

**UNIVERZA V LJUBLJANI
ZDRAVSTVENA FAKULTETA
DELOVNA TERAPIJA, 1. STOPNJA**

Nuša Lovrenčič

**DOŽIVLJANJE ODRAŠČANJA MLADOSTNIKOV Z
MOTNJO AVTISTIČNEGA SPEKTRA**

diplomsko delo

**EXPERIENCING THE DEVELOPMENT OF
ADOLESCENTS WITH AUTISM SPECTRUM
DISORDER**

diploma work

Mentorica: viš. pred. mag. Nevenka Gričar

Recenzentka: pred. mag. Alenka Plemelj Mohorič

Ljubljana, 2019

ZAHVALA

Za vse strokovne napotke, čas, potrpežljivost in usmerjanje se iskreno zahvaljujem mentorici, viš. pred. mag. Nevenki Gričar.

Najlepša hvala vključenim mladostnikom za sodelovanje v raziskavi. Iskreno se zahvaljujem tudi strokovnima sodelavkama, Tini Janežič in Nini Ivančič, za vso pomoč in dodatne napotke pri izvedbi raziskave.

Posebna zahvala gre moji družini in fantu, ki so me tekom celotnega študija in pisanja diplomskega dela motivirali in verjeli vame, ko sem to najbolj potrebovala. Hvala prav tako prijateljem za vso motivacijo, podporo in vzpodbudo.

IZVLEČEK

Uvod: Motnje avtističnega spektra so razvojne in kompleksne motnje, ki so nevrobiološko pogojene in vplivajo na vse vidike socialnega razvoja. Najbolj se težave odražajo kot nepravilnosti v komunikaciji in socializaciji ter kot omejeni interesi in ponavljajoči se vzorci vedenja. Tudi kadar so posamezniki z motnjo avtističnega spektra zelo nadarjeni, lahko omenjeni primanjkljaji otežijo proces zaključevanja šolanja ter pridobivanje in ohranitev zaposlitve. Prav tako je lahko zaradi nepoznavanja socialnih pravil in senzornih težav oteženo vključevanje v razne vsakodnevne aktivnosti. **Namen:** Namen diplomskega dela je ugotoviti kako mladostniki z motnjo avtističnega spektra doživljajo obdobje odraščanja. **Metode dela:** V diplomskem delu smo uporabili kvalitativno raziskovalno metodo. Podatke smo pridobili s pol-strukturiranim intervjujem. Za izvedbo raziskovalnega dela smo se povezali z enim izmed društev za osebe z motnjo avtističnega spektra. Sodelovalo je 5 mladostnikov, starih med 15 in 24 let. Transkripte intervjujev smo obdelali po metodi kvalitativne analize. **Rezultati:** Po izvedbi kvalitativne analize podatkov smo prišli do oblikovanja sedmih tem, ki zaznamujejo obdobje odraščanja mladostnikov z motnjo avtističnega spektra, in sicer: (1) vpliv diagnoze na mladostnika, (2) šolanje, (3) socialni odnosi, (4) vključevanje v aktivnosti, (5) ovire na področju socialnega vključevanja, (6) prevelik odziv na senzorne dražljaje ter (7) želje za prihodnost. **Razprava in zaključek** Motnje avtističnega spektra se pri vsakem posamezniku odražajo drugače. Udeleženci so izpostavili težave pri komunikaciji, socialni interakciji, vključevanju v novo okolje ter na področju senzorne integracije. Obdobje šolanja je večini udeležencev predstavljajo težavno obdobje, probleme pa so mladostnikom pogosto predstavljali sošolci, ki so se iz njih norčevali. Po mnenju udeležencev so ljudje še vedno premalo ozaveščeni o avtizmu, kar otežuje vključevanje oseb z motnjo avtističnega spektra v družbo ter predstavlja oviro pri iskanju zaposlitve, ki je najpogosteje izpostavljena želja vseh udeležencev. Delovni terapevti lahko s svojim znanjem pomembno prispevamo k vključevanju oseb z motnjo avtističnega spektra v socialne skupine skozi vsa starostna obdobja.

