



## Poznavanje avtizma v družbi in njegovo odražanje v življenju posameznika z avtizmom

Eva Ketiš\*

**Povzetek:** V članku predstavljamo zgodovinski razvoj, diagnosticiranje avtizma, različne vzroke, ki naj bi povzročali avtizem, ter spreminjanje razumevanja avtizma skozi zgodovino. Opisali smo značilnosti oseb z avtizmom ter pomen in vlogo nevladnih organizacij. Pri osebah z motnjami avtističnega spektra (MAS) so značilni različni vzorci vedenja, predvsem socialni primanjkljaj, ponavljajoči se vzorci ter odpor do sprememb. Osebe z MAS so pogosto stigmatizirane in odrinjene na rob družbe, velika večina jih ni zaposlena in so vse življenje odvisni od drugih oseb ali ustanov. Zavedamo se, da avtizem prinaša tako izzive kot tudi pozitivne vidike, vendar opažamo, da so v medijih in splošni javnosti pogosto izpostavljeni le negativni vidiki te motnje. S člankom želimo spodbuditi željo po prenehanju negativnih stereotipov, ki so usmerjeni proti posameznikom z avtizmom. Empirični del članka prikazuje rezultate intervjuja družine z otrokom avtistom in rezultate raziskave o poznavanju avtizma v družbi. Rezultati kažejo, da večina anketirancev pozna pojem in simptome avtizma, vendar pa imajo še vedno napačne predstave o ljudeh z avtistično motnjo, zato bo o tem potrebnega še veliko ozaveščanja.

\*Univerza v Mariboru,  
Pravna fakulteta,  
Maribor, Slovenija  
[eva.ketis@gmail.com](mailto:eva.ketis@gmail.com)

©Copyrights are protected by =  
Avtorske pravice so zaščitene s  
Creative Commons Attribution-  
Noncommercial 4.0  
International License (CC BY-NC  
4.0) = Priznanje avtorstva-  
nekomercialno 4.0 mednarodna  
licenca (CC BY-NC 4.0)

DOI 10.32015/JIBM.2024.16.1.4

Mednarodno inovativno  
poslovanje =  
Journal of Innovative Business  
and Management

ISSN 1855-6175

**Ključne besede:** avtizem, oseba z avtistično motnjo, socialna interakcija, socialna izključenost, poznavanje avtizma

**JEL:** Z13

## Understanding autism in society and its reflection in the life of an individual with autism

**Abstract:** In the article, we present the historical development, diagnosis of autism, various causes believed to contribute to autism, and the evolving understanding of autism throughout history. The characteristics of individuals with autism spectrum disorders (ASD) are described, as well as the significance and role of non-governmental organizations. Individuals with ASD exhibit various behavior patterns, notably social deficits, repetitive behaviors, and resistance to change. People with ASD are often stigmatized and marginalized in society; the majority are unemployed and depend on others or institutions throughout their lives. We acknowledge that autism presents both challenges and positive aspects, but we observe that media and the general public frequently highlight only the negative aspects of this disorder. In the article, we aim to encourage a cessation of negative stereotypes directed towards individuals with autism. The empirical part of the article presents the results of interviews with families with autistic children and the findings of a survey on awareness of autism in society. The results indicate that the majority of respondents are familiar with the concept and symptoms of autism, but they still hold misconceptions about individuals with autistic disorders, emphasizing the need for further awareness about autism.

**Keywords:** autism, autistic person, social interaction, social exclusion, knowledge about autism

---

## 1 UVOD

Avtizem je razvojna motnja z največjim primanjkljajem na področju socialne komunikacije in interakcije ter z izrazito stereotipnostjo/nefleksibilnostjo na področju dejavnosti in interesov. Avtizem je del spektra, ki ga imenujemo motnje avtističnega spektra ali na kratko MAS. Beseda "spekter" se uporablja, ker imajo vse osebe z avtizmom težave na treh glavnih področjih, te se pri vsakem posamezniku izražajo drugače in njihovo stanje na njih vpliva na različne načine.

Osebe z motnjami avtističnega spektra se skozi vse svoje življenje spopadajo s socialno izključenostjo predvsem na področju šolanja, izobraževanja in kasneje zaposlovanja. Pogosto so odrinjeni na rob družbe in so stigmatizirani, večina jih živi le s podporo staršev, so nezaposleni, živijo v revščini ali celo pod njo. Zaradi specifičnih značilnosti oseb z motnjami avtističnega spektra pomeni njihova zaposlitev velik izziv tako zanje kot tudi za njihove družine in strokovne delavce.

Osebe z avtizmom so praviloma ovirane na številnih področjih, zato njihova problematika ni rešljiva zgolj na področju enega družbenega sektorja ali državnega resorja. Gre za izrazito kompleksno in interdisciplinarno problematiko, ki bi jo morali na tak način tudi reševati - s sodelovanjem in koordinacijo dela med področjem zdravstva, izobraževanja in socialne podpore. Samo tako lahko ta zgodba uspe. (Zveza za avtizem Slovenije, b.d.; Jurišič, 2021)

V članku predstavljamo zgodovinski razvoj, diagnosticiranje avtizma, različne vzroke, ki naj bi povzročali avtizem, značilnosti oseb z avtizmom ter pomen in vlogo nevladnih organizacij. Zavedamo se, da avtizem prinaša tako izzive kot tudi pozitivne vidike, vendar opažamo, da so v medijih in splošni javnosti pogosto izpostavljeni le negativni vidiki te motnje. S člankom želimo spodbuditi željo po odpravljanju negativnih stereotipov, usmerjenih proti posameznikom z avtizmom. Empirični del članka prikazuje rezultate raziskave o poznavanju avtizma v družbi ter življenje avtistične osebe in njegove družine.

