

Učenci s posebnimi potrebami

Najstniki z motnjo avtističnega spektra

AJDA GAZVODA, Center za sluh in govor Maribor
ajda.gazvoda@csgm.si

● **Povzetek:** Proces odraščanja je lahko že za nevrotipičnega najstnika zelo težaven. Kot rezultat telesnega razvoja, družbenih zahtev okolja, osebnih aspiracij in vrednot posameznika se pred mladostnikom pojavijo nove, do tedaj neznane razvojne naloge (Klaczynski, 1990, v Zupančič, 2004), ki so za marsikaterega najstnika trd oreh. Če k temu prištejemo še motnjo avtističnega spektra, postanejo stvari še toliko bolj težavne in kompleksne. Motnje avtističnega spektra spadajo v kategorijo razvojnih motenj in so med najpogostejšimi razvojno-nevrološkimi motnjami. Avtizem in Aspergerjev sindrom spadata v skupino pervazivnih razvojnih motenj oziroma motenj avtističnega spektra (Carr, 2006) ter sta v tej skupini tudi najpogostejši motnji. Posamezniki z avtizmom in Aspergerjevim sindromom imajo določene specifične značilnosti na področjih govora in komunikacije, sensorike, vedenjskih značilnosti, čustvovanja in socialnega razvoja. Namen članka je osvetlitev problemov, s katerimi se soočajo mladostniki, ki imajo omenjene težave, ter kako jim najbolje pomagati. Navedene so le nekatere intervencije oziroma smernice, s katerimi lahko olajšamo opisane težave, moramo pa seveda pristop prilagoditi vsakemu posamezniku. Naša naloga je, da najstnikom z motnjo avtističnega spektra zagotovimo oporo in pomoč, ki ju potrebujejo, pri tem pa spoštujemo njihovo individualnost.

Ključne besede: avtizem, Aspergerjev sindrom, mladostništvo, intervencije.

Teenagers with Autism Spectrum Disorder

● **Abstract:** The process of growing up can be very difficult even for a neurotypical teenager. As a result of physical development, social requirements

of the environment, personal aspirations and values of the individual, adolescents are confronted with new, hitherto unknown development tasks (Klaczynski, 1990, and Zupančič, 2004) which are a tough nut to crack for many a teenager. If we add to this autistic spectrum disorders, things become even more challenging and complex. Autism spectrum disorders fall into the category of developmental disorders and are among the most common neurodevelopmental disorders. Autism and Asperger syndrome belong to the group of pervasive developmental disorders or autism spectrum disorders (Carr, 2006) and are also the most common disorders in this group. Individuals with autism and Asperger syndrome exhibit certain specific features in the areas of speech and communication, sensory evaluation, behavioural traits, emotions and social development. The purpose of this article is to illuminate the problems which adolescents who have these problems must face, and show how to best help them. Presented are also some interventions or guidelines with which we can facilitate the problems described, although we must of course adapt our approach for each individual. Our goal is to assure that teenagers with autistic spectrum disorders receive support and get the help they need, and to respect their individuality in doing so.

Keywords: autism, Asperger syndrome, adolescence, interventions.

Uvod

Mladostništvo je razvojno obdobje med otroštvom in zgodnjo odraslostjo, torej med 11. in 12. letom na eni in 22. ter 24. letom na drugi strani (Zupančič, 2004). Kot rezultat telesnega razvoja, družbenih zahtev okolja, osebnih aspiracij in vrednot posameznika se pred mladostnikom pojavijo nove, do tedaj neznanе razvojne naloge (Klaczynski, 1990, v Zupančič, 2004). V literaturi (Horvat in Magajna, 1987, v Zupančič, 2004) so posebej izpostavljene: ustvariti zrelejše odnose z vrstniki, oblikovati svojo spolno vlogo in identiteto, sprejemanje in učinkovito uporabljanje svojega telesa, oblikovanje čustvene neodvisnosti od staršev in drugih odraslih, pripravlanje na zakon in družinsko življenje, oblikovanje odnosa do dela in priprava na poklicno udejstvovanje, oblikovanje lastnega sistema vrednot in etičnih načel ter želja in odgovornost opravljati družbeno odgovorne dejavnosti. Ta proces odraščanja je sam po sebi buren in barvit, če pa k temu dodamo še specifične avtistične motnje, se lahko pojavijo dodatne težave. Posamezne naloge težko usvajajo že nevrotični posamezniki, najstniki z motnjo avtističnega spektra pa se ob vsak dan novih razvojnih nalogah soočajo še s kombinacijo lastnih specifik ali pomanjkljivosti na posameznih področjih. V članku bomo skušali osvetliti posebnosti najstnikov z motnjo avtističnega spektra, izpostaviti težave s katerimi se spopadajo ter ponuditi nekaj intervencij.

»Avtizem je del mene« (T. Grandin)

Avtizem in Aspergerjev sindrom nista boleznī, kot mnogi mislijo, pač pa spadata v skupino pervazivnih razvojnih motenj oziroma motenj avtističnega spektra (Carr, 2006). Že ime pervazivna razvojna motnja pove, da gre za razvojno motnjo, ki lahko zajame vsa področja razvoja v vseh razvojnih obdobjih (od dojenčka do odraslega) ter je med najpogostejšimi razvojno-

-nevrološkimī motnjami (Filipek idr., 2000). Kaj je vzrok avtizma ali Aspergerjevega sindroma, (še) ne vemo. Znano je, da ima pomembno vlogo dedna komponenta in specifična na področju nevrološkega delovanja. V zadnjih petnajstih letih se je povečalo število otrok in mladostnikov z motnjo avtističnega spektra. Na začetku tega obdobja so beležili le en do dva primera na 1000 prebivalcev, v zadnjem času pa se je to število v razvitem delu Evrope in ZDA dvignilo na šest primerov na 1000 prebivalcev (Macedoni Lukšič idr., 2009).