Ključne besede: adolescenti, aspergerjev sindrom, senzorna integracija, prehod v odraslost

ABSTRACT

Introduction: Autism spectrum disorder is a developmental and complex disorder which is neurobiologically conditioned and affects all aspects of social development. Difficulties are mostly reflected as communication and social impairments, and as limited interests and repetitive behaviour patterns. Even when individuals with autism spectrum disorder are very talented, the aforementioned deficiencies can complicate the process of school completion and recruiting and maintaining an employment. Additionally, insufficient knowledge of social norms and sensory issues could cause difficulties in the integration process of everyday activities. **Purpose:** The purpose of this diploma thesis is to establish the information on how adolescents with autism spectrum disorder perceive the transition to adulthood. **Methods:** We used a qualitative research methodology in this diploma thesis. Data was obtained through a semi-structured interview. In order to carry out the research work, we collaborated with one of the autism spectrum disorder societies. 5 adolescents between the age of 15 and 24 participated. The interview transcripts were analysed by using the qualitative analysis method. **Results:** After a carryout of the qualitative data analysis, we formed seven themes that mark the period of adolescents' development with autism spectrum disorder: (1) the diagnosis impact on an adolescent, (2) education, (3) social relationships, (4) activities integration, (5) obstacles in the social participation, (6) excessive response to the sensory stimulation and (7) future goals. **Discussion and conclusion:** Autism spectrum disorder is reflected differently on each individual. Participants highlighted difficulties in communication, social interaction, environment and sensory integration. Education years induced difficult time for most of the participants, furthermore, difficulties were often caused by participants' schoolmates with their taunts. According to the participants, people are still poorly aware about autism which hinders the integration of people with autism spectrum disorder and presents obstacles of an employment search which is commonly highlighted participants' desire. Occupational therapists can significantly contribute to the social integration of people with autism spectrum disorder in all age groups.

Keywords: adolescents, asperger syndrome, sensory integration, transition to adulthood

KAZALO VSEBINE

1	UVOD.....	1
1.1	Teoretična izhodišča	2
1.1.1	Motnje avtističnega spektra.....	2
1.1.2	Značilnosti otrok in mladostnikov z MAS	4
1.1.3	Senzorna integracija.....	6
1.1.4	Mladostniki z MAS in odraščanje	9
1.1.5	Zakonodaja na področju usmerjanja otrok in mladostnikov z MAS	12
1.1.6	Oblikovanje identitete.....	14
2	NAMEN.....	16
3	METODE DELA	17
4	REZULTATI	20
5	RAZPRAVA.....	21
5.1	Vpliv diagnoze na mladostnika	21
5.2	Šolanje.....	22
5.3	Socialni odnosi	24
5.4	Vključevanje v aktivnosti.....	25
5.5	Ovire na področju socialnega vključevanja	27
5.6	Prevelik odziv na senzorne dražljaje	28
5.6	Želje za prihodnost.....	29
6	ZAKLJUČEK	31
7	LITERATURA IN VIRI.....	32
8	PRILOGE	
8.1	Soglasje za sodelovanje za mladostnike	
8.2	Soglasje za sodelovanje za starše	
8.3	Osutek vprašanj za intervju	

KAZALO TABEL

Tabela 1: Podatki o udeležencih 18

Tabela 2: Rezultati kvalitativne analize 20

SEZNAM UPORABLJENIH KRATIC IN OKRAJŠAV

APA	Ameriško psihiatrično združenje
AOTA	American Occupational Therapy Association – Ameriško združenje delovnih terapevtov
AS	Aspergerjev sindrom
DSM	Diagnostični in statistični priročnik duševnih motenj
MAS	Motnje avtističnega spektra
MKBM	Mednarodna klasifikacija bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene
WHO	Svetovna zdravstvena organizacija

1 UVOD

“If I could snap my fingers and be nonautistic, I would not. Autism is part of what I am.”

— Temple Grandin

Motnje avtističnega spektra (v nadaljevanju MAS) so doživljenjske nevrobiološke motnje, ki se kažejo kot širok razpon težav, ki zaznamujejo vsa področja človekovega delovanja, najbolj pa se odražajo kot posebnosti v komunikaciji in socialni interakciji ter omejenih interesih in ponavljajočih se vzorcev vedenja. MAS zajemajo širok spekter motenj, ki se lahko odražajo v blažji, zmerni ali hujši obliki (Ameriško psihiatrično združenje, v nadaljevanju APA, 2013).

Pogostost MAS je v zadnjih dveh desetletjih zelo narasla in se uvršča med najhitreje naraščajočo razvojno motnjo. Uradnih podatkov razširjenosti MAS v Sloveniji zaenkrat še ni. Pričakovati je, da se podatki o prevalenci oseb z MAS pri nas bistveno ne razlikujejo od tistih drugod po svetu (Macedoni-Lukšič, 2006). Glede na porast pojavljanja motnje, se posledično pojavlja tudi vedno večja potreba po čim boljšem vključevanju oseb z MAS v družbo ter omogočanjem priložnosti, da tudi te osebe izkoristijo svoje potenciale. Prav tako kadar so posamezniki z MAS zelo nadarjeni, lahko posebnosti na področju socialne komunikacije in interakcije otežijo proces zaključevanja šolanja ter pridobivanje in ohranitev zaposlitve. Zaradi nepoznavanja socialnih pravil ali zaradi senzornih težav je lahko oteženo vključevanje v razne vsakodnevne aktivnosti. Tudi vzpostavljanje družbenih odnosov osebam z MAS pogosto predstavlja pravi izziv (Orentlich, Olson, 2010). Van Hejist in Geurts (2015) sta v svoji raziskavi ugotovili, da ostaja kvaliteta življenja oseb z MAS nižja, v primerjavi z osebami brez MAS skozi vsa življenjska obdobja. Eno izmed ključnih obdobj, ki pomembno vpliva na to kako in v kaj se bo oseba razvila, je obdobje adolescence, ki je prepleteno z iskanjem lastne identitete ter svojega prostora pod soncem. Obdobje mladostništva je že samo po sebi težavno obdobje, medtem ko za mladostnike z MAS, predstavlja to obdobje še toliko večji izziv (Giarelli et al., 2013).

1.1 Teoretična izhodišča

1.1.1 Motnje avtističnega spektra

MAS so razvojne in kompleksne motnje, ki jih Diagnostični in statistični priročnik duševnih motenj (v nadaljevanju DSM-V) uvršča med pervazivne razvojne motnje. V skupino teh motenj spada pet motenj, in sicer: avtizem, Aspergerjev sindrom (v nadaljevanju AS), nespecifična pervazivna razvojna motnja, Rettov sindrom in otroška dezintegrativna motnja (APA, 2013). Klinična slika avtizma se med osebami razlikuje glede na njihovo starost ter intelektualne sposobnosti. Osebe z MAS doživljajo težave na področju socialnih odnosov, čustvovanja, spomina, učenja in razumevanja ter domišljije. Pogost pojav so še težave na področju senzorne integracije, ki pa se med diagnostične kriterije DSM-V za MAS uvrščajo šele od leta 2013 (APA, 2013).