## 2 AVTIZEM

### 2.1 Definicija avtizma

Beseda »avtizem« izvirata iz grških besed auto (sam, samostojen) in ismos (stanje). Psihiater Eugen Bleuler je skoval ta termin leta 1911, da bi opisal značilne simptome in socialno odtujitev posameznikov, ki so imeli shizofrenijo. Motnje avtističnega spektra (krajše MAS) so uvrščene med razvojne nevrološke motnje. Gre za skupino motenj, za katere sta značilna pomemben primanjkljaj na področju socialne interakcije in komunikacije ter prisotnost omejenih, ponavljajočih se stereotipnih vzorcev vedenja in interesov. Vse to se pomembno odraža v vsakodnevnem funkcioniranju oseb z MAS in traja vse življenje. (Brecelj, Demšar, Zovko Stele in Bratuš Albreht, 2020)

Žagar (2012) pravi, da motnja avtističnega spektra vključuje več oblik, kot so avtizem, Aspergerjev sindrom, sindrom lomljivega kromosoma X, Rettov sindrom, otroška dezintegrativna motnja in nespecifična razvojna motnja. Področje avtizma je zelo široko, zato je tudi težko podati enotno definicijo, ki bi povezovala vsa področja.

Avtizem (imenovan tudi Kannerjev avtizem, zgodnji otroški avtizem ali klasični avtizem) je nevrološka razvojna motnja, ki se kaže predvsem v primanjkljajih v socialnem razvoju, govoru, komunikaciji ter v aktivnostih in interesih. Aspergerjev sindrom je podoben avtizmu (za mnoge je oblika avtizma), vendar ljudje s to motnjo nimajo težav pri govorjenju in so pogosto povprečno ali nadpovprečno nadarjeni. (Žagar, 2012)

---

Danes strokovnjaki poimenujejo avtizem kot razvojno nevrološko motnjo, ki se kaže v verbalni in neverbalni komunikaciji, tipičnih vedenjskih motnjah ter nenormalni čustveni in socialni odzivnosti. Avtizma torej ne obravnavajo kot bolezen, ampak kot razvojno in vedenjsko motnjo. Kot vedenjska motnja se kaže predvsem v gibih, ki se razlikujejo od gibov neavtističnih oseb, kot razvojna motnja pa se kaže predvsem kot primanjkljaj v razvoju, kot so težave s komunikacijo in oblikovanjem govora, navezovanjem socialnih stikov in vzpostavljanjem socialnih interakcij. (Brecelj idr., 2020)

## 2.2 Zgodovinski razvoj avtizma

Izraz avtizem je prvi uporabil švicarski psihiater Eugen Bleuler leta 1911. Z njim je označil posameznika, ki izgubi stik z realnostjo in tako pride pri njem do prevlade notranjega sveta. Prvo sistematično študijo je o tem napisal Leo Kanner. Kot glavne značilnosti zgodnjega otroškega avtizma je Kanner navedel obsesivno težnjo po istosti<sup>1</sup>, dober rutinski spomin, zamišljen inteligenten videz, mutizem ali govor brez komunikacijske vrednosti, preobčutljivost za dražljaje in navezanost na predmete. (Klin, 2006)

Približno istočasno je v Evropi to področje raziskoval dr. Hans Asperger, opisoval je otroke brez diagnosticiranih motenj v duševnem razvoju s specifikami na področju govornega razvoja in socializacije. Poimenoval jih je »mali profesorji«. Za take otroke je dr. Lorna Wing (1981) uvedla pojem Aspergerjev sindrom, ki od takrat označuje visoko funkcionalne posameznike z MAS. (Brecelj idr., 2020)

»V tistem času so avtizem obravnavali kot psihološko motnjo, kar je še bolj utrdila leta 1967 objavljena knjiga Prazna trdnjava: otroški avtizem in rojstvo jaza (The Empty Fortress: Infantile Autism and the Birth of the Self) avstrijskega psihologa Bruna Bettelheima. Zapisal je, da je za avtizem kriva mati, če otroku ne zna omogočiti, da bi razvil čustveno navezanost. Vzrok naj bi bila materina »hladnost«, mati naj bi bila neke vrste čustveni hladilnik. Ta teorija je veljala še v sedemdesetih letih.« (Patterson, 2009, str. 9)

Rimland je napisal knjigo Otroški avtizem: sindrom in njegove posledice za nevrološko teorijo vedenja (Infantile Autism: The Syndrome and Its Implications for a Neutral Theory of Behaviour). Avtizem ni bil več obravnavan kot psihološki problem, temveč kot nevrološka motnja. (Patterson, 2009)

## 2.3 Diagnosticiranje avtizma

Diagnosticirati avtizem ni lahko, saj diagnoza temelji na opazovanju vedenja osebe in ne na bioloških, organskih pokazateljih (npr. s pregledom krvi, urina itd. ne moremo diagnosticirati avtizma). Pa vendar so znaki avtizma pogosto zelo očitni, če vemo, kaj naj opazujemo. (Juvan, Trbovc in Vovk, 2021)

Pozorni moramo biti na naslednje znake: otrok se ne odziva na svoje ime ter ne zna postaviti vprašanj in povedati, kaj želi. Lahko zaostaja tudi razvoj govora. Otrok se raje igra sam in ne kaže zanimanja za vrstnike. Pojavijo se lahko problemi z očesnim kontaktom (izmikavanje direktnega pogleda v oči), otrok živi sam v svojem svetu, ne zna smiselno uporabljati igrač, ima nekakšno »obsedenost«/navezanost na določen predmet, temo pogovora, risanko ali podobno. Ne mara sprememb, vse mora biti po njegovih pravilih. (Renata Šujica, 2014, str. 11; Juvan, Trbovc in Vovk, 2021)

---

<sup>1</sup> Odpor do sprememb

---

»DSM-IV (po Happe, 1996) navaja naslednje kriterije za diagnosticiranje avtizma:

- a) Avtistična disfunkcija - velik in trajen primanjkljaj v socializaciji in socialnih odnosih, definiran kot prizadetost na vsaj enem od naštetih področij: navezanost; sociabilnost in socialna komunikacija; izražanje in razumevanje čustev.
- b) Težja prizadetost govora - eden od dveh tipov: mutizem; nenavadni govorni vzorci: ehologija, zamenjava zaimkov, dobesedna ali idiosinkratična uporaba jezika, mehanična ehologija.
- c) Prizadetost v komunikaciji - oba navedena tipa - neverbalna komunikacija: nesposobnost razumevanja kretenj, pogleda, vokalizacije in obraznega izraza; verbalna komunikacija (če je otrokov govor razvit): težave pri izražanju, oblikovanju osnovne misli sporočila, ugotavljanje zveze, smisla govora (nekoga drugega), težave pri vzdrževanju dialoga, odklik od teme, težave pri razumevanju implicitnih sporočil v zahtevi in drugih vidikih verbalne interakcije.
- d) Druge značilnosti - prisotna je lahko ena ali več navedenih značilnosti: odpor do sprememb; vztrajanje pri opravljanju stvari vedno na enak način; odstopanje v gibanju, drži, repetitivni gibi dlani in prstov, hoja po prstih, nenavaden način hoje; samospodbuda: grizenje ali udarjanje samega sebe, butanje z glavo; ekscesivna fascinacija nad predmeti ali navezanost na predmete; nenavadni odzivi na senzorne dražljaje: prešibki in premočni odzivi na slušne, tipne, vizualne, vonjalne ali okušalne dražljaje; odsotnost domišljajske igre.« (Žagar, 2012, str. 95-96)

