

Zaprti v svojem majhnem svetu

Desetletni Tomaž, osemipolletni Matej in triinpolletni Kristian niso na videz prav nič drugačni od vrstnikov. Človeku, ki jih opazuje, pa se zdi, kot da živijo v svojem zaprtem majhnem svetu, v katerega drugi otroci in odrasli nimamo vstopa, oni pa iz njega ne znajo in ne morejo. Tomaž, Matej in Kristian so otroci z avtizmom. Biološko-nevrološka razvojna motnja, ki se kaže z več simptomi, v svetu prizadene enega na 166 novorojenčkov. Koliko je v Sloveniji otrok z znaki avtizma, ni natančno znano.

Piše: Klavdija Miko

Foto: Blaž Uršič

To pa pomeni tudi, da za njihove posebne potrebe ni poskrbljeno, z obravnavo boleznih se ukvarjajo redki strokovnjaki, ne omenjata jih ne zakon ne pravilnik o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami. Ne preseneča, da so se starši otrok z avtizmom, ki so prepuščeni samim sebi, združili v Center za avtizem in izoblikovali peticijo, v kateri se zavzemajo za spremembo zakonodaje, ki bi urenila status avtizma, avtističnih otrok in njihovih družin, hkrati pa poskrbela tudi za rešitev vprašanj glede diagnosticiranja motenj in družbene integracije ljudi z avtizmom.

»Največji problem je prav diagnostika. Otrok se, denimo, lahko do prvega leta razvija na videz normalno, da je drugačen, starši pogosto opazijo v drugem letu, ko se pojavi nazadovanje v socialnih stikih, razvoju govora, verbalni komunikaciji ali pri igri, diagnozo pa pristojni – največkrat pediatri na sistematskem pregledu in logopedi – postavijo šele ob vstopu v šolo. To je prepozno, saj je za učinko-

vito pomoč potrebno čimprej odkritje. Težava je tudi, da mnogo otrok nima diagnoze ali je napačna, ker jih ne prepoznajo kot avtistične,« pojasnjuje predsednica Centra za avtizem in Tomaževa mama Vesna Melanšek. Sin je diagnozo dobil šele pri osmih letih, prej je bil označen kot otrok z neopredeljeno ali specifično razvojno motnjo. Po prvem sistematskem pregledu je psiholog rekel, da je Tomaž, imel je tri leta, stupiden otrok, njegova mati pa ne zna vzgajati.

Vesna Melanšek: Tomaž je avtizem prinesel na svet

»Nesporno je, da se otroci z avtizmom oziroma spektrom avtističnih motenj rodijo ali na svet prinesejo vsaj potencial za razvoj avtizma. Ne povzročijo ga slabi starši. Otroci z avtizmom niso neposlušni otroci, ki so se odločili, da bodo poredni,« pove Vesna Melanšek. »Tomaž je bil nekaj posebnega od prvega dne. Ne znam opisati, kakšne občutke je zbuja v meni. Bil je čudovit, a nekaj v njegovem vedenju, odzivanju me je motilo. Spal je malo, zbuja se je – tako je še zdaj – okrog 5. ure zjutraj, spregovoril je s sedmimi meseci, prva beseda 'abn' je osta-

la skoraj edina malodane do četrtega leta. Igral se je nenavadno. Namesto da bi posneval vožnjo, je avtomobilčke razvrščal v neskončne kolone. Zelo so mu bile všeč ene in iste reči – predmeti, ki se vrtijo, tekoča voda. V nedogled jih je lahko opazoval. Zanimivo je, da je vzpostavil očesni stik, celo zelo močan, vendar se je čisto po svoje globoko zazrl v oči. Vseh ljudi ni sprejemal, od nekdaj pa je navezan na bratranca. Nikoli se ni upiral, če mu je Luka vzel igračo. Nikoli se z njim ni zravsal. Kot da bi mu bilo vseeno,« se spominja Vesna Melanšek.

