

Študentka psihoterapije
Student of psychotherapy

Moje učenje in osebna rast ob prijatelju z motnjo avtističnega spektra

My learning and personal growth with a friend with an autism spectrum disorder

“Že vso zgodovino avtizma obstaja nesoglasje glede klasifikacij in definicij avtizma, ki do danes ni rešeno, ker jih strokovnjaki ves čas revidirajo; komaj izide ena, že objavijo predlog za naslednjo.” Jurišič, 1992

Z avtizmom oz. motnjo avtističnega spektra (v nadaljevanju MAS) se srečujem že odkar pomnim, saj ima takšno diagnozo moj dober prijatelj, ki ga bom v tem eseju imenovala Jan. Najini družini sta že vrsto let zelo povezani in tako sva odraščala skupaj. Jana kot otrok nisem dojemala kot drugačnega in sem se mu brez težav prilagajala. Približno v 4. razredu osnovne šole pa sem začela opazati, da je drugačen od najinih sovrstnikov in nekatere stvari so me pričele motiti. Bila sem radovedna in želela sem dobiti čim več informacij o motnji avtističnega spektra, saj sem vedela, da ga bom le tako lahko bolje razumela. Kar nekaj let sem imela ogromno vprašanj, na katere so mi njegovi starši s pomočjo mojih staršev znali razumljivo in vedno znova potrpežljivo odgovarjati.

1. **Odraščanje in postavitve diagnoze**

Zgodnje prepoznavanje MAS je za zdravljenje in razvoj otroka ter za življenje in funkcioniranje družine izrednega pomena. Zgodnja diagnoza je pomembna, saj ima zgodnje interveniranje lahko ključen vpliv na otrokovo vedenje, delovanje in tudi izboljšano počutje. Brez zgodnjega odkrivanja ter intervencij se simptomi avtizma lahko poslabšujejo, kar lahko pomembno vpliva na kakovost življenja osebe z avtizmom (Jurišič, 1992).

Jan je diagnozo MAS dobil že v otroštvu. Spominjam se, da v mlajših letih ni pokazal zanimanja za igro z menoj oz. s sovrstniki in da se kljub spodbudi svojih staršev ni želel igrati z drugimi. Večino časa ni vzpostavljajal ali ohranjal očesnega kontakta. Rad je hodil naokoli, kot da hodi po nevidni krožnici, mahal z rokami in medtem gledal navzgor. To rad počne še danes, saj pravi, da ga to pomirja. Najraje se je igral sam in je navzven deloval zelo samozadostno. Govoril je bolj malo, a je imel dobro razvito besedišče. Ko smo bili otroci, sem kljub temu uspela

z njim najti kontakt, če sem se z njim igrala tako, kot je želel on ali pa če sem ga poslušala, ko je govoril o določeni temi, ki ga je zanimala. To vse so značilnosti oseb z avtizmom (ni zanimanja za igro z drugimi otroki, ravnodušnost do drugih oseb, pomanjkanje ali pa odsotnost očesnega kontakta, nenehno govorjenje o določeni temi. Pri avtističnih osebah z razvitim govorom je izrazito prizadeta sposobnost vzpostavljanja in vzdrževanja dialoga, neustrezno smejanje in gibanje) (Jurišić, 1992).

2. **Potek šolanja**

Že od sedmega leta se Jan vneto ukvarja z računalniškim programiranjem, kjer bi se lahko reklo, da je genij. Od malega smo vedeli, da bo postal odličen računalničar. Največji izziv je bil, da Jan uspešno opravi vse stopnje formalnega izobraževanja.

Komunikacijo z osebami z avtističnimi motnjami lahko primerjamo s komunikacijo z računalnikom, saj oni vse razumejo dobesedno. V pogovoru jim moramo stvari podajati jasno in nedvoumno. V šoli je bil Jan uspešen, če so mu omogočili jasna in natančna navodila ter pomoč pri vključevanju v razred in nadzorovanje razrednih odnosov. Ker Jan vse dojame zelo dobesedno, je bil v času odraščanja pogosto tarča sošolcev, ki so ga lahko hitro nagovorili za razne neumnosti. Sam namreč ni imel dobre presoje, kaj se sme in kaj se ne sme ter kaj se spodobi in kaj ne. Vsega tega se je moral naučiti.

Vsa vzgojno-izobraževalna obdobja so bila zanj in za njegovo družino zelo zahtevna. Najtežje pa je bilo takrat, ko je bil žrtev medvrstniškega nasilja, zato ker je bil drugačen od sošolcev. Pogosto se je kje zataknilo, potrebnih je bilo veliko pogovorov in stalno vključevanje staršev. Ni bilo enostavno, ker učitelji in profesorji niso bili usposobljeni za delo z osebami z MAS.