## 2.4 Vzroki za avtizem

Vzroki za njegov nastanek še niso v celoti pojasnjeni. Glede tega se v zadnjem času pojavlja veliko polemik. Nekateri trdijo, da je avtizem izključno posledica cepljenja, spet drugi so mnenja, da je to bolezensko stanje posledica nasilja v družini, travm, blodenj itd. Mnogi strokovnjaki menijo, da avtizem ni posledica enega samega dejavnika. Izpostavljajo najmanj tri (Juvan, Trbovc in Vovk, 2021):

- a) genetiko in okolje: otroci podedujejo poškodovane gene staršev, ki povzročijo nastanek avtizma;
- b) imunski sistem: mehanizem, ki nas varuje pred mikrobi iz okolja, je pri osebah z avtizmom okvarjen, ne more več opravljati svoje varovalne vloge in iz tega se lahko kasneje razvije bolezensko stanje avtizem;
- c) prehrano: tu se živila in imunski sistem povezujeta, saj hrana, ki jo imunski sistem ne more prebaviti, povzroči vnetja in tako še dodatno oslabi stanje bolnika. Povzroči lahko tudi razne okvare.

## 2.5 Značilnosti oseb z avtizmom

Običajno ljudje z avtizmom težko komunicirajo z ostalimi ljudmi in imajo težave z razumevanjem družjenja v socialne namene. Zato se posamezniki z avtizmom na vsakodnevne situacije in spremembe odzivajo na neobičajen način. Avtistične osebe se od drugih ne ločijo po videzu, pač pa po drugih posameznikovih lastnostih, ki so pogostokrat napačno razumljene.

### 2.5.1 Socialna interakcija

»Težave na področju socialne interakcije in komunikacije so opazne v različnih kontekstih, vključujejo težave na področju socialne vzajemnosti, na področju neverbalne komunikacije in na področju vzpostavljanja, vzdrževanja in razumevanja odnosov.« (Brecelj idr., 2020 str. 15)

Po DSM-V (American Psychiatric Association, 2013) se kažejo primanjkljaji na področju socialno-čustvene vzajemnosti kot netipičen način vstopanja v vzajemne socialne interakcije

---

in komunikacijo, kot zmanjšano izražanje interesov in čustev, kot posebni odzivi oseb z MAS na različne situacije, dogodke in pobude za socialno interakcijo. (Brecelj idr., 2020)

Žagar (2012) je ugotovil, da ima večina zelo malo stikov z drugimi ali se celo izolirajo in umaknejo v lasten svet doživljanja. Bistvena značilnost v kakovosti odnosov je, da so njihovi odnosi bolj instrumentalni kot ekspresivni. Instrumentalen odnos pomeni, da se avtistična oseba vanj vplete le zato, da nekaj dobi.

Avtisti razvijejo svoj vzorec vedenja, ki po navadi ne sledi večinskim pravilom in vzorcem vedenja. Nam so ti vzorci večinoma jasni in samoumevni. Svojo drugačnost kažejo tudi z drugačno držo, hojo in zijajočimi pogledi. Avtisti tudi ne razumejo nenapisanih pravil socialnega vedenja. Nenamerno tudi koga užalijo in ga spravijo v neprijeten položaj, čeprav to ni bil njihov namen. Njihovo vedenje se zato pogosto zdi ekscentrično in uporniško. Avtisti tudi ne kažejo potrebe po interakciji z drugimi. Ne čutijo potrebe po druženju s svojimi vrstniki ali starši, pač pa so sami sebi zadostni. Ena izmed pomanjkljivosti avtistov je empatija. Avtisti imajo težave pri izražanju čustev, gre za pomanjkanje ustreznega pojmovanja čustev. (Žagar, 2012)

### 2.5.2 Verbalna in neverbalna komunikacija

Za osebe z avtistično motnjo je značilen zapoznel razvoj govora. Za avtiste je značilno, da razvijejo poseben način glasu, ki jih loči od drugih in zaradi katerega lahko postanejo žrtev stigmatizacije.

Žagar (2012) pravi, da se težave kažejo že zelo zgodaj in sicer v smislu omejene komunikacije tako pri verbalnem in tudi neverbalnem govoru. Pogosto gre za instrumentalno izražanje, osredotočeno na neko delovanje, za katerega želijo, da se izvrši. Mnogi med njimi zelo dobesedno razumejo govor in mislijo, da ljudje rečejo natančno to, kar mislijo. Avtisti imajo prav tako težave, saj stvari razumejo preveč dobesedno, to velja predvsem za razumevanje besed v prenesem pomenu in sarkazma.

»Mody in Belliveau (2013) navajata, da lahko imajo osebe z MAS, ki razvijejo govor, sicer relativno ohranjeno artikulacijo in besednjak in obvladajo slovnico, imajo pa težave s prozodijo in abstraktno rabo jezika. Pojavi se lahko tudi eholalija, to je ponavljanje besed, fraz, vprašanj (Siegel, 1996), za osebe z MAS je značilna tudi raba izmišljenih besed in besednih zvez, torej neologizmov.« (Brecelj idr., 2020)

»Približno 25-45 % avtističnih otrok je nemih celo življenje oziroma otrok lahko pove nekaj besed, ki jih razume le sam in njegova družina.« (Žagar, 2012, str. 100)

Attwood (2007) je ugotovil pri avtističnih otrocih nerazumevanje neverbalnih signalov in neodzivanje nanje. Sami jih redko in večinoma nezavedno uporabljajo. Ne prepoznajo čustev, obrazne mimike in gest, ki so za nas samoumevne. Ne znajo povezovati neverbalnih znakov z besedami. Obrazna mimika je redka. Večinoma je njihov izraz brezizrazen in zijajoč pogled. Redko se tudi smeji. Zanje je značilna omejena uporaba kretenj in nerodna govorica telesa. Največkrat uporabljajo tudi kretnje s prstom. Uporabljajo ga zato, da pokažejo, česa ne morejo verbalno izraziti.