Življenje po meri otrok z avtizmom

Vsi, zdravniki in sorodniki, so Vesno Melanšek dolgo prepričevali, naj bo srečna, ker ima ljubkega in bistrega fantiča. »Vse to je bilo res. Hitro je napredoval, imel je neverjeten spomin in orientacijo, vendar če sem mu, denimo, rekla, naj se obrne, ni vedel, kaj naj stori, prenašal ni nobenih sprememb, motil ga je vsak šum, določeno glasbo pa je ure in ure poslušal na ves glas. S tem nisem mogla biti zadovoljna. Ko se zdaj spominjam teh dni, let ... Da je bil Tomaž pomirjen, je bilo enostavno treba sprejeti njegovo vedenje in v nedogled ponavljati, kar si je pač zamislil. Kako sem si včasih želela preživeti samo en normalen dan s ti-pičnim otrokom.« Vesna Melanšek je začela intenzivno iskati pomoč pri strokovnjakih, v svetovalnih centrih, psihologih, logopedih, vendar odgovora, zakaj je deček drugačen, ni dobila. Z vztrajnostjo, učenjem in vsakodnevn-



Osemipolletni Matej Galič (na fotografiji z mamo Alenko in sestro Alex) ima aspergerjev sindrom. Njegov glavni problem je socializacija. Zelo želi biti sprejet, imeti prijatelje, a se drugače igra.



Vesna Melanšek s sinom Tomažem: Najboljša terapija vzgoja in izobraževanje, kar jim omogoča, da kljub

nim delom pa je le dosegla, da Tomaž zdaj hodi v šolo v zavod za sluh in govor, bere, računa in vse bolj zna nadzorovati svoje vedenje.

Avtizem – vseživljenjska motnja

Avtizem se opredeljuje kot nevrološko-biološka razvojna motnja, ki se kaže v triadi oslavljenih veščin v komunikaciji – verbalni in neverbalni – socialni interakciji in imaginaciji. »Ta tri področja so tesno povezana. Posameznik ima lahko primanjkljaje na enem nivoju, a zato še nima avtizma. Pri ljudeh z avtizmom povezava pomanjkljivosti na omenjenih področjih ostane, zato je to dosmrtna motnja,« pove Vesna Melanšek. Malo otrok z avtizmom ne komunicira, čeprav mnogi med njimi ne razvijejo govora. Tisti, ki se naučijo, tega ne zmorejo uporabiti za sporazumevanje z drugimi. Zapomnijo si fraze, morda naučene stavke iz filmov, pogovorov, ki jih bodo sicer uporabljali v kontekstu, vendar govor ne bo spontan. Tako na vprašanja drugih velikokrat ne znajo odgovoriti ali pa le vprašanje ponovijo.

Kdor se smeje, je prijazen

»Avtisti tudi težko prepoznavajo tone pogovora ali sporočila med vrsticami. Tomaž recimo pravi, da če se človek smeje, je prijazen. Tudi če se mu posmehuje, tega ne prepozna. Vedeti je treba, da si osebe z avtizmom ne morejo predstavljati, kaj drugi mislijo. So konkretni misleci – pri njih je vse črno-belo,« trdi Vesna Melanšek. Podobno je na področju socialne interakcije in imaginacije. Otrok ustvarja prve socialne stike zunaj družine prek igre. Ali se avtistični otrok igra? Kako se igra? Igra se neobičajno. Pa vendar se otrok z avtizmom igra. Pretežno sam s sabo, manj z drugimi. »Lahko

išče stike z otroki, vendar so njegovi komunikacijski in vključevalni mehanizmi neustrezni – glede na to, kar je za nas običajno – zato ga ne sprejmejo medse. Tomaž rad igra nogomet, vendar po svojih pravilih. Ko je sam, mu gre fantastično, v skupini so problem pravila. Nogomet je zanj brcanje žoge v gol. V gol katerega moštva? Ni pomembno. Kdo mu bo podal? Tudi to ni pomembno. On igra sam zase,« pove Vesna Melanšek.