V procesu diagnostike govorimo o t. i. triadi primanjkljajev, kar pomeni, da so za diagnozo potrebni trije glavni pogoji. Gre za motnjo v socialni interakciji in komunikaciji, pomembno zoženje interesov ter ponavljajoče se in stereotipno vedenje (Macedoni Lukšič idr., 2009). Diagnostika motenj avtističnega spektra je kompleksen klinični proces, ki temelji na diagnostičnih kriterijih, opredeljenih v DSM-V (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) in v MKB-10 (Mednarodna klasifikacija bolezni).

Ameriški psihiater Leo Kanner je leta 1943 prvi opredelil avtizem, kot motnja pa je bil priznan šele leta 1980. Čeprav je že Kanner ločeval avtizem od shizofrenije, so ga sprva pojmovali kot obliko psihoze in označevali kot »sindrom shizofrenije v otroštvu« ali kot »infantilno psihozo«. Danes vemo, da sta shizofrenija in avtizem različni motnji z različnimi diagnostičnimi kriteriji (Dobnik Renko, 2008).

Dobro leto po prvem opisu avtizma je Hans Asperger leta 1944 utemeljil Aspergerjev sindrom. Od avtizma se najočitneje razlikuje v tem, da pri otrocih s to motnjo ni izostankov na govornem področju ali pa so ti izostanki blažji. Redko se pri Aspergerjevem sindromu pojavlja tudi motnja v duševnem razvoju - za primerjavo: Matson in Nebel-Schwalm (2007) ugotavljata, da naj bi 75 odstotkov oseb z motnjo avtističnega spektra imelo motnjo v duševnem razvoju (od težje do lažje). Omenjeno ne velja za posameznike z Aspergerjevim

sindromom, ki so večinoma povprečno inteligentni (Myles Smith in Southwich, 1999). Pri vseh posameznikih z motnjo avtističnega spektra (tako osebe z avtizmom kot z Aspergerjevim sindromom) pa se kažejo težave s socialno interakcijo.

»Ne poznam nikogar, ki bi bil čisto avtističen ali nevrotičen. Celo Bog ima nekaj avtističnih potez, zato pa se planet vrti« (J. Newport)

Osebe z avtizmom in Aspergerjevim sindromom imajo določene specifične značilnosti na področjih govora in komunikacije, senzorične, vedenjskih značilnosti, čustvovanja in socialnega razvoja.

Upoštevati moramo, da niti dve osebi z motnjo avtističnega spektra nimata enako izraženih značilnosti, niti ni nujno, da ima posameznik s tovrstno motnjo vse navedene lastnosti ali večino le-teh. Pojavljajo se različne kombinacije in prav zaradi tega uporabljamo besedo spekter. Pri nekaterih je izrazitejša prva lastnost, spet pri drugih neka druga. Vsako izmed navedenih lastnosti bom na kratko predstavila.

Eno izmed najbolj očitnih področij, na katerem strokovnjaki in starši opazijo otrokovo drugačnost, je govor. Razvoj govora je pri posameznikih z motnjo avtističnega spektra drugačen oziroma zapoznel ali pa se sploh ne razvije (takšni otroci lahko kasneje uporabljajo nadomestne načine komunikacije). Siegel (1996) je ugotovil, da kar 25 do 40 odstotkov otrok z motnjo avtističnega spektra ne govori; ko oziroma če se govor razvije, pa ima svoje specifične lastnosti. Najbolj pogoste in opazne so nenavaden ton govora oziroma prozodija, eholalija (pri višje funkcionalnih otrocih z avtizmom služi kot pridobitev časa za razumevanje pravkar slišane - ko si otrok določeno stvar še enkrat pove na glas, pridobi čas za razvozlanje bistva povedanega), njihov jezik je konkreten, nefleksibilen, povedano razumejo dobesedno in imajo težave z uporabo zaimkov (menjujejo ti in jaz oziroma lastna imena ter zaimke) (Aarons in Gittens, 1992).

Pri komunikaciji v širšem pomenu je najbolj opazno prav pomanjkanje zanimanja zanjo. Tudi nebesedna komunikacija (npr. mimika, očesni kontakt ali kazanje zelenih objektov) jih ne zanima in jo težje razumejo. Težave imajo z vzdrževanjem teme in branjem never-

balnih socialnih znakov (ne opazijo, ko se oseba začne dolgočasiti, težave imajo z vedenjem, ne vedo, kdaj je kdo na vrsti za govor ipd.), zato težko sodelujejo v običajnem pogovoru.

V razvoju otroka hitro opazimo tudi njegovo preobčutljivost ali premajhno občutljivost na zunanje dražljaje (Attwood, 2007). Slabša in selektivna odzivnost na verbalne dražljaje (po navadi se ne odzovejo na svoje ime) velikokrat vzbuja občutek, da ne slišijo dobro.

Posamezniki z motnjo avtističnega spektra so nagnjeni k zaznavanju podrobnosti. Pogosto ne zaznajo celote vidnega polja, temveč le podrobnosti. Ob pogledu na gozd tako najprej vidijo smreko in šele nato ves gozd. Tudi na okus, voh in dotik so lahko preobčutljivi ali premalo občutljivi. Pogosto se osredinijo na pred-

V procesu diagnostike govorimo o t. i. triadi primanjkljajev, kar pomeni, da so za diagnozo potrebni trije glavni pogoji. Gre za motnjo v socialni interakciji in komunikaciji, pomembno zoženje interesov ter ponavljajoče se in stereotipno vedenje.

mete določenega vonja, okusa ali teksture, ki jim pri našajo neko ugodje, jih sproščajo oziroma jim sprožajo prijetne stimulacije. Pri senzorični so pogoste težave pri zaznavanju bolečine. Mnogi posamezniki z motnjo avtističnega spektra jo slabše zaznavajo in so zato ranljivejši za poškodbe. Avtoagresivno vedenje (npr. zaletavanje z glavo v zid, grizenje rok, prekomerno praskanje ipd.) lahko občutijo celo kot prijetno oziroma stimulatивно in ga zato radi ponavljajo. Oliver in Richards (2012) sta ugotovila, da izmed dveh posameznikov z avtizmom eden izvaja katero izmed oblik avtoagresivnega vedenja. Prav tako sta ugotovila, da je tveganje za izvajanje avtoagresivnega vedenja skoraj trikrat (2,67-krat) večje pri osebah z avtizmom kot pri osebah z drugimi motnjami, npr. Downovim sindromom. Vzrokov za avtoagresivno vedenje je veliko in segajo od bioloških do socialnih. Oliver in Richards (2012) sta kot faktorje tveganja za pojav avtoagresivnega vedenja pri osebah z avtizmom opredelila hiperaktivnost, impulzivnost, znižane intelektualne sposobnosti in težave z govorom v povezavi z občutki otožnosti.

Posamezniki z motnjo avtističnega spektra imajo radi rutine, okoliščine, ki jih poznajo in ki so predvidljive. Nepričakovane spremembe so lahko zanje zelo stresne. S pomočjo rutin urejajo svoj svet, ga naredijo bolj predvidljivega in varnejšega. Vsaka sprememba oziroma vdor v njihovo rutino lahko poruši to jasnost in varnost. Kljub temu da moramo upoštevati rutine >

in rituale posameznikov s tovrstnimi motnjami, saj zmanjšajo pogostost vedenjskih izpadov, je potrebna tudi določena mera previdnosti. Pri otrocih z motnjo avtističnega spektra se zaradi sprememb rutine pogosteje kot pri nevrotičnih otrocih lahko pojavljajo izbruhi jeze, ob tem pa jih takšni otroci ne prerastejo enako kot nevrotični otroci. Priporočljivo je, da posameznike z motnjo avtističnega spektra zato pripravljamo na spremembe in skušamo njihove vzorce narediti čim bolj socialno zaželene in funkcionalne. Ko govorimo o vedenju, ne moremo mimo t. i. stereotipij. To so ponavljajoči vzorci vedenja, npr. mahanje z rokami pred očmi, vrtenje ipd. Ni nujno, da se stereotipije pojavijo

Pri otrocih z motnjo avtističnega spektra se zaradi sprememb rutine pogosteje kot pri nevrotičnih otrocih lahko pojavljajo izbruhi jeze, ob tem pa jih takšni otroci ne prerastejo enako kot nevrotični otroci.

pri vsakem posamezniku z motnjo avtističnega spektra, nekatere z leti izzvenijo ali pa se razvijejo v kompleksnejša oziroma socialno nekoliko bolj primerna vedenja (Siegel, 1996).

Čustvenemu razvoju oziroma natančneje čustvovanju posameznikov z motnjo avtističnega spektra je bilo v zadnjem desetletju namenjeno veliko pozornosti. Ob »odkritju« motnje avtističnega spektra so vzroke za njen nastanek pripisovali hladnim materam in posledica tega je prepričanje, da gre za posameznike brez čustev itd.

Eden najpomembnejših raziskovalcev tega področja je zagotovo Simon Baron-Cohen, ki se je posvetil predvsem empatiji. Empatija je spoznavno-čustveni odziv

Osebe z avtizmom si težko predstavljajo miselna in čustvena stanja drugih, kar jim otežuje učinkovito socialno interakcijo.

na čustveno stanje ali položaj druge osebe (Zupančič, 2004) in nam omogoča učinkovito socialno interakcijo. Baron-Cohen (2011) je empatijo razdelil na kognitivno in čustveno komponento. Kognitivna empatija je sposobnost predstavljanja misli in občutkov drugega, čustvena oziroma afektivna empatija pa pomeni zmožnost s primernim čustvom odzvati se na to, kar druga oseba misli ali doživlja. Prisotnost prve in druge je tudi glavna ločnica med psihopati in osebami z avtizmom. Psihopati imajo namreč dobro kognitivno empatijo, nimajo pa čustvene empatije. Pri osebami z avtizmom pa je ravno nasprotno (težave imajo lahko sicer na obeh področjih). Oseba z avtistično motnjo bo torej,

ko bo zagledala drugo osebo, ki joče, doživela občutke nelagodja, tesnobe, tudi žalost v klasičnem primeru pojmovanja, ne bo pa vedela, kaj mora storiti, in ne bo sposobna sklepati, kaj je pri drugem povzročilo žalost. Na drugi strani pa lahko psihopati zelo dobro predvidijo, kakšna čustva bodo sprožili pri posameznikih s svojimi dejanji, in lahko kasneje z njimi lažje manipulirajo, niso pa sposobni podoživeti njihovih čustev oz. čutiti njihove stiske. Prav zato lahko grozljiva dejanja izvajajo brez lastne čustvene vpletenosti.