### 2.5.3 Interesi in aktivnosti

»Aktivnosti, interesi in otrokovo odzivanje na zunanji svet so tretje področje, ki lahko odkriva otrokov avtizem. Avtistični otroci se drugače igrajo z igračami, drugače reagirajo, ko so vznemirjeni, zdolgočaseni ali frustrirani, ter razvijejo drugačne interese, rutine in

---

navade.« (Žagar, 2012, str. 101) Otroci lahko razvijejo do predmeta neko naklonjenost ali pa jim ta nudi občutek varnosti.

Najzgodnejša oblika igre je senzorna igra, ki vključuje fizične akcije nad stvarmi v okolici. Na tej stopnji ostanejo dlje kot ostali. Razlog za to je počasnejši razvoj in dejstvo, da se avtisti tudi kasneje ravna po svojih čustvih. Otrok se v neko aktivnost zaplete za dalj časa in noče odnehati. Gre za manično usmerjenost v le eno aktivnost. Značilno za avtiste je, da se njihovo persevertivno vedenje nanaša na senzorno igro. Ko je otrok s to aktivnostjo zavzet, ga težko zmotimo in če ga, postane jezen in nejevoljen. (Žagar, 2012)

Pri avtističnih otrocih se opazi pomanjkanje domišljije. »Bistvena razlika v igri avtističnega in drugih otrok je v tem, da avtisti v igro z igračami ne vnesejo svojih misli, čustev ali interpretacij tistega, kar so videli v realnem svetu.« (Žagar, 2012, str. 102). Interesi so specifični, močni in neobičajni. Pogosto kažejo zanimanje za števila in so pri tem tudi zelo uspešni.

#### 2.5.4 Odpor do sprememb

Osebe z MAS imajo obsesivno željo po rutini. Spremembe rutine (vedenjskih vzorcev, vrstnega reda vsakdanjih aktivnosti) lahko pri njih povzročijo paničen strah, ki se kaže v napadih besa in nekateri imajo celo željo, da bi dan ponovili še enkrat. Pojavi se tudi odpor do vsake aktivnosti, perseveracija in nefleksibilnost mišljenja. Rutina jim predstavlja občutek domačnosti in varnosti. (Žagar, 2012)

#### 2.5.5 Intelktualen razvoj

»Raziskave so pokazale, da imata dve tretjini avtistov IQ nižji od 70, polovica med njimi pa nižjega od 50. Približno 30 % avtistov pa naj bi imelo IQ višji od 70. Nižje rezultate dosegajo predvsem na verbalnih testih in testih, ki zahtevajo socialno kompetenco in socialno predstavo. Nekateri pa na določenih specifičnih področjih kažejo tudi nadpovprečne sposobnosti.« (Žagar, 2012, str. 102)

#### 2.5.6 Odzivanje na senzorne dražljaje

Senzorne posebnosti se lahko izražajo kot hiposenzibilnost in hipersenzibilnost na področju kateregakoli čuta - ravnotežja, propriocepcije, voha, vida sluha in okusa. Pogosto kažejo neke vrste izogibanja zunanjim dražljajem. V DSM-V sta hiper- in hiposenzibilnost za senzorne dražljaje - to je nenavadno zanimanje za senzorne vidike okolja - opredeljeni kot ena izmed značilnosti MAS. To se lahko kaže npr. kot očitna ravnodušnost za bolečino/temperaturo, odklanjanje specifičnih zvokov, tekstur, pretirano ovohavanje ali dotikanje predmetov, vizualna fascinacija. Pri nekaterih značilnostih se osebe z MAS uvrščajo v obe kategoriji - lahko so hkrati preobčutljive in premalo občutljive za neki dražljaj. Več kot 96 % naj bi jih imelo hiper- ali hiposenzibilnost na več področjih. (Brecelj idr., 2020)

#### 2.5.7 Učenje

Avtistični otroci imajo drugačen psihoedukacijski profil kot njihovi normalno razvijajoči se vrstniki. Težave imajo z ustnimi in pisnimi sporočili, sledenjem navodil in razumevanjem prebranega. Nekateri so zmožni razumeti pomen besed, drugi pa niso sposobni voditi pogovora ter uporabljati jezika v socialne in pragmatične namene. Razlike v kognitivnem delovanju avtističnih otrok se pokažejo v različnih akademskih dosežkih, socialnih interakcijah in vedenju. (Žagar, 2012)

---

## 2.6 Pomen in vloga nevladnih organizacij

V Sloveniji deluje Zveza za avtizem Slovenije. Osnovni cilj zveze je doseči celostno obravnavo avtističnih oseb v celotnem življenjskem obdobju. Namen zveze je združevanje nevladnih organizacij s področja avtizma, združevanje oseb z avtizmom, njihovih staršev in strokovnjakov, ki delajo z njimi, ozaveščanje javnosti o problemih oseb z avtizmom. (Strokovni center za avtizem, b.d.)

### 2.6.1 Center za kulturo avtizma

Center za kulturo avtizma je nastal kot projekt Centra društvo za avtizem. Njegov namen je omogočiti umetniški razvoj osebam z avtizmom in s tem tudi njihovo vključevanje v družbo. Nudi jim tudi možnost, da pokažejo svoje potenciale na področju umetnosti. S tem poskušajo povečati tudi možnost za njihovo zaposlovanje. (Center za kulturo avtizma, b.d.)

### 2.6.2 Društvo za avtizem DAN

Društvo za avtizem DAN je organizacija, ki izvaja zdravljenje na svoje stroške. Njen namen je zagotoviti čim hitrejšo pomoč na območju Slovenije. Program deluje po kraticah DAN (Defeat autism now!), prednost pa imajo družine, ki se soočajo s hujšimi oblikami. (Društvo za avtizem DAN, b.d.)

### 2.6.3 Inštitut za avtizem in podobne motnje

Inštitut za avtizem in podobne motnje je neprofitna nevladna organizacija. Njen glavni cilj je izobraževanje staršev in strokovnjakov na področju avtizma. Poskuša izboljšati terapevtske pristope in dvigniti zavest o tej razvojni motnji v javnosti. Poleg tega pa tudi pomaga pri vključevanju avtistov v družbo. (Inštitut za avtizem in podobne motnje, b.d.)

