

Avtizem: kako ga prepoznati

Pomenljive so stvari, ki jih avtisti ne počnejo

Avtizem so dolgo zamenjevali z duševno motnjo ali umsko zaostalostjo – Pomembno ga je čim bolj zgodaj prepoznati – Zelo malo avtistov s sposobnostmi, kot jih je prikazal Rain man

Dr. Lee Marcus, klinični direktor centra Chapel Hill TEACCH, direktor oddelka za psihološko izobraževanje in profesor na Oddelku za psihiatrijo Univerze Severne Karoline, dela na področju avtizma polnih 30 let; ko je začel, ta motnja še ni bila v središču zanimanja javnosti. Tudi njega je bolj kot bolezen tedaj zanimalo delo z družinami, ki je tudi bistvo metode TEACCH. S programom se je seznanil že na medicinski fakulteti, z avtizmom pa med praktičnim delom. S kolegico Janet Martin, priznana terapevtka, prav tako iz centra Chapel Hill TEACCH, ki dela po vsem svetu, sta prišla na vabilo Centra za avtizem v Ljubljano predavat na okroglo mizo, ki je potekala na temo strategije učenja otrok z avtizmom.

Dr. Marcus sodeluje pri diagnosticiranju in ocenjevanju otrok, mladostnikov in odraslih z avtizmom, pri načrtovanju izobraževanja in obravnave otrok, svetovanju in poučevanju staršev ter svetovanju in izobraževanju strokovnjakov.

Kaj vas je najbolj presenetilo v javni debati, ki je sledila okrogli mizi?

To, da ljudi frustrira toliko neresenih težav: predvsem na ravni javnega sistema, šolstva in zdravstva. Starši otrok z avtizmom so posredovali različne izkušnje. Zdi se, da so s svojimi problemi precej osamljeni. Na okroglo mizo so prišli tudi iz sosednjih držav, kjer sta prepoznavanje in zdravljenje motnje na različnih ravneh. Bilo je zelo čustveno. V vaši državi je kar nekaj strokovnjakov, ki so z avtizmom zelo dobro seznanjeni v teoriji in praksi; a primanjkuje splošni okvir, organizacija, v kateri bi se posredovalo znanje in izkušnje.

Kolikšen del svetovnega prebivalstva ima avtistično motnjo?

Manj kot odstotek; motnja se izraža različno, prizadetost je različno obsežna. Statistično pomembnih razlik po svetu ni, a sistematične epidemiologije, ki bi podpirala mojo trditev, ni, so le delne. Vendar se po mojih opaznanjih več avtističnih motenj diagnosticira v bolj razvitih državah. Avtizem je namreč bolj subtilna motnja, ki jo je težje prepoznati kot denimo očitno umsko zaostalost ali izrazito duševno motnjo. Takšen hendikep je veliko bolj opazen kot pa avtizem, ki lahko poteka brez zelo opaznih znamenj.

Razlika med avtizmom in umsko zaostalostjo je velika, a nekateri ju zamenjujejo.

Ljudje še vedno ne razumejo avtizma. Ugotoviti poskušajo, kaj je z nekom narobe v njegovem delovanju. Pogosto to pripišejo zaostalosti ali pa menijo, da ima človek vedenjske motnje. Veliko ljudi z avtizmom zato narobe diagnosticirajo. Posebno v šolah, kjer se pričakuje, da se bodo učenci vedli na določen način. Če nekdo tega ne izpolnjuje, učitelji pravijo, da ima vedenjske motnje ali čustvene težave. Otrok, ki se zapre vase in ob kopičenju napetosti nenadoma razmeče mize, to je lahko eden od načinov odzivanja, pa je na primer avtist. Pri prepoznavanju nas lahko zmede dejstvo, da nekaj avtistov

zaostalostjo. To je zaostanek v intelektualnem, čustvenem in prilagoditvenem razvoju. Vseeno terminov ne bi smeli zamenjevati. Če šestletnik funkcionira na ravni triletnika, gre po definiciji za umsko zaostalost. So otroci, ki le počasi napredujejo in imajo tudi druge težave; po drugi strani pa otroci, ki so zgolj umsko zaostali in niso avtisti, določenih znamenj ali težav nimajo.

Kakšni so znaki avtizma? Menda slovite po tem, da človeka z avtistično motnjo prepoznate »takoj, ko stopi iz dvigala«.

