovalno nalogo v polnem besedilu na knjižničnih portalih z navedbo, da je raziskovalna naloga nastala v okviru projekta Mladi za Celje,
- da je raziskovalno nalogo dovoljeno uporabiti za izobraževalne in raziskovalne namene s povzemanjem misli, idej, konceptov oziroma besedil iz naloge ob upoštevanju avtorstva in korektnem citiranju,
- da smo seznanjeni z razpisni pogoji projekta Mladi za Celje.

Celje, 14. 4. 2021

žig šole

Podpis mentorja:

Podpis odgovorne osebe: