

ZGODBA AVTIZMA

Marta Macedoni-Lukšič

Letos mineva 70 let, kar je bil avtizem prvič opisan, vsako leto pa se ga 2. aprila še posebej spomnimo. Gre za razvojno motnjo, ki vpliva na vsa področja funkcioniranja posameznika, najbolj pa na sposobnosti vzpostavljanja odnosov z drugimi ljudmi.

Paradigme razumevanja avtizma so se tekom desetletij spreminjale. Najprej so avtizem uvrščali med psihiatrične bolezni, kasneje pa se je oblikovalo spoznanje, da gre za biološko pogojeno razvojno-nevrološko motnjo. V začetku je bila to redka patologija, danes pa se uvršča med pogoste. V celotni populaciji ljudi naj bi bilo kar en odstotek oseb z eno od oblik avtistične motnje, to je toliko kot npr. oseb z epilepsijo ali shizofrenijo. Omemba teh dveh bolezni ni naključna, saj je področje avtizma nekje vmes - med nevrologijo in psihiatrijo. Pri otrocih je avtizem bolj nevrološko obarvan, ko se pomikamo proti mladostniškem obdobju, predvsem pa k odraslim, je več psihiatrične problematike.

Dvig pogostnosti avtizma v zadnjih dveh desetletjih kaže na to, kako na pojavljanje določene bolezni ali razvojne posebnosti vplivajo družbeni dejavniki. Delno gre porast avtizma na račun zamenjave ali dodajanja diagnoze k že obstoječim (npr. motnji v duševnem razvoju), delno za »novo diagnozo« v primeru posebnežev s težavami v komunikaciji in pri prilagajanju socialnemu okolju, ki včasih niso

»potrebovali« diagnoze. Potem so tu še boljše terapevtske možnosti, posebni pristopi pri šolanju, večje poznavanje pri strokovnjakih in laikih, večja medijska pozornost, kar vse vpliva na dvig pogostnosti.

Avtizem je tako glede na pojavnost kot tudi glede na vzroke tako kompleksen, da enoznačni odgovori niso na mestu. Tu ne gre več za linearnost odnosa vzrok-posledica, ampak za paralelno delovanje več dejavnikov v določenem času in prostoru. Genetski dejavniki so pri avtizmu pomembni, ampak tudi ti večinoma v kompleksnem pomenu več-genskega sovplivanja in epigenetskega dogajanja. Motnje v izražanju nekaterih genov se sicer pri avtizmu pogosteje pojavljajo, a to so tisti, ki sicer pomembno vplivajo na razvoj in delovanje možganov in niso specifični samo za avtizem. Več teh genov vpliva predvsem na stik med možganskimi celicami, zato se v zadnjem času avtizem uvršča med t.i. sinaptopatije (patologije na področju sinaps). Zanimivo – problem v socialni komunikaciji se odlikava na ravni patologije in patofiziologije kot motnja v komunikaciji med celicami.

Če so pri tistih osebah z avtizmom, ki imajo pridruženo motnjo v duševnem razvoju biološki dejavniki pri nastanku bolj pomembni, pa bolj ko gremo proti tistim, ki imajo povprečne ali celo nadpovprečne umske sposobnosti, bolj postaja vzročno pomemben tudi družbeni kontekst. Te osebe so ob dobri ali celo visoki splošni inteligentnosti šibke na področju t.i. socialne in emocionalne inteligentnosti.

O teh dveh se govori predvsem v zadnjih dvajsetih letih. Tematiziranje emocionalne in socialne inteligentnosti pomeni, da te sposobnosti

izgublja družba kot celota. V tem smislu so osebe z avtizmom tiste, pri katerih se ta družbeni »primanjkljaj« ali bolje rečeno sprememba, najprej in najbolj kaže. Ob tem, ko na emocionalnem in socialnem področju družba izgublja in ne nudi posameznikom več potrebne opore in varnosti, pa so na nekem drugem zahteve še večje, kot so bile – to je na področju izvršitvenih (eksekutivnih) sposobnosti.