Najprej so tu nenavadne stvari, ki jih počnejo; potem pa so tu tudi stvari – še pomembnejše –, ki jih ne počnejo. A te se neizkušenemu očesu izmuznejo. Med njimi so odnosi z drugimi ljudmi, ki jih ne gradijo; pomanjkanje učinkovite komunikacije, nerazumevanje

pravil, težko pridobivanje prijateljev, nesposobnost izraziti čustva, težko življenje v čustva drugih, nagnjenje k temu, da se osamijo in umikajo iz družbe ... Ljudje opazijo nenavadne lastnosti: npr. nenavadno premikanje telesa, manerizem, »čudno« premikanje rok ... Tu so še simptomi nenavadnega načina reagiranja, ko v njihov svet vdre sprememba; zelo potrebujejo rutino, stvari morajo opravljati skoraj ritualno, jih vedno znova ponavljati. Če se zgodi sprememba, jih vznemiri in lahko se odzovejo nenavadno. Njihov senzorni svet je zelo občutljiv, glasna svetloba, veliko zvokov in dražljajev jih lahko vržejo iz tira. Če ne pokažejo, da jih to moti, tega ne bo nihče opazil. Ponavadi se samo zaprejo vase ali odidejo.

Imajo avtisti res tudi nenavadne in posebne sposobnosti, ki jih »normalni« ljudje nimajo?

Večina otrok z avtizmom ima neenakomerne sposobnosti, ni pa nujno, da izstopajo. Zelo malo jih ima fascinantne sposobnosti, kot je denimo izredna genialnost za matematiko. Ti pojavi so kljub splošnemu prepričanju redki. Ni vsak avtist »Rain man«! Ta film je bil sicer odličen, ker je deloma pokazal resničnost avtistov, vendar je treba vedeti, da večina njih niso matematični geniji, kakršnega je igral Dustin Hoffman. Reševanje zapletenih enačb ali kockanje v Las Vegasu niso bistvo problematike. Vendar pa je Hoffman odlično interpretiral čustveni svet avtista, posebno odnose z družinskimi člani in okolico, način govorjenja in mimike ter nujne rituale, brez katerih bi se počutil izgubljenega. Žal je film pri ljudeh zbudil prepričanje, da so vsi avtisti tudi nekakšni geniji. To ni res. Tipov avtizma in načinov njihovih odzivov je veliko. Tudi avtist je individuum, tako kot ljudje, ki te motnje nimajo. Vsi smo osebno različni. Tako bi tudi morali dojemati avtiste. Raziskave celo kažejo, da so med njimi večje individualne razlike kot v tako imenovani normalni, zdravi populaciji.

Je to tudi osnova metode TEACCH?

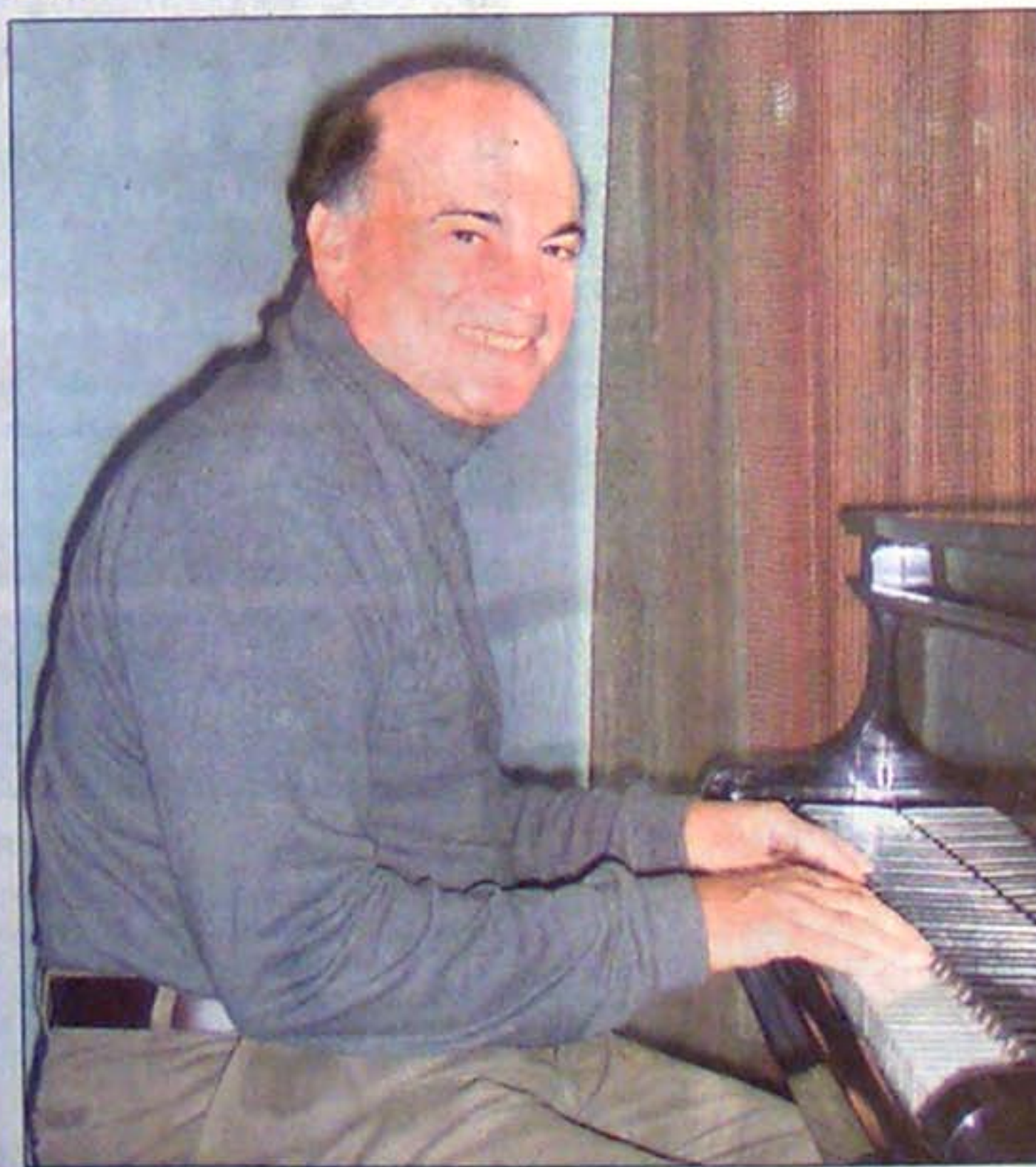
Čeprav poudarjamo nujnost individualnega pristopa, so tudi metode, ki so skupne: menimo, da vsak otrok z avtizmom potrebuje strukturiran svet okoli sebe, določeno stopnjo predvidljivosti, ustrezen odziv okolja na njegove potrebe in organizacijo vsakdanjika. Potrebuje pa seveda individualno obravnavo glede prilagajanja njegovim sposobnostim, različnih ciljev, ki naj jih izpolni, in podobno. Vsi potrebujejo pomoč pri socialnih in komunikacijskih ve-