## 2.7 Svetovni dan zavedanja o avtizmu

Generalna skupščina OZN razglša 2. april za svetovni dan zavedanja o avtizmu. Ob svetovnem dnevu zavedanja o avtizmu se poziva voditelje, da spodbujajo šole, da so sprejemajoče za drugačnost otrok z avtizmom in da se jim omogoči vključevanje v izobraževalni sistem in družbo. OZN poziva tudi javne urade, velika in majhna podjetja, da si vzamejo čas in se poučijo o avtizmu in začnejo osebe z MAS tudi zaposlovati. Prav tako vabi k usposabljanju javnih uslužbencev, ponudnikov storitev, skrbnikov, družin in nestrokovnjakov za podporo integracije oseb z avtizmom v družbo, saj lahko le tako spoznamo njihov pravi potencial. Na ta dan se v okviru akcije »Light it up blue« mnoge pomembne stavbe po celem svetu odenejo v modro barvo. Modra barva predstavlja upanje. Upanje, da bo čim več ljudi spoznalo posebnosti oseb z avtizmom ter jim omogočalo dostojno življenje in sobivanje v družbi. Osebe z avtizmom za to potrebujejo veliko razumevanja in podpore. (Zveza za avtizem Slovenije, b.d.)

## 3 METODOLOGIJA IN VZOREC RAZISKAVE

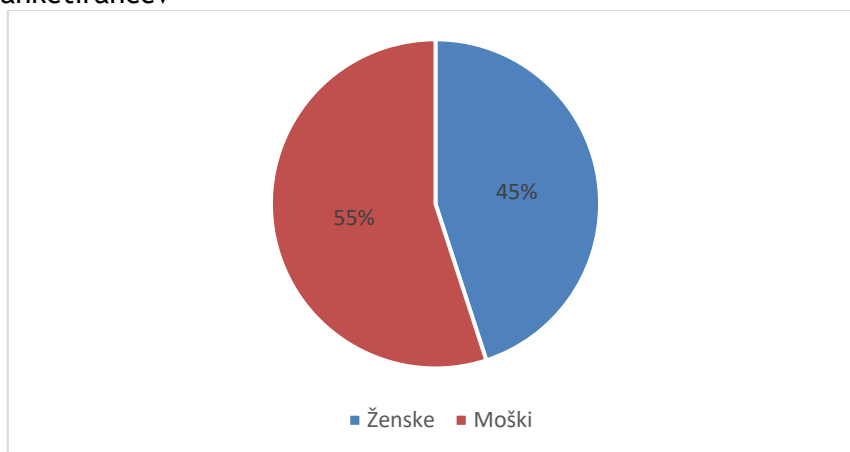
### 3.1 Metodologija in vzorec kvalitativne in kvantitativne raziskave

Izvedli smo kvalitativno in kvantitativno raziskavo, s tehniko intervjuja in osebnega anketiranja. V sklopu kvalitativne raziskave smo izvedli strukturiran intervju z družino z otrokom avtistom. Vprašanja iz intervjuja smo poslali po elektronski pošti in prosili za odgovore. Intervju smo izvedli v mesecu januarju 2024. Anonimnost je bila zagotovljena.

V sklopu kvantitativne raziskave smo osebno anketirali naključne osebe. Anketirance smo izbrali priložnostno iz svojega kroga sorodnikov, znancev, prijateljev. Vodilo pri pripravi anketnega vprašalnika nam je bila raziskava avtoric Juvan, Trbovc in Vovk (2021), le da je bil naš anketni vprašalnik precej krajši, saj smo se osredotočili le na področje poznavanja avtizma in vzroke za njegov nastanek. Anketirali smo osebno, v obdobju od 15. 12. 2023 do 22. 1. 2024. Podatke smo obdelali s statistično analizo in programom MSExcell.

Prejeli smo 58 ustrežno izpolnjenih anketnih vprašalnikov. Iz slike 1 je razvidno, da je bilo 32 oseb moškega spola (55 %) in 26 oseb ženskega spola (45 %).

Slika 1: Spol anketirancev



Vir: lastni, 2024.

Najbolj zastopana starostna skupina v raziskavi je bila skupina 31–36 let (36 % vseh anketiranih), sledi ji skupina 37–42 let (33 %), nato pa skupina nad 42 let (14 %), ostale starostne skupine so predstavljale manjši delež anketirancev (preglednica 1).

Preglednica 1: Starost anketirancev

| Starost po razredih    | Število anketirancev | Odstotek (%) |
|------------------------|----------------------|--------------|
| 1. razred (13–18)      | 2                    | 3            |
| 2. razred (19–24)      | 3                    | 5            |
| 3. razred (25–30)      | 5                    | 9            |
| 4. razred (31–36)      | 21                   | 36           |
| 5. razred (37–42)      | 19                   | 33           |
| 6. razred (nad 42 let) | 8                    | 14           |
| <b>Skupaj</b>          | <b>58</b>            | <b>100</b>   |

Vir: lastni, 2024.

### 3.2 Hipoteze raziskave

V skladu z raziskovalnim problemom smo zastavili štiri hipoteze:

H1: Anketiranci so izobraženi o avtizmu in tako poznajo pojem avtizem.

H2: Avtizem se po mnenju anketirancev obravnava kot bolezen.

H3: Najpogostejši viri pridobivanja informacij o avtizmu so po mnenju anketirancev internetni viri.

H4: Avtistične osebe imajo po mnenju anketirancev primanjkljaj v verbalni in neverbalni komunikaciji.



---

## 4 REZULTATI IN DISKUSIJA

### 4.1 Rezultati kvalitativne raziskave

V nadaljevanju povzemamo odgovore na zastavljena vprašanja v sklopu intervjuja.

Intervju z družino (mamo) deklice starosti 10 let.