Prvi, ki je uporabil izraz avtizem je bil leta 1943 zdravnik Leo Kanner, ki je v svojem delu opisal primer enajstih otrok s specifičnim sindromom, ki ga je poimenoval avtizem. Leto kasneje, 1944, je podobne lastnosti v svoji študiji objavil Hans Asperger, ko je opisal primer štirih dečkov z nenavadnim potekom razvoja na socialnem, jezikovnem in kognitivnem področju, za imenovanje njihove motnje pa je uporabil izraz avtistična psihopatija (Milačić, 2006). Do sedemdesetih let prejšnjega stoletja se je avtizem uvrščal kot tip otroške shizofrenije. Najbolj zgodnje teorije so iskale vzroke za pojav avtizma v starših, predvsem v materah otrok z avtizmom, ki naj bi bile dojete kot »hladne, frigidne« (ang. refrigerator mother) ter naj bi posledično s svojim hladnim in neljubečim odnosom zaznamovale otrokov socialni razvoj. Leta 1964 je psiholog Bernard Rimland, ki je bil hkrati tudi oče avtističnega dečka izdal knjigo z naslovom »Infantile Autism«, v kateri je opisal avtistične znake, ki so se pri njegovem sinu pojavljali že od rojstva, torej že pred vplivom vzgoje na razvoj otroka. S svojo ugotovitvijo, da je avtizem biološka in ne duševna motnja, je tudi uradno izpodbil teorijo o povezavi med »hladnimi starši« in pojavom avtizma, njegova teorija pa je drastično vplivala tako na psihološki kot tudi medicinski pogled in dožemanje avtizma (Gleenon, 2010).

Avtizem je postal jasno ločen od shizofrenije ter drugih psihičnih motenj šele leta 1980, in sicer z izidom tretje izdaje DSM (Macedoni-Lukšič, 2006). Z izdajo četrte izdaje DMS leta 1994 se je v sklopu pervazivnih razvojnih motenj razlikovalo med petimi ločenimi

diagnozami: avtizem, AS, Rettov sindrom, deintegrativna motnja v otroštvu ter neopredeljena pervazivna razvojna motnja. Leta 2013 je bila objavljena nova različica DSM-V, ki več ne ločuje med klasičnim avtizmom, AS, Rettovim sindromom ter drugimi pervazivnimi motnjami, vendar vse te omenjene združi pod eno diagnozo: motnje avtističnega spektra.

MAS so definirane kot "spekter" motenj, zaradi širokega razpona v vrsti in izpostavljenosti simptomov, ki jih ljudje doživljajo. Pojem spekter avtističnih motenj je uvedla Lorna Wing z namenom, da bi ohranila idejo o različnih manifestacijah iste težave (Milačić, 2006). MAS se lahko pojavljajo samostojno ali v kombinaciji z drugimi motnjami. Pri 5–12 % oseb z avtizmom je prisotno tudi „prekrivanje“ z neko drugo genetsko, presnovno ali nevrološko motnjo. Najpogosteje so pridružene težave na področju senzorne integracije, v 70–80 % je pridružen umski zaostanek, 5–40 % pa epilepsija. Pogosto se pojavljajo še cerebralna paraliza, Downov sindrom, tuberozna skleroza, sindrom fragilnega x kromosoma in fetalni alkoholni sindrom (Macedoni-Lukšič, 2006). Tako kot pri vseh razvojnih motnjah, ima tudi pri MAS kronološka starost pomemben vpliv na manifestacijo simptomov, ki so značilni za motnjo. Posamezniki se v različnih fazah razvoja obnašajo različno in te spremembe vplivajo na izraženost njihovih simptomov; pa tudi na kontekste, v katerih je potrebno te simptome ovrednotiti. Večina posameznikov z MAS kaže socialne in komunikacijske težave ter omejeno ali ponavljajoče se vedenje skozi celotno življenjsko dobo, vendar se narava teh simptomov s starostjo ter pridobivanjem novih spretnosti in izkušenj hkrati še dramatično spreminja (Milačić, 2006).

MAS se pojavlja v vseh rasnih, etničnih in socialno-ekonomskih skupinah. Po spolu se motnja kar štirikrat bolj pogosto pojavlja pri dečkih, kot pri deklicah (Baio et al., 2014). K povečanju prevalence lahko prispeva tudi dostopnost in izboljšanje standardiziranih diagnostičnih in presejalnih instrumentov, ki so usmerjeni na avtizem, večja ozaveščenost in prepoznavanje motnje ter sprememba diagnostičnih kriterijev (Macedoni-Lukšič, 2006). Vzroki za pojav MAS še danes ostajajo neznanka in še niso povsem pojasnjeni. Raziskave kažejo, da je lahko vzrok za pojav kombinacija genetskih kot tudi okoljskih dejavnikov, ki lahko povzročijo spremembe v razvoju možganov že pred rojstvom ter imajo posledice v spremenjeni strukturi in delovanju osrednjega živčevja (Miller Kuhaneck, Berliner, 2010).