ščinah. Potrebujejo okolje, ki jih prepozna in se jim prilagodi – tudi glede izobraževanja. Razumel sem, da v Sloveniji na tem področju še ni veliko izbire in možnosti. Poudaril sem, da tudi pri nas v ZDA ni vse popolno. Severna Karolina kot država zelo izstopa v ameriškem povprečju. Naredili smo velik korak pri zgodnjem diagnosticiranju in prepoznavanju avtistične motnje pri otrocih, ki še niso dopolnili dveh let starosti. Dejstvo je, da prej ko prepoznamo znake avtizma, prej lahko otroku pomagamo in mu zagotovimo boljše možnosti razvoja. Tako pomagamo tudi njihovim staršem, ki niso prepuščeni sami sebi in nemočni. Skoraj v vseh državah pa je komunikacija med ustanovami – državo, zdravstvom, šolstvom in drugimi – pomanjkljiva. Ne le pri vas. Zato je toliko bolj pomembno imeti močne organizacije, kot je TEACCH, ki opozarja na to problematiko. Smo ločena državna agencija, ki jo tvorijo posamezniki, in kot del univerzitetnega programa uživamo poseben položaj in zaščito v primerjavi z drugimi organizacijami po svetu. Zato tudi ni mogoče kar prekopirati našega modela, četudi ga ima javnost za uspešnega. Ko smo pred več kot 30 leti začeli, smo bili tudi mi deležni veliko nerazumevanja, avtizem pa so imeli za čustveno motnjo. Slovenija je danes na stopnji, na kateri je bila Severna Karolina pred leti. V javnosti se vse več govori o avtizmu, medijska pokritost problema je v ZDA zelo velika. Tudi psihofarmakologija in metode medicinskega zdravljenja, ki vsaj nekoliko olajšajo življenje avtistom, so v zadnjem času »eksplozivne«. A samo zdravila ne pomagajo.

Staršem avtističnih otrok, tudi pri nas, dajte upanje.

Vzrok, da TEACCH obstaja, je prav partnerstvo s starši; brez njih ne bi mogel delovati. Začne se že s postavitvijo diagnoze, ko pomagamo staršem razumeti, kaj motnja pomeni. Razložimo jim strategije, ki so jim na razpolago, tudi glede izobraževanja. Ne moremo biti vsak dan v stiku z vsakim od njih, a vedno smo jim na voljo, ko nas potrebujejo; naša vloga je svetovalna. Avtističnim otrokom ne moremo zagotoviti zaposlitve, ko odrastejo, a pomagamo razumeti bolezen in lajšati stike s skupnostjo, kjer živijo. Morda ni idealno, a vsaj osamljeni niso. To je tudi moj nasvet slovenskim staršem: naj pritiskej na vzvode civilne družbe. Spremembe se ne bodo zgodile čez noč, a sem zelo optimističen, ker gre razvoj hitro naprej.

DRAGICA SUŠNIK



DR. LEE MARCUS



MANJKAJOČE POVEZAVE – Računalniška izrisa, objavljena v reviji Science, prikazujeta razliko med normalnimi (levo) in avtističnimi možgani. Pri avtistih ni nekaterih povezav med obema hemisferama, ki jih imajo normalni možgani. Udeležnica, ki sta sodelovala pri poskusu, sta morala hkrati premikati prste na obeh rokah.