#### 1. Kdaj ste opazili prve znake avtizma pri svojem otroku in kakšne so bile te značilnosti?

Prve znake sem opazila dokaj zgodaj. Že ko je bila hči stara leto in pol, sem začela opazati odstopanja od vrstnikov. Kljub razumevanju, da se vsak otrok razvija drugače, sem ves čas imela občutek, da je drugačna od drugih, da nekaj ni v redu. Eno izmed skrbi mi je predstavljajo dejstvo, da tudi pri dveh letih še ni razumela preprostega govora in navodil. Njen govor se je sicer razvijal (prve besede pri dobrem letu), vendar je bil dolgo omejen le na posamezne besede. Ni prišlo do povezovanja teh, poleg tega so bile ponavljajoče (zaporedoma povedana ista beseda). Na vprašanja (npr. si žejna?), je odgovarjala s ponovitvijo (žejna), namesto z JA ali NE, kar otrok sicer dokaj hitro razvije. Občutljivost je bila tudi na strukturo hrane. Očesni stik je bil zelo slab, tudi gibalno in kar se motoričnih spretnosti tiče je bila zelo šibka. Igra je bila omejena na zlaganje po barvah, oblikah, z igračami se je igrala netipično. Razvili so se tudi tiki (poskakovanje in mahanje z rokami, mižanje na eno oko, sinhrono praskanje po licih z obema rokama). Hudi, skoraj celodnevni izpadi (»meltdowni«) pri dveh letih in pol, brez razloga, brez »triggerja«, so bili tisti, ko si več nisem mogla zatiskati oči.

#### 2. Kdo je pri otroku najprej zaznal posebnosti v razvoju?

Sama. To sem omenila tudi bližnjim, ki so me ves čas prepričevali, da pretiravam, da morda pa bo malce kasneje kot drugi, da je še čas. V neki točki sem vedela, da ni samo čas. Ni šlo samo za to, da je zamujala pri razvoju, ta je bil preprosto drugačen. Partner je opazil enako, midva sva bila nenazadnje ves čas z njo in najin občutek je bil pravilen.

#### 3. Kako ste se odzvali na diagnozo avtizma pri svojem otroku? Kako je vplivala na vašo družino in vaš odnos z drugimi družinskimi člani in prijatelji?

Na diagnozo sem bila v bistvu pripravljena, saj sem že preden sem se obrnila na pediatra veliko prebrala, iskala razlage. S tematiko sem se srečala tudi pri študiju, tako da mi ni bila tuja. Nekako sem vedela. Je pa bila diagnoza hkrati tudi olajšanje, saj se kot starš ves čas sprašuješ, ali delaš kaj narobe, ali si ti vzrok. Seveda je bilo spoznanje, da tvoj otrok ni tipičen, težko in greš skozi različne faze, se sprašuješ, iščeš razloge. A to konec koncev ne prinese ničesar. Ni pomembno zakaj ti, zakaj je tvoj otrok tak, kot je. Pomembno se je oborožiti z znanjem, da lahko otroku pomagaš. Ko prideš do te točke, je vse lažje. Tudi širša družina je to sprejela, najtežje sicer moj oče. Pri prijateljih so se nekateri odnosi ohladili, nekatere vezi pretrgale. Preprosto niso razumeli, da mi morda ne moremo na kosilo v restavracijo, kjer se bodo otroci preprosto zaigrali, da pri je pri nas rutina ključnega pomena in je ne moremo prekiniti sredi dne, ker je to povzročilo stisko ... So pa nastala seveda tudi nova prijateljstva.

#### 4. Kako sprejema/jo družba, sovrstniki vašega otroka?

Družba je pri nas še vedno zelo kritična in brez razmisleka obsoja vse, kar je drugačno. Najbolj žalostno je, da to počno odrasli, otroci pa se seveda po njih zgledujejo. Nekaj časa sem hči z diagnozo opravičevala, skušala zaščititi pred vsem slabim, pred komentarji. Sčasoma ugotoviš, da problem ni v tebi, niti v njej. Pri tej starosti tudi sovrstniki opažajo, da je drugačna. Jo čudno gledajo, rečejo, da je hudobna, se umikajo od nje, je ne vabijo k igri oz. jo izločajo. To je najtežje videti. Njena igra je še vedno netipična, težave ima pristopiti k sovrstnikom (oz. pristopiti na primeren način). Obiskuje sicer OŠ s prilagojenim

---

programom, v razredu je z otroki, ki imajo prav tako avtizem. Zato je negativnih izkušenj iz šolskega okolja manj, kot bi jih, sem pričarana, bilo v redni šoli.

**5. Kako poteka življenje z otrokom z avtizmom? Kakšne so otrokove omejitve?**

Ko enkrat sprejmeš, se učiš, je lažje. Ker imava samo enega otroka, niti ne veva, kako je, če je tvoj otrok tipičen. Kakšna je razlika, kako bi drugače živeli. Najbrž je naše življenje enako kot življenje vseh drugih družin. Včasih super, včasih težje, so vzponi in padci. Si pa vsak starš želi najboljše za svojega otroka in tukaj je morda nekoliko več negotovosti in vprašanj za prihodnost, za odraslo dobo. Nerada govorim o omejitvah. Še vedno ima primanjkljaj na govorno-jezikovnem področju, pri socializaciji, ima tike, težje razume družene norme. Težave ima tudi pri izražanju in razumevanju čustev. Naše življenje sicer zdaj poteka povsem običajno, prilagajamo se vsi, predvsem pa si ne dovolimo, da bi nas diagnoza ovirala ali prikrajšala za izkušnje.

**6. Ali ste ob diagnozi prejeli dovolj informacij s strani strokovnjakov?**

Od strokovnjakov smo prejeli bore malo informacij. O obravnavah in usmerjanju sploh nima smisla govoriti, ker ne vem, če lahko temu sploh tako rečemo. Zaneseš se lahko samo sam nase in svojo pripravljenost za učenje. Skrbi pa me za tiste starše, ki pa sami morda ne zmorejo in bi potrebovali več usmerjanja, informacij in podpore, saj si tako rekoč prepuščen samemu sebi.

**7. Kako se vaš otrok vključuje v izobraževalni sistem? Kaj bi izpostavili kot največji izziv in uspeh?**

Pravzaprav odlično. Obiskuje program s prilagojenim izvajanjem z enakovrednim izobrazbenim standardom, kar je bila zagotovo najboljša odločitev (pravzaprav o drugi niti nisva razmišljala). Tukaj ni vprašanje, ali učitelj razume otrokove drugačne potrebe in ali bo otrok dobil potrebno podporo. Tukaj učitelji poučujejo razrede otrok, v katerih imajo vsi posebne potrebe in so za delo z njimi tudi usposobljeni. Zame je največji uspeh to, da moja hči pride iz šole in samoiniciativno, pred vsem ostalim, naredi domačo nalogo. Tudi če je to v petek in bi imela za nalogo čas tudi v soboto in nedeljo. Največji uspeh je to, da je odgovorna, radovedna in da se trudi. Največji izziv nam trenutno predstavlja razumevanje abstraktnih snovi/besedil, prenesenih pomenov, ki jih ne razume, saj vse vzame dobesedno, in pomankanje občutka za nevarnost.