Diagnostični kriteriji za MAS so klinični in opredeljeni v DSM-V ter v Mednarodni klasifikaciji bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene (v nadaljevanju MKB-10). Osnovni pogoj za postavitev diagnoze MAS je, da ima oseba primanjkljaje na že prej omenjenih področjih, torej pri socialni interakciji, komunikaciji ter pomembno zoženje interesov in ponavljajoče se vedenje. Značilnosti MAS se začnejo kazati pred 3. letom starosti in trajajo skozi celotno življenje, čeprav se lahko simptomi sčasoma še izboljšajo (Baio et al., 2014). Za postavitev diagnoze v skladu z merili, opredeljenimi v DSM-5, morajo osebe z MAS kazati na znake motnje že v zgodnjem otroštvu, četudi so le-ti prepoznani šele kasneje (APA, 2013). Pomen zgodnjega odkrivanja in postavitve diagnoze je pomemben zlasti z vidika učinkovitejše intervencije v zgodnjem otroštvu, ko je razvoj možganov najhitrejši in ko so le-ti najbolj plastični (Miller Kuhaneck, Berliner, 2010). Pogosto se zgodi, da avtizem ostane nediagnosticiran tudi do osnovnošolskih dni ali celo do obdobja odraslosti.

Kljub temu, da so za MAS značilne skupne značilnosti, pa se le-te pri vsakem posamezniku odražajo povsem različno in ravno zaradi tega moramo MAS opisati kot kontinuum. Pomembno se je zavedati, da niti dva posameznika z enako motnjo nista enaka, razpon primanjkljajev se lahko odraža v blažji, srednji ali zelo hudi obliki.

1.1.2 Značilnosti otrok in mladostnikov z MAS

Da ima oseba blažjo obliko avtizma ali AS, je na prvi pogled težko ugotoviti, saj se oseba od ostalih ne loči po fizičnem izgledu: šele srečanje z avtistično osebo razkrije globino njenega socialnega primanjkljaja ter heterogenost sindroma (Milačić, 2006; Portway, Johnson, 2005). Osebe z MAS so zaradi nenavadnega socialnega vedenja ter drugačnih govornih sposobnosti mnogokrat zaznane kot »čudne«, egocentrične in nevljudne. Posebnosti na področju socialne interakcije se začnejo kazati že v otroštvu, in sicer se odražajo na primer kot nezanimanje za igro s sovrstniki. Ko je otrok majhen, se svoje izolacije od ostalih še ne zaveda, svoje izključenosti se osebe pričnejo zavedati šele kasneje z nastopom adolescence, ko se želijo vključiti v družbo. Osebe z MAS se pogosto ne zavedajo ali ne razumejo nenapisanih pravil socialnega vedenja, njihovo obnašanje pa je impulzivno ter brez zavedanja posledic. Pogoste so težave pri prepoznavanju telesne govornice in nepoznavanju oziroma neuporabi nebesedne komunikacije, npr. mimike in gest (Milačić, 2006). Klinična opazovanja so pokazala, da avtistične osebe pri začenjanju ali

zaključevanju pogovora ne uporabljajo očesnega stika ter težko razumejo katere informacije in občutja se prenašajo s pogledom (Attwood, 2007).