3. **Socialno področje**

Otroci z MAS imajo težave na treh glavnih področjih svojega razvoja. To so: socialna interakcija in razumevanje, vsi vidiki verbalne in neverbalne komunikacije ter fleksibilnost mišljenja in adaptivno vedenje, vključno s težavami s predstavo. Po Janovem mnenju je zanj največji izziv in napor v življenju interakcija z ljudmi. Druženje vidi kot obveznost, ki jo mora izpolniti. Razbiranja in prepoznavanja čustev iz obrazov, se je učil kar nekaj let in to uspešno osvojil. Empatije v večini primerov ne premore. Nekoč mi je rekel: "To so zame zahtevne reči. Mi vzamejo energijo. To ni tako kot z računalniki, kjer je vse jasno in logično. Tam vedno vem, za kaj gre, ljudje pa so zakomplicirani. Sem se že dolgo nazaj naučil, da nikogar ne rabim. Ljudje pridejo in grejo in tako je okej. Me niti ne gane. Seveda je kdaj pa kdaj lušno imeti družbo, ampak je na splošno ne rabim. Mi je v bistvu veliko lažje brez."

4. **Moja izkušnja bližnjega srečanja z MAS**

Menim, da je v Janovem življenju bilo najpomembnejše to, da je dobival potrditev, da zmore in zna ter da je našel svoja močna področja in imel možnost, da jih razvija. To vse mu je vlivalo in mu še vliva zaupanje vase, daje potrditev in dokazuje njegovo lastno vrednost. Ključnega pomena je bila brezpogojna podpora njegove družine in prijateljev.

Vse bolj opažam, da mi je odraščanje skupaj z Janom obogatilo življenje na več področjih. Postala sem bolj pozorna na različne ljudi okoli sebe in tudi bolj strpna, saj sem se mu kot otrok morala večkrat prilagoditi in priznam, da mi ni bilo vedno lahko. Že kot otrok sem se začela zavedati, da obstajajo tudi otroci s posebnimi potrebami, ki niso vedno vidne navzven. V mlajših letih nisem najbolje razumela, zakaj se te motnje ne da pozdraviti in zakaj se Jan pač ne potrudi in spremeni. Spraševala sem se, zakaj kakšnih stvari ne razume, tudi če mu jih pojasnim večkrat. Zdelo se mi je, kot da jih enostavno noče razumeti, kar me je jezilo, saj mi je dajalo občutek, da mu nisem pomembna. Mislila sem, da če te ima nekdo rad, se ti bo pač znal prilagoditi. Včasih sem bila tudi ljubosumna nanj, saj mu nekaterih stvari, kot so npr. hišna opravila, ni bilo treba opravljati. Osebe z avtističnimi motnjami se težje prilagajajo novim stvarjem in novemu okolju. Velik izziv so bili nepričakovani dogodki in spremenjeni načrti dneva, saj sta rutina in predvidljivost v življenju oseb z MAS zelo pomembna. Radi imajo strukturo in svoje rutine.

Ob vstopu v najstništvo se je moje mišljenje zelo spremenilo. Prebrala sem kar nekaj literature na temo MAS in tudi samoreflektirala svoje izkušnje z Janom. Postala sem bolj empatična in tudi ponosna nanj in na vse njegove dosežke. Zaradi njegove izkušnje medvrstniškega nasilja sem postala tudi bolj pozorna na ta pojav v svojem razredu.

5. **Zaključek**

Jan je dokazal kaj vse lahko doseže kljub svoji diagnozi, če je vztrajen in če dobi v specifičnih primerih pravilno pomoč, ki mu pripada. Zavedam se, da to ne velja za vse osebe z motnjo avtističnega spektra. Veliko je odvisno od tega ali je motnja blažja ali težja. V poteku več kot dvajsetih let sem lahko pri Janu videla ogromen napredek, ki ni prišel sam po sebi in ga nihče od njegovih bližnjih ne jemlje za samoumevnega. Skozi svoje življenje je bil deležen raznih opazk in obsodb in vsem uspešno dokazal nasprotno.

Na srečo je bil rojen v družini, ki je njegove oviranosti sprejela in ga vedno spodbujala, da stremi k nečemu več. Družina je bila tudi deležna strokovne pomoči psihiatrov, psihologov, specialnih pedagogov in drugih strokovnih delavcev. Njegovi bližnji so se veliko izobraževali tudi samoplačniško. Kljub

številnim negativnim izkušnjam je Janova družina vedno držala skupaj in vztrajala v trenutkih preizkušenj. Od njih sem se lahko skozi leta naučila ogromno, predvsem za svojo osebno rast. Imeli so velik vpliv na moje dožemanje družbe in sveta. Skozi leta sem opazila kup vzponov in padcev, zato lahko osebo, ki je Jan danes še toliko bolj cenim in spoštujem.

Viri

- Dobnik Renko, B. (2016). Psihološki ocenjevalni postopek za zgodnje odkrivanje avtizma pri malčkih. *Anthropos*, 48(3/4), 109-131.
- Jurišić, B. D. (1992). *Avtizem*. Zavod Republike Slovenije za šolstvo in šport.
- Jurišić, B. D. (2. 4. 2023). "Kar učimo otroke z avtizmom, bi morali učiti tudi vse druge". RTV SLO. <https://www.rtv slo.si/dostopno/kar-ucimo-otroke-z-avtizmom-bi-morali-uciti-tudi-vse-druge/663266>
- World Health Organization (15.11.2023). *Autism*. https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders?gclid=CjoKCQjAyeWrBhDDARIsAGP1mWSsQTKCnoQzSwv4d2Mr58DipBb3zEx8u1PLXJMAm_nxE8tK-5qLfA4aAmMJEALw_wcB
- Whitaker, P. (2011). *Težavno vedenje in avtizem*. Center za avtizem Ljubljana.