**8. Kakšna je vaša izkušnja s podporo skupnosti in organizacij, ki se ukvarjajo z avtizmom in kakšne spremembe v sistemu podpore otrokom z avtizmom bi si želeli videti v družbi ?**

Te izkušnje nimam. Od samega zdravstvenega sistema podpore ni, nisem pa se nikoli vključevala v druge skupnosti in organizacije. Se pa povezujemo mamice s to izkušnjo, čisto zasebno. Želela bi si nek celosten pristop k obravnavi otrok z motnjami avtističnega spektra, poenoteno obravnavo na državni ravni, predvsem pa vzpostavitev sistema podpore za starše, ki jo morda v začetni fazi potrebujejo celo bolj kot otrok. Nenazadnje starš je tisti, ki je prva opora otroku.

**9. Opišite pozitivno stran življenja z otrokom z avtistično motnjo.**

Ena izmed pozitivnih stvari je zagotovo osebna rast, saj si se primoran nenehno učiti, prilagajati, znati sprejemati, biti strpen, pa ne le do svojega otroka, ampak do vsake drugačnosti. Preprosto postaneš boljši človek. Če pa izpostavim eno lastnost svojega otroka, pa je to zagotovo iskrenost, saj otroci z avtizmom ne znajo »lagati«.

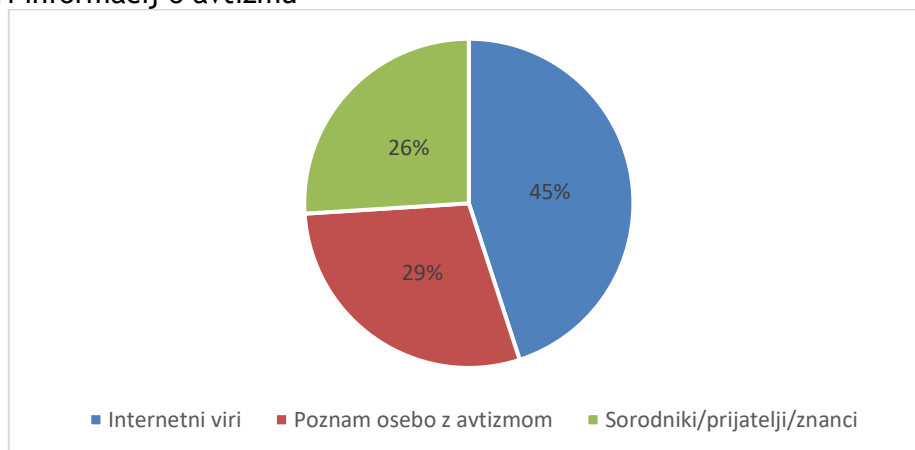
## 4.2 Rezultati kvantitativne raziskave

V nadaljevanju prikazujemo rezultate kvantitativne raziskave o poznavanju avtizma v družbi. Hkrati na osnovi pregleda literature in rezultatov lastne raziskave testiramo zastavljene hipoteze.

Uvodoma smo raziskali poznavanje pojma avtizem. Ugotavljamo, da je 81 % anketiranih mnenja, da je avtizem kompleksna razvojna motnja z nevrološko-biološko osnovo, ki se pojavi v otroštvu. 11 % anketiranih je mnenja, da je avtizem duševno stanje posameznika, kjer je vsaka oseba z avtizmom precej introvertirana. 8 % anketiranih pa je odgovorilo, da je avtizem po njihovem mnenju spekter različnih motenj, ki se ustvarijo že v zarodku zaradi nepravilnega prehranjevanja nosečnice. Na osnovi rezultatov raziskave prvo hipotezo, da so anketiranci izobraženi o avtizmu in tako poznajo pojem avtizem, *potrjujemo*. Hkrati *ovržemo* hipotezo 2, ki pravi, da se avtizem po mnenju anketirancev obravnava kot bolezen. Avtizem se ne obravnava kot bolezen, ampak kot razvojna in vedenjska nevrološka motnja. Gre za skupino motenj, za katere sta značilna pomemben primanjkljaj na področju socialne interakcije in komunikacije ter prisotnost omejenih, ponavljajočih se stereotipnih vzorcev vedenja in interesov. Kot vedenjska motnja se kaže predvsem v gibih, ki se razlikujejo od gibov neavtističnih oseb, kot razvojna motnja pa se kaže predvsem kot primanjkljaj v razvoju, kot so težave s komunikacijo in oblikovanjem govora, navezovanjem socialnih stikov in vzpostavljanjem socialnih interakcij.

V nadaljevanju nas je zanimalo, kje so anketirane osebe izvedele informacije o avtizmu. Ugotovili smo, da je 45 % anketiranih največ izvedelo o avtizmu iz internetnih virov, 29 % pozna osebo z avtizmom, 26 % anketiranih je izvedelo od sorodnikov/prijateljev/znancev (slika 2). Rezultati raziskave *potrjujejo* postavljeno hipotezo 3, ki se glasi, da so najpogostejši viri pridobivanja informacij o avtizmu, po mnenju anketirancev, internetni viri.

Slika 2: Viri informacij o avtizmu



Vir: lastni, 2024.

Raziskali smo tudi, katere so najpogostejše težave ljudi z avtizmom. 62 % anketiranih meni, da imajo ljudje z avtizmom težave na področju verbalne kot neverbalne komunikacije. Težave pri socialni interakciji so po mnenju anketirancev naslednja težava (28 %) ljudi z avtizmom. Naslednji odgovor je bil tudi odgovor težave pri koncentraciji (10 %). Hipotezo 4, ki se glasi, avtistične osebe imajo po mnenju anketirancev primanjkljaj v verbalni in neverbalni komunikaciji, *potrjujemo*.