Pri posamezniki z avtistično motnjo zaznamo manj socialne interakcije kot pri drugih otrocih, ob tem pa ta poteka drugače. Prav zaradi tega lahko imajo težave z razumevanjem socialnih pravil. Strokovnjaki so enotni, da bi jim naj težave povzročala nerazvita teorija uma (Baron-Cohen, 1988; Leslie in Frith, 1988, Gillberg, 1993, v Myles Smith in

Southwich, 1999). Gre za razumevanje in pojmovanje sebe in drugih kot ljudi, ki imajo svoje želje, prepričanja, čustva, namere in lastne interpretacije sveta, kar posameznikom omogoča vsakodnevno razumevanje ljudi oz. socialnih okoliščin (Welman, 1996, v Marjanovič Umek, 2004). Osebe z avtizmom si težko predstavljajo miselna in čustvena stanja drugih, kar jim otežuje učinkovito socialno interakcijo. Težave imajo tudi s posnemanjem. Ne posnemajo dejavnosti, ki jih vidijo v svoji okolici, socialnih vedenj, igre. Bolj socialen kot je namen vedenja, težje ga posnemajo. Na drugi strani pa so osebe z Aspergerjevim sindromom lahko pravi mojstri v posnemanju. To velja predvsem dekleta, pri katerih prav zaradi dobrega imitiranja težje odkrijemo motnjo (Attwood, 2012).

Socialne nezmožnosti najstnikov z motnjo avtističnega spektra vplivajo tudi na učenje. Slabosti se kažejo v nezmožnosti branja socialnih okoliščin, v nezmožnosti razumevanja socialnih znakov, razumevanja obraznih izrazov in govorce telesa ter v nezmožnosti ocenitve čustev drugih.

Wing in Gould (1979, v Scheeten, Koot in Begeer, 2012) sta prva diferencirala tri tipe oziroma načine vstopanja v socialno interakcijo, značilne za osebe z motnjami avtističnega spektra:

- ravnodušni tip - ne kaže nobenega opaznega zanimanja ali želje po interakciji z drugimi ljudmi in se niti ne odzove na spodbude (vabila);
- pasivni tip - ne inicira socialne interakcije (sam ne pristopi), vendar bo sprejel iniciacije drugih;

- aktivni vendar čudaški tip - se bo približal, vstopil v interakcijo, vendar na nenavaden in pogosto neprimeren način.

Pri mladostnikih z Aspergerjevim sindromom socialne stike z drugimi omejujejo tudi anksioznost in sramežljivost ter pomanjkljive izkušnje iz predhodnih medosebnih odnosov, kar vodi v nizko samospoštovanje. Pri njih se zaradi tega pogosto pojavlja depresija. Negativne izkušnje z vzpostavljanjem socialnih odnosov stopnjujejo oblikovanje obrambnega mehanizma v obliki izogibanja medosebnim odnosom. V končni fazi pa lahko to privede celo do razvoja socialne fobije.

Kognitivni razvoj in intelektualni profil posameznikov z motnjo avtističnega spektra je v primerjavi z nevrotičnimi najstniki povsem drugačen. Učenci z Aspergerjevim sindromom imajo v večini povprečno ali nadpovprečno raven inteligentnosti, a so njihovi šolski dosežki neskladni z njihovimi sposobnostmi (Myles in Adreon, 2001). Značilna je izrazita neskladnost med verbalnim in neverbalnim inteligentnim količnikom. Bolj kot sama številka je pomemben profil. Razmišljajo namreč drugače, lahko na zelo izviran način, vendar nikakor nič slabše od nevrotičnih vrstnikov.

Posamezne pomanjkljivosti, ki najstnikom z motnjo avtističnega spektra onemogočajo optimalno funkcioniranje v šoli, so (Macedoni Lukšič, 2011): težave pri osredinjanju na pomembne dražljaje (namige in informacije); težave na področju receptivnega in ekspresivnega jezikovnega izražanja, zlasti uporaba jezika za izražanje abstraktnih pojmov; težave na področju socialne kognicije, vključno s primanjkljajem v funkciji deliti pozornost in čustva z drugimi ter razumeti čustva drugih. Težave se pojavijo tudi na področju preusmerjanja pozornosti iz enega dražljaja na drug dražljaj - rigidnost in odpornost na spremembe, nezmožnost za načrtovanje, organiziranje in reševanje problemov. Pri nekaterih naletimo tudi na zelo kratek obseg pozornosti in težave z branjem.

Pri nekaterih učencih z motnjo avtističnega spektra opazamo višje sposobnosti na področju spomina in vizualno-prostorskih nalog. Uspešni so v priklicu preprostih informacij in neverbalnih nalogah. Temple Grandin (ena izmed najbolj znanih žensk z motnjo avtističnega spektra, doktorica zoologije in profesorica na univerzi v Koloradu) pravi, da se nekateri ljudje z avtizmom ali Aspregerjevim sindromom lahko lažje učijo in ne pozabijo informacij, ki so predstavljene v vizualni obliki, težave pa so lahko pri učenju o stvareh, ki jih ni mogoče predstaviti v slikah. Pravi, da razmiš-

lja v slikah. Tudi na drugih področjih so posamezniki z avtizmom in Aspregerjevim sindromom konkretni misleci. Študenti z motnjo avtističnega spektra imajo težave pri dojetju ustnih in pisnih informacij, npr. pri sledenju navodilom in razumevanju prebrane. Težava je ravno v tem, da je treba na verbalni način razmišljanja opraviti ogromno šolskega dela. Učni dosežki odraslih z motnjo avtističnega spektra in povprečnimi intelektualnimi sposobnostmi pogosto odražajo funkcionalne primanjkljaje, ki niso odvisni od inteligentnosti (Jurišič, 2006).

Njihovo razmišljanje ni le konkretno, temveč tudi enosmerno (Attwood, 2012). Težave imajo s kognitivno prilagodljivostjo. Njihovo razmišljanje je običajno togo in se ne prilagodi morebitni spremembi ali neuspehu. Do določenega problema pristopajo le na en način in potrebujejo pomoč pri iskanju alternativ. Neprijetna

Učenci z Aspergerjevim sindromom imajo v večini povprečno ali nadpovprečno raven inteligentnosti, a so njihovi šolski dosežki neskladni z njihovimi sposobnostmi.

posledica te neprilagojenosti je zmanjšana sposobnost učenja na lastnih napakah ter prenos oziroma generalizacija na sorodne primere.

»Vsi smo nevedni, samo o različnih temah« (W. Rogers)

Ker je motnje avtističnega spektra težko diagnosticirati, pri optimalnem procesu diagnostike sodeluje več različnih strokovnjakov. Raziskovalci so ugotovili, da pri avtističnih motnjah prihaja do komorbidnosti oziroma pridruženih motenj. Pojav pridruženih motenj oziroma raziskovanje tega pojava je v razmahu predvsem v tujini. Doktor Simonoff je s sodelavci (2008) odkril, da naj bi kar 70 odstotkov posameznikov z motnjo avtističnega spektra imelo še eno pridruženo motnjo, 41 odstotkov pa celo dve. Nanizala bom nekaj najpogostejših težav, s katerimi se srečujejo osebe z motnjami avtističnega spektra.

Vsi, ki smo v stiku z otroki z motnjo avtističnega spektra, se moramo zavedati, da obstaja velika verjetnost, da bo v puberteti prišlo do **epileptičnega napada**. Raziskave kažejo, da 10 odstotkov ljudi z motnjo avtističnega spektra zboli za epilepsijo oziroma doživi epileptični napad (Mannion idr., 2013) različnih intenzitet od izgube zavesti (grand mal) do manjših absenc. Pomembno je, da napade zgodaj opazimo in začnemo obvladovati, saj so nevarni ne glede na intenziteto. Vsi ne potrebujejo medikamentozne obravnave, pomembno pa je, da to oceni nevrolog.

Zaradi slabšega razumevanja oziroma težav z razumevanjem so posamezniki z motnjo avtističnega spektra ves čas zaskrbljeni. Izvori **anksioznosti** so različni in segajo od težav z izražanjem samega sebe, težav s procesiranjem senzornih informacij, strahu pred določenimi viri senzornih informacij, visoke težnje po predvidljivosti oziroma težav s spremembami pa do težav z razumevanjem socialnih pričakovanj. Anksioznost naj bi se pojavila pri kar 15,7 odstotka posameznikov z avtistično motnjo. Anksioznost obvladujejo tudi s pomočjo ritualov oziroma rutin. Ob njih se potolažijo in sprostitjo. Pomirijo se tudi s pomočjo posebnih interesov. Če je na primer posamezniku v času anksioznosti onemogočen dostop do njegovega posebnega interesa, se frustracija zaradi občutka nemoči obvladovanja preobrazi v jezo. Lahko pa se konstantno stanje anksioznosti pretvori tudi v socialno fobijo, ki se kot pridružena motnja pojavlja pri kar 29 odstotkih posameznikov z avtistično motnjo (Simonoff idr., 2008).

Vse navedeno v posameznikih z motnjo avtističnega spektra vzdržuje neoptimalno raven **stresa**. Za razliko od nevrotičnih otrok ne razkrijejo, da so pod stresom (Myles in Adreon, 2001). Njihovi znaki so tako minimalni oziroma subtilni, da jih komaj opazimo. Za njih je značilno hitro in enkratno eksplodiranje - kot da bi

Zaradi slabšega razumevanja oziroma težav z razumevanjem so posamezniki z motnjo avtističnega spektra ves čas zaskrbljeni.

odprl pipo. Vse to lahko navežemo na težave z obvladovanjem jeze. Dva od treh odraslih z motnjo avtističnega spektra imata težave z obvladovanjem jeze. Posredno z jezo izražajo tudi žalost in anksioznost. Myles Smith in Southwich (1999) v svoji knjigi opisujeta t. i. »cikel besa«. Ta se začne v fazi nabiranja, nato izbruhne in nato oseba okreva. V fazi nabiranja osebe izkazujejo vedenjske spremembe, ki niso v neposredni povezavi z besom (grizejo nohte, ustnice), v fazi izbruha besa pa pride do popolnega čustvenega zloma (oseba grize, brca, kriči). Pomembno je, da se naučimo opaziti sprožilce oziroma zgodnje znake. Pri tem so nam v pomoč dnevnik razpoloženja, samoocenjevalne lestvice, opazovanje v različnih kontekstih ipd.