Svet je kot slika iz puzzle

Zanimivo je, da je avtizem štirikrat pogostejši pri dečkih kot pri deklicah. Nemalo strokovnjakov meni, da otroci z avtizmom nimajo abstraktnega mišljenja in je njihova predstava o svetu kot slika iz puzzle, kjer manjkajo delčki sestavljanke. Zato pa imajo nekateri zelo ne navadne sposobnosti. Najpogosteje so to izreden spomin, glasbena nadarjenost, likovne in matematične sposobnosti. Predvsem pa se lahko leta ukvarjajo z istim vprašanjem in se ga ne naveličajo, obenem pa ne obvladajo ključnih naukov za preživetje – zavezati si vezalke. »Njegove interesne dejavnosti se nenehno spreminjajo, edina stalnica je računalnik. Računalnik je zanj vse,« razmišlja Alenka Galič, mama osemipolletnega Mateja z aspergerjevim sindromom. »Ko je imel tri leta, ni še nič govoril, natančno pa je vedel, katerih deset ikon mora odtipkati za računalniško igrico. Včasih v šali rečem, da se je rodil z miško v rokah.«

Alenka Galič: Za Mateja je računalnik vse

Matej je drugorojeni otrok. Ima starejšo sestro Alex. Od rojstva je bil miren in kar preveč ne-

zahteven. »Nikoli ni jokal, v postelji je lahko poležaval in gledal v zrak tudi po več ur. Že pri petih mesecih je sedel na kavču, podprt z blazinami, in igral na mala glasbila. Telesno je normalno napredoval, shodil je s petnajstimi meseci, govoril pa do tretjega leta, razen nekaj kratkih zlogov, ni,« pripoveduje Alenka Galič. »Takrat sem od pediatrije dobila napotnico za logopedinjo. Ob njeni pomoči je Matej začel zelo hitro govoriti, ne samo besede, v dveh mesecih je začel uporabljati že stavke. Njegov govor je postal razločen in tudi logičen. Pri petih letih je pokazal svoje znanje. Sam od sebe se je ob pomoči računalnika naučil pisati črke, brati navodila in jih upoštevati. Hodil je v redni vrtec, in to brez večjih težav. Bil je miren, popolnoma prilagodljiv in vodljiv.«

Tri minute za šolski test iz matematike

Alenka Galič meni, da nekateri starši težko priznajo, da je njihov otrok drugačen. »Nama z možem je diagnoza prinesla olajšanje. Končno sva več vedela o njegovi bolezni, lahko sva mu pomagala.« Čeprav so otroci z aspergerjevim sindromom podobni otrokom z avtizmom, so med njimi tudi pomembne razlike. Prvi imajo praviloma povprečne ali nadpovprečne sposobnosti in obiskujejo program rednega šolanja, v svojem vedenju so drugačni zaradi težav v druženju in sporazumevanju, govor imajo razvit, vendar je njihov jezik nenavaden – ure in ure lahko pripovedujejo o neki stvari. »Matej gre letos v tretji razred devetletke, pri pouku bo imel strokovno pomoč. Njegov glavni problem socializacija. Zelo želi biti sprejet, imeti prijatelje, vendar pa se drugače igra. Pogosto se pači, dela razne geste, se guga ter razburi že za malenkosti, zaradi česar je nemalo-



za otroke z avtizmom so zgodnja diagnostika, specialna motnjam živijo polno življenje.



Foto: Klavdija Miko

Katja Božič s triinpolletnim Kristianom in starejšim bratom Aleksandrom: Avtisti lahko ure in ure gledajo eno in isto – vrteče se predmete, tekočo vodo. Kristian je zadovoljen, ko iz kozarca v kozarec preliva vodo.

krat predmet posmeha. Včasih je težko. Zgodi se, da me v šolo kličejo zato, da sem zraven, ker Matej ne želi pisati testa. Letos je denimo namesto šolske ure potreboval za matematični test tri minute – in pisal je brez napak,« pove Alenka Galič.