V nadaljevanju nas je zanimalo ali so anketiranci že kdaj slišali negativne besede, komentarje, nespoštljive besede za avtizem.

Preglednica 2: Negativne besede, komentarji, nespoštljive besede za avtizem

| Ali ste že kdaj slišali negativne besede in komentarje za avtizem? | Število anketirancev | Odstotek (%) |
|--|----------------------|--------------|
| DA   | 45                   | 78           |
| NE   | 13                   | 22           |
| <b>Skupaj</b>  | <b>58</b>            | <b>100</b>   |

Vir: lastni, 2024.

Iz preglednice 2 je razvidno, da je 78 % anketirancev že slišalo negativne besede in komentarje za avtizem, zgolj 13 % anketiranih pa ne. Predpostavljamo lahko, da je razlog v nezavedanju anketirancev o pravem pomenu besede avtizem.

#### 4.1 Testiranje hipotez

V sklopu poglavja rezultati in diskusija smo na osnovi rezultatov lastne raziskave in preučene literature potrdili oziroma zavrnil postavljenе hipoteze. Preverili smo štiri hipoteze. V nadaljevanju v preglednici 3 povzemamo pregled testiranih hipotez.

Preglednica 3: Hipoteze raziskave in njihovo testiranje

| Hipoteza   | Sklep        |
|--|--------------|
| H1: Anketiranci so izobraženi o avtizmu in tako poznajo pojem avtizem                                | Potrjujemo ✓ |
| H2: Avtizem se po mnenju anketirancev obravnava kot bolezen  | Ovržemo ✗    |
| H3: Najpogostejši viri pridobivanja informacij o avtizmu so, po mnenju anketirancev, internetni viri | Potrjujemo ✓ |
| H4: Avtistične osebe imajo po mnenju anketirancev primanjkljaj v verbalni in neverbalni komunikaciji | Potrjujemo ✓ |

Vir: lastni, 2024.

## 5 ZAKLJUČEK

V današnji družbi sta cenjena in v ospredju konkurenčnost in tekmovalnost, česar avtistične osebe ne zmorejo in prav zaradi tega so v večini primerov odrinjene na rob družbe. V sodobnih družbah predstavlja zaposlovanje oseb z avtističnimi motnjami bolj problem kot pa korist. Socialna izključenost se ne kaže samo na področju zaposlovanja, pač pa tudi drugje, kar lahko posledično vpliva tudi na zaposlovanje.

V Sloveniji ima premalo oseb z motnjami avtističnega spektra redno zaposlitev. V primerjavi z drugimi tujimi državami je še vedno precej v razvoju. Prav zaradi tega so zelo pomembne organizacije, ki se na kakršen koli način ukvarjajo in pomagajo tako osebam z motnjami avtističnega spektra kot tudi njihovim staršem. Namen nevladnih organizacij je pripraviti in usposobiti osebe z motnjami avtističnega spektra na samostojno in neodvisno življenje. Problem je, da mnogo delodajalcev vidi le dodatne stroške in obremenitve. Osebe z motnjami avtističnega spektra imajo največ težav na razgovoru zaradi primanjkljaja pri socialni interakciji. Osebe z MAS lahko opravljajo širok izbor poklicev, ki večinoma temeljijo

---

na njihovih interesih. Pomembno je sprotno informiranje delodajalcev in oseb s posebnimi potrebami o možnostih in načinih zaposlovanja. Delodajalci bi morali uvideti, da je zaposlovanje oseb z motnjami avtističnega spektra dobra naložba in ne breme. Avtizem prinaša tako izzive kot tudi pozitivne vidike, žal so v medijih in splošni javnosti pogosto izpostavljeni le negativni vidiki te motnje. Empirični del članka prikazuje rezultate raziskave o poznavanju avtizma v družbi in življenje avtistične osebe in njegove družine. Rezultati kažejo, da večina anketirancev pozna pojem in simptome avtizma, vendar pa imajo še vedno napačne predstave o ljudeh z avtistično motnjo, zato bo potrebnega še veliko ozaveščanja o avtizmu. V kolikor pričujoč članek vsaj kanček prispeva k ozaveščanju o problemu avtizma, smo z njim dosegli njegov name

## Literatura

Attwood, T. (2007). Aspergerjev sindrom. Priročnik za starše in strokovne delavce. Ljubljana: Megaton d. o. o.

Brecelj, V., Demšar, A., Zovko Stele, M. in Bratuš Albreht, K. (2020). Smernice za zaposlovanje oseb z motnjami avtističnega spektra- priročnik. Ljubljana: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije- Soča.

Center za kulturo avtizma. (b.d.). Pridobljeno s: [https://www.si21.com/Dogodki/Center\\_drustvo\\_za\\_avtizem-Center\\_za\\_kulturo\\_avtizma\\_pozval\\_k\\_prepoznavanju\\_umetniske\\_nadarjenosti\\_pri\\_otrocih\\_z\\_avtizmom/](https://www.si21.com/Dogodki/Center_drustvo_za_avtizem-Center_za_kulturo_avtizma_pozval_k_prepoznavanju_umetniske_nadarjenosti_pri_otrocih_z_avtizmom/) [15. november, 2023]

Društvo za avtizem DAN. (b.d.). Pridobljeno s: <https://www.avtizem.com/> [20. december, 2023]

Jurišić, B. D. (2021). Otroci z avtizmom: priročnik za učitelje in starše. Ljubljana: Izobraževalni center PIKA.

Juvan, N. Trbovc, L. in Vovk, E. (2021). Avtizem. Trbovlje: Gimnazija in ekonomska srednja šola.

Klin, A. (2006). Autism and Asperger syndrom: an overview. Yale Child Study Center.

Patterson, D. (2009). Avtizem: kako najti pot iz tega blodnjaka: vodnik za starše pri biomedicinski obravnavi spektra avtističnih motenj. Ljubljana: Modrijan.

Siegel, B. (1996). The world of the autistic child: Understanding and Treating Autistic Spectrum Disorders. Oxford University Press.

Strokovni center za avtizem.(b.d.). Pridobljeno s: <https://www.csqm-avtizem.si/> [10. oktober, 2023]

Zveza za avtizem Slovenije. (b.d.). Pridobljeno s: <https://www.zveza-avtizem.eu/> [3. september, 2023]

Žagar, D. (2012). Drugačni otroci. Ljubljana: Znanstvena založba filozofske fakultete