Pri najstnikih z motnjo avtističnega spektra prihaja tudi do porasta depresije. Odkrita je bila pri enem od treh adolescentov in odraslih. Branchill (2001) je pri kar 70 odstotkih udeležencev z Aspergerjevim sindromom, vključenih v njeno študijo, ugotovila jemanje antidepresivov. Depresija gre z roko v roki s šibkim samospoštovanjem zaradi zavračanja in norčevanja vrstnikov. V času adolescence se pojavi tudi zavedanje lastne drugačnosti in posledična osamljenost. Zaradi učenja akademskega in socialnega kurikula se pojavi tudi t. i. socialna izčrpanost. Zadnje raziskave kažejo, da je

depresija pri najstnikih odvisna od tega, kako zaznavajo svoj neuspeh in napake (Myles in Adreon, 2001). Večina krivi sebe, če se zgodi kaj negativnega, čeprav za to ni nobene logične razlage. Povečano tveganje pomeni tudi izpostavljenost medvrstniškemu nasilju oziroma »bullying«. Prav zaradi tega, ker so lahke tarče tovrstnega nasilja, jih je treba poučiti o njem in načinih obrambe (Attwood, 2012).

Pogosto imajo tako otroci kot najstniki z motnjo avtističnega spektra težave s spanjem. Različni avtorji (Mannion idr., 2013; Richdale, 2001; Sheldon idr., 2005) so ugotovili, da naj bi približno 80 odstotkov posameznikov z motnjo avtističnega spektra imelo vsaj enkrat v življenju težave s spanjem.

»Če se ne učijo tako, kot poučujemo, bomo poučevali tako, kot se učijo« (O. I. Lovaas)

Pred kakršno koli intervencijo moramo vselej natančno proučiti posameznika z motnjo avtističnega spektra, upoštevati njegovo mnenje in sposobnosti, vpliv, ki ga ima določeno vedenje na okolico. Nato moramo biti konsistentni. Vsi, ki delajo z najstnikom, morajo biti usklajeni in ozaveščeni, kaj se dela in kako dijak napreduje. Ocenimo trenutne socialne spretnosti in se skupaj odločimo, katere bomo krepili najprej. Eden izmed najpomembnejših procesov pri načrtovanju intervencij je priprava na spremembe. Intervencije načrtujemo z razlogom, da bi stvari spremenili, tako da je treba pripraviti posameznika, mu razložiti in ga ves čas opogumljati.

Pri načrtovanju posamezne intervencije moramo opredeliti, čemu je namenjena oziroma katero področje nameravamo izboljšati z njo. Spoznali smo že, da so posamezniki z avtistično motnjo veliko časa pod stresom in zelo anksiozni. Zato je priporočljivo, da preden začnemo z intervencijami, najstnika s sproščanjem spravimo v optimalno stanje za učenje. Pri sproščanju so zelo uporabne telesne aktivnosti (tek, hoja ipd.) in vaje sproščanja (trebušno dihanje, avtogeni trening).

Za učenje socialnih veščin in tehnik je seveda najprimernejši trening socialnih veščin. Eden vodilnih strokovnjakov na področju treninga socialnih veščin in avtističnih motenj je Jed Baker. V svoji knjigi *Social Skills Training* predstavlja načrte in več praktičnih aktivnosti urjenja socialnih veščin pri najstnikih z Aspergerjevim sindromom in drugimi socialnokomunikacijski-

mi težavami. Treningov oziroma delavnic je veliko. Fagherty (2000) navaja tale področja: predstavitev samega sebe in svojega načina mišljenja, senzorne izkušnje, razumevanje (očesni kontakt, dobesedni in preneseni pomen besed, telesna govorica in obrazi, kako bolje razumeti druge), misli (kaj so misli, kdo misli, misli drugih ljudi, kdo pozna moje misli), komunikacija (kako pretvoriti misli v besede, kako se prepričati, da me poslušajo, s kom lahko komuniciram, poslušanje drugih, odzivanje na druge, kako končati pogovor, kako biti vključen, zakaj je lahko komunikacija včasih nerazumljiva), prijatelji (kdo je prijatelj, skupne aktivnosti), čustva (katera so, kako se počutim, kaj se zgodi, ko čutim določeno čustvo, kako prepoznam čustva drugih). V sklopu treninga socialnih veščin lahko posameznike učimo tudi ustreznega tona glasu (npr. kako določeno besedo reči s posameznim čustvom) ter pomen spremljevalnih zvokov (medmetov), na primer pomena odkašljanja, medmeta mhm itd.