Odzivov na vse okoliščine se je treba naučiti

Otroci z avtizmom v nasprotju z duševno prizadetimi lahko napredujejo, zato je pomembno, da se z njimi začne delati v zgodnjem otroštvu. Najboljše so intenzivna vedenjska, govorna in delovna terapija, saj se morajo naučiti odziva na dobesedno vsako situacijo. Vendar je sistematična pomoč specialnih pedagogov, psihologov, logopedov, terapevtov in diabetologov pri nas še v začetkih. »Matej nima abstraktnega mišljenja, domišljije, zapomni pa si marsikaj,« pove Alenka Galič. »Če sem mu, denimo, rekla, da je to knjiga, in ga čez čas poslala na polico po malo drugačno, je ni prepoznal kot knjigo. Zdaj že zna pobrskati po možganih in ven povleči pravi podatek. Menim, da si dosegel največ, če ti otroka uspe naučiti, da se v določenih okoliščinah odzove pravilno.«

Zdravilo bo, ko bodo ugotovljeni vzroki avtizma

Vzroki za nastanek avtističnih motenj še vedno niso znani, po vsej verjetnosti je motnja rezultat vrste dejavnikov, na splošno velja, da avtizem najverjetneje povzročijo abnormalnosti v strukturi ali funkciji možganov, povezujejo ga tudi z nekaterimi genskimi posebnostmi. Čeprav je bil v zadnjem desetletju dosežen napredek v razumevanju avtizma, se še nobe-

na terapija ni pokazala kot učinkovita v zdravljenju osnovnih simptomov. Strokovnjaki so prepričani, da zdravila najbrž ne bo, dokler ne bodo ugotovljeni vzroki motnje.

Katja Božič, mati triinpolletnega Kristiana s hudo obliko avtizma, pripoveduje, da je njemu sinu koristilo zdravljenje po kombinirani metodi DAN. »Sinov razvoj do prvega leta je bil normalen. Shodil je pri enajstih mesecih, bil je vesel dojenček, zanimala ga je okolica, izgovarjal je tudi že preproste besede in nekatere zloge. Po prvem letu starosti je začel nazadovati. Prenehal je govoriti, začel se je oglašati s kriki, večino časa je prejel, z glavo je udarjal ob zid in se metal po tleh. Hrano, ki jo je poznal in rad jedel, je opustil, in pristal pri enolični – mlečni pudingi, skuta, juha in špageti. Ni se znal igrati z igračami, po vpisu v vrtec pa smo ga morali hitro izpisati, ker ga niso znali umiriti. Pri dveh letih in pol smo začeli izvajati različne preiskave, kot so preiskave sluha, a niso pokazale ničesar. Pozneje je bil napoten v klinični center, kjer je bila postavljena diagnoza – avtistični sindrom,« pove Katja Božič.

Katja Božič: Kristian lepo napreduje

Nihče ni pojasnil, kaj je avtizem, zato sta z možem začela raziskovati po internetu in se odločila opraviti preiskave po metodi DAN. »Januarja letos smo dobili rezultate izvidov iz Norveške. Pokazali so, da ima otrok povečan gluten in kazein v organizmu, in to za 95 odstotkov. Blato in lase so preiskali v Ameriki. Pokazalo se je, da ima sin v organizmu candido, je zastrupljen z živim srebrom, aluminijem in drugimi težkimi kovinami ter da je potrebno razstrupljanje organizma,« pove Katja Božič,

ki sumi, da bi zastrupitev lahko povzročilo cepivo MMR proti ošpicam, rdečkam in mumpsu, ki ga je dobil pri enem letu, vendar dokazov za to nimata ne ona ne medicina. »Kristianu sem spremenila prehrano. Zdravnica DAN, Milijana Salaković iz Beograda, mu je predpisala posebno dieto brez glutena in kazeina, v prehrano mu nenehno dodajam vitamine in minerale, z zdravnico iz Avstralije ga zdravimo s probiotiki in zdravilom nystatin, ki pa v čisti obliki pri nas ni dosegljivo. Pri sinu so se kmalu opazile spremembe na bolje. Otroku, ki se je še pozimi zaletaval z glavo v zid, se metal po tleh, jedel omet s stene, je postal miren fant, opuščal je krike, začel lulati v školjko in izgovarjati besede ma-ma in ta-ta. Kristiana smo lahko vpisali v vrtec, dobil je svojo spremljevalko in se dobro počuti.«