Te sposobnosti so »nadrejene« splošni inteligentnosti, kot neke vrste kontrolni stolp, s katerim predvidevamo in selekcioniramo naše aktivnosti, jih spremljamo in uravnavamo glede na določen prostor in čas. Glede na mnogo več informacij, s katerimi smo ves čas obdani, kot smo še pred nekaj desetletji bili, kar je seveda tudi posledica novih tehnologij, so izvršitvene funkcije možganov pod vse večjim udarom.

Torej na eni strani izgubljam občutek varnosti, ki smo ga v preteklosti kot družba zgradili skozi določene socializacijske mehanizme, po drugi pa smo kot posamezniki pred čedalje večjimi zahtevami časa in prostora. V tem procesu je več še posebno ranljivih družbenih (pod)skupin, med njimi tudi osebe z avtizmom. Iz družbe izpadejo, četudi so lahko na določenih področjih izjemno sposobne. Najpogosteje so to področja umetniškega ustvarjanja, računalništva, matematike in zgodovine.

Dokler se otroci z avtizmom še šolajo, imajo do neke mere zagotovljeno posebno obravnavo in skrb, ko odrastejo pa so predvsem tisti, ki imajo normalno ali le blago znižano splošno inteligentnost, brez kakršnekoli posebne družbene skrbi in pomoči. Običajno so na

plečih staršev ali sorodnikov, ki jim, kljub želji, ne znajo in ne zmorejo pomagati. Nekateri so kronični prebivalci svojih sob. Drugi doma relativno dobro funkcionirajo, v zunanjem svetu pa so nebogljeni in se ne znajdejo. Kaj bi potrebovali? Vse kaj drugega kot obstoječe načine socialne pomoči, ki posameznika predvsem pasivizirajo.

Določene zakonske možnosti na področju zaposlovanja so dobre, npr. podporne zaposlitve, a praktična implementacija je zelo šibka.

Največji manko pa je na področju bolj samostojnega bivanja. Tu bi potrebovali cel spekter možnosti – od bolj individualnih do skupinskih, z večjo ali manjšo asistenco, pač odvisno od konkretnih potreb. Velika potreba je predvsem za asistenco na domu. V zadnjih nekaj letih je zaživel projekt »koordinatorjev obravnave v skupnosti«. To so različni strokovnjaki, ki v okviru mreže centrov za socialno delo, delujejo na »terenu«, v skupnosti, po domovih. A so predvideni samo za pomoč (po)hospitaliziranim psihiatričnim bolnikom. Tako do teh uslug lahko pridejo samo tiste osebe z avtizmom, ki imajo za seboj psihiatrično hospitalizacijo.

Glede na »predalčkanje« ljudi, ki so lahko deležni določene družbene in državne pomoči, smo na Slovenskem gotovo nekje pri vrhu. To pa že kaže tudi na »avtističnost« naše družbe. Osebe z avtizmom imajo predvsem zaradi povečane tesnobe rade urejen svet, svet pravil, so »sistematizatorji«. Tak svet jim daje občutek predvidljivosti in s tem varnosti. Večja, ko je tesnoba, večja je potreba po »urejanju« in

kontroli. »Zdravljenje« ni v tem, da jim to prepovemo ali odtegnemo, ampak da jim zagotovimo čim večji občutek varnosti in sprejetosti. V takem okolju se lahko izrazijo, dokažejo, pokažejo svoje talente in učinkovitost.

V prav vseh okoljih – dom, vrtec, šole, različni zavodi in službena okolja, se pokaže, da se za osebe z avtizmom lahko veliko naredi že z dobro klimo - s pozitivno podporo, poudarjanjem dobrega, hvaljenjem, sprejetostjo in spodbujanjem talentov oz. dobrih sposobnosti. Zato niso potrebna ne vem kakšna proračunska sredstva, ampak predvsem sprememba v glavah in srcih. Je pa to še posebni izziv za naš narod, ki po eni strani neskončno težko prenaša vsako drugačnost, po drugi pa nepopolnost. V primeru, da nam pri tem vsaj malo uspe, bo nagrada izredno velika, ne samo za osebe z avtizmom, ampak za vse nas.

Objavljeno:

Delo, Sobotna priloga, april 2013