V tujini so se kot zelo uspešne in uporabne izkazale tudi socialne zgodbe. To metodo dela je leta 1991 razvila Carol Gray. Glavni cilj je, da posamezniku prek socialne zgodbe na razumljiv način pojasnimo vzroke, dejanja in morebitne posledice določene socialne okoliščine. C. Gray je socialne zgodbe definirala kot individualizirane opise določenih socialnih okoliščin, dogodkov ali dejavnosti s perspektive učenca/najstnika (osebe, ki mu je namenjena) (Myles in Adreon, 2001). Socialne zgodbe ilustrirajo težavo ali okoliščino in nato natančno razložijo primerno vedenje, tako da se otrok nauči socialnega obnašanja. Uporabne so na različnih področjih: pri razvoju veščin za samopomoč (npr. kako si umiti zobe, se obleči); socialnih spretnosti (npr. kako primerno deliti stvari, reči hvala, prositi za pomoč) in akademskih zmožnosti; kot pomoč osebi pri predvidevanju reakcij drugih in njihovih pričakovanj (zakaj se nekdo tako vede in kaj drugi pričakujejo do njega); za boljše razumevanje oseb z avtizmom in Aspregerjevim sindromom ter posledično njihovega vedenja; za lažje soočanje s spremembami v rutini in drugih stresnih dogodkih (npr. odsotnost učitelja, seljenje, nevihta); dajanje pozitivne povratne informacije glede določenega področja v smislu krepitve samopodobe; kot vedenjska strategija (npr. kaj storimo, ko smo lačni, kako se soočiti z obsesijami) in drugo.

Pri pripravi socialnih zgodb moramo imeti vselej v mislih, za koga pišemo in kakšen je njegov pogled na določeno okoliščino, kako jo doživlja. Ker so zgodbe napisane, še bolje je, če so tudi ilustrirane, si zaradi vizualizacije zgodbo lažje zapomnijo in kasneje tudi uporabijo. Učinkovite so tudi, ker predstavljajo informacijo v dejanski, življenjski okoliščini, kar izboljša posameznikovo razumevanje prej nerazumljive okoliščine ali dejavnosti. Pomagajo lahko tudi pri sekvencioniranju (kaj pride za določeno aktivnostjo) in eksekutivnem funkcioniranju (planiranje in organiziranje). S

takšnim načinom predstavitve (kaj se lahko zgodi v določeni okoliščini) povečamo oziroma izboljšamo strukturo posameznikovega življenja in znižamo raven njegove anksioznosti.

Pomembno je, da imajo zgodbe uvod, jedro in zaključek ter so napisane v pozitivnem jeziku (opisujemo, kaj naj bi se zgodilo, ne, kaj se ne sme). Pomembno je tudi, da so zgodbe konkretne in čim natančnejše. Vsebina mora biti primerna otrokovi starosti, prav tako pa je pomembno, da izberemo naslov, ki odraža pomen celotne zgodbe (lahko v obliki vprašanja ali izjave). Uporaba oziroma sestavljanje zgodb je sicer videti precej preprosto, a je, če želimo doseči ustrezen učinek, potrebno izobraževanje, ki je žal na voljo le v tujini.

Socialnim zgodbam so zelo podobni stripi. Metodo je prav tako razvila Carol Gray (1994, v Myles in Adreon, 2001). Namenjena je širjenju socialnih veščin in kompetenc. Stripi so vizualna predstavitev različnih ravni v pogovoru. Kažejo lahko stvari, ki jih dejansko izrečemo v pogovoru, kako se ljudje ob tem počutijo ter kakšni so njihovi nameni. Uporabljamo lahko simbole, figure in barve. S tem ko določene prvine pogovora predstavimo vizualno, jih naredimo bolj otipljive in jih osebe z motnjo avtističnega spektra oz. Aspergerjevim sindromom lažje razumejo. Pred uporabo stripa za ponazoritev posebnih okoliščin običajno začnemo s pomenkovanjem (npr. pogovor o vremenu), da jih seznanimo z risanjem in oponašanjem klasične socialne interakcije. Barve lahko uporabimo za prikazovanje čustev in idej ter lažje razumevanje perspektivne drugih. Preden strip dokončamo, je dobro, da se vrnemo na začetek in povzamemo zgodbo oziroma okoliščino, na katero se nanaša zgodba. Stripe lahko uporabimo tudi kot akcijski plan, kako ravnati, ko smo pod stresom, kako v primeru socialnih dogodkov, kako, ko te nekdo razjezi (t. i. »jezni načrt«) ipd.

Zaradi težav s predvidevanjem in organizacijo se je kot zelo učinkovita izkazala tehnika reševanja problemov iz vedenjsko-kognitivne terapije. Njen osnovni cilj ni le rešitev konkretnega problema, temveč usposobiti posameznika za uspešno reševanje problemov v prihodnje (Pastirk, 2009). Uporabna je pri višjefunkcionalnih osebah z motnjo avtističnega spektra ali Aspregrejevim sindromom, ko se pojavi izoliran problem. Ugotovitve vselej zapišemo. Izhajajoč iz sheme Mueserja lahko tehniko uporabimo po korakih (Pastirk, 2009):

1. opredelimo problem - pogovor o problemu oziroma cilju, pazljivo poslušamo, sprašujemo, pridobimo mnenje vseh posameznikov; na koncu natančno opredelimo in opišemo problem;
2. možganska nevihta, da pridobimo čim več mogočih rešitev - zapišemo vse, tudi slabe ideje; rešitve samo zbiramo in jih ne vrednotimo;
3. ocena prednosti in pomanjkljivosti posameznih rešitev;

4. izbor najustreznejše rešitve ali kombinacije rešitev;
5. načrtujemo izpeljavo naloge;
6. evalvacija - po opravljeni nalogi pregledamo uspešnost rešitve.

»Kaj bi se zgodilo, če bi avtistični gen izločili iz genskega bazena? Imeli bi

skupino ljudi, ki bi stala v jami, klepetala, se socializirala in ničesar naredila« (T. Grandin)

Naj sklenem članek z mislijo Hansa Aspregerja, ki je zapisal, da je za uspeh v znanosti in umetnosti potreben ščepec avtizma. Naša naloga je, da najstnikom z motnjo avtističnega spektra zagotovimo oporo in pomoč, ki jo potrebujejo, pri tem pa spoštujemo njihovo unikatnost. <

Literatura

1. Aarons, M. in Gittens, T. (1992). *The handbook of autism: a guide for parents and professionals*. London: Routledge.
2. Attwood, T. (2012). *Aspregerjev sindrom*. Interno gradivo.
3. Attwood, T. (2007). *Aspregerjev sindrom - priročnik za starše in strokovne delavce*. Ljubljana: Megaton.
4. Baron-Cohen, S. (2011). *Zero Degrees of Empathy*. London: Penguin Group.
5. Barnhill, G. P., in Myles, B. S. (2001). Attributional style and depression in adolescents with Asperger Syndrome. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 3, 175-183.
6. Carr, A. (2006). *The Handbook of Child and Adolescent Clinical Psychology: A Contextual Approach (2nd Ed.)*. East Sussex: Routledge.
7. Dobnik Renko, B. (2008). Avtizem kot razvojna motnja. <http://pednevro.pedkl.si/wp-content/uploads/2008/07/avtizem.pdf>.
8. Faherty, C. (2000). *Asperger's...What does it mean to me? A workbook explaining self awareness and life lessons to the child of youth with high - functioning autism or Asperger's*. Arlington: Future Horizons.
9. Filipek, P. A., Accardo, P. J., Ashwal, S., Baranek, G. T., Cook, E. H. Jr., Dawson, G., Gordon, B., Gravel, J. S., Johnson, C. P., Kallen, R. J., Levy, S. E., Minshew, N. J., Ozonoff, S., Prizant, B. M., Rapin, I., Rogers, S. J., Stone, W. L., Teplin, S. W., Tuchman, R. F., & Volkmar, F. R. (2000). Practice parameter: Screening and diagnosis of autism: Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology*, 55, 468-479.
10. Jurišič, B. (2006). Učenje otrok s spektroatvistično motnjo za čim bolj samostojno življenje. V: C. Križišnik in T. Battelino (ur.). *Izbrana poglavja iz pediatrije. Novosti v otroški gasotrenterologiji. Novosti v pediatriji. Avtizem*. (Str. 174-189). Ljubljana: Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo.
11. Macedoni Lukšič, M., Jurišič, B., Rovšek, M., Melanšek, V., Potočnik Dajčman, N., Bužan, V., Cotič, J., Davidovič Primožič, B. (2009). *Smernice za celostno obravnavo oseb s spektroatvističnimi motnjami*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje.
12. Marjanovič Umek, L. (2004). Spoznavni razvoj v zgodnjem otroštvu. V: L. Marjanovič Umek in M. Zupančič (ur.), *Razvojna psihologija*. (Str. 291-315). Ljubljana: Znanstvenoraziskovalni inštitut Filozofske fakultete.
13. Matson, J. L. in Nebel-Schwalm, M. S. (2007). Comorbid psychopathology with autism spectrum disorder in children: an overview. *Research in Autism Spectrum Disorder*, 1, 38-54.
14. Myles Smith, B. in Adreon, D. (2001). *Asperger Syndrom and Adolescence. Practical Solutions for School Success*. Kansas: Austim Asperger Publishing Co.
15. Myles Smith, B. in Southwick, J. (1999). *Asperger Syndrom and Difficult Moments. Practical Solutions for Tantrums, Rage and Meltdowns*. Kansas: Austim Asperger Publishing Co.
16. Oliver, C. in Richards, C. (2012). *Management of children with severe self-injurious behaviour: Lessons from research*. Research Autism: interno gradivo.
17. Pastirk, S. (2009). Predstavitev nekaterih tehnik kognitivne terapije. V: Anič, N. (ur.) *Prispevki iz vedenjske in kognitivne terapije*. Ljubljana: Društvo za vedenjsko in kognitivno terapijo.
18. Scheeren, A. M., Koot, H. M. in Begeer, S. (2012). Social Interaction Style of Children and Adolescents with High-Functioning Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 2046-2055.
19. Siegel, B. (1996). *The world of the autistic child: Understanding and Treating Autistic Spectrum Disorders*. New York: Oxford University Press, Inc.
20. Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., in Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: Prevalence, comorbidity and associated factors in a population-driven sample. *Journal of the American Academy Child and Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-929.
21. Zupančič, M. (2004). Socialni razvoj dojenčka in malčka. V: L. Marjanovič Umek in M. Zupančič (ur.), *Razvojna psihologija*. (Str. 255-278). Ljubljana: Znanstvenoraziskovalni inštitut Filozofske fakultete.
22. Zupančič, M. (2004). Opredelitev razvojnega obdobja in razvojne naloge v mladostništvu. V: L. Marjanovič Umek in M. Zupančič (ur.), *Razvojna psihologija*. (Str. 511-525). Ljubljana: Znanstvenoraziskovalni inštitut Filozofske fakultete.