Komuniciranje je ključen proces za sklepanje ter ohranjanje odnosov. Težave na področju socialne komunikacije se pri osebah z MAS najbolj izražajo pri vzpostavljanju dialoga, vzdrževanju vrstnega reda v pogovoru ter pri zaključevanju pogovora. Oseba pri pogovoru z avtistično osebo lahko dobi občutek, da ga le-ta sploh ne posluša ali da ne ve, kako reagirati na določen komentar. Pogosto se lahko zgodi, da otrok ali odrasli neprekinjeno govori o neki temi, ki ga zanima, pri čemer pa popolnoma zanemari dejstvo, da se sogovornik med pogovorom morda dolgočasi. Osebe lahko težijo tudi k dobesedni interpretaciji povedanega ter imajo težave pri razumevanju jezikovnih figur, razumevanju ironije, sarkazma ter metafor. Melodija govora je lahko zelo nenavadna, saj lahko spominja na robotsko govornico ali pa je zelo monotona. Lahko se pojavi tudi pretirana natančnost pri rabi slovničnih pravil (Audet, 2010).

Težave na področju socializacije ter komunikacije pri avtističnih osebah je mogoče pojasniti s primanjkljajem v procesih mentalizacije ali primanjkljaji, kot jih razlaga teorija uma. Teorija uma je sposobnost otrok, da razumejo svoja duševna stanja, kot so na primer prepričanja, želje, namere ter sposobnost razumevanja, da imajo tudi drugi ljudje želje, prepričanja in namere, ki se razlikujejo. Duševna stanja so pojavi, ki jih ni mogoče opazovati, vendar zanje predpostavljamo, da so osnova človekovih aktivnosti. Z opazovanjem duševnih stanj namreč lahko razložimo in predvidevamo vedenje drugih (Milačić, 2006). Večina oseb z MAS težko razume stališče drugih ljudi oziroma se težko »vživi« ter dojema svet skozi oči drugega, kar je ključnega pomena za ustrezno socialno razumevanje in komunikacijo. Prav zato je za avtistične osebe značilen neobičajen način komunikacije ter nerazumevanje figurativnega jezika, npr. metafor, ironije ter sarkazma. S primanjkljajem teorije uma lahko pojasnimo še, zakaj imajo osebe z MAS težave pri varovanju skrivnosti in izgovarjanju laži ter zakaj pogosto nezavedno kršijo socialna pravila in norme. Otroci imajo zaradi primanjkljaja uma težave tudi pri razločevanju čustev iz tona glasu in izraza na obrazu (Tager-Flusberg et al., 2005). Primanjkljaj uma bistveno vpliva ter ovira socialno učenje, ki poteka skozi opazovanje in oponašanje drugih, razvoj govora in eksekutivnih funkcij, ter se odraža tudi kot pomanjkanje empatije (Milačić, 2006).

Ena izmed glavnih značilnosti oseb z MAS je tudi obsedenost z nekim področjem zanimanja. Za posebna zanimanja je značilno, da so samotarska, obsedenost z njimi pa je pogosto

izražena v takšni meri, da dominira v pogovorih ter predstavlja večinski delež prostega časa osebe. Posledično je lahko prisotno zanimanje za zbiranje določenih predmetov ter močna potreba po zbiranju le-teh. Pogoste teme, ki predstavljajo izrazito zanimanje, so: transport, dinosavri, elektronika in znanost, prav tako pa navdušenje nad statistiko, redom in simetrijo. Te teme prav tako navadno niso povezane z interesi med vrstniki. Posebnost tega izrazitega zanimanja o določeni temi je tudi enciklopedično znanje, iskanje novih informacij ter nenehno postavljanje vprašanj v povezavi s temo. Razlogov za pojav teh posebnih zanimanj je več. Oseba jih lahko uporablja za lajšanje pogovorov, kot pokazatelj inteligence, za zagotavljanje reda in doslednosti ali samo kot prijetno aktivnost in sredstvo za sprostitvev (Attwood, 2007). Rutine za osebe predstavljajo red ter se izoblikujejo zato, da je življenje bolj predvidljivo, pomagajo pa tudi pri lajšanju stresa in anksioznosti. Rutina zagotovi, da nepričakovane spremembe niso mogoče. Posameznik z MAS v vsakodnevnem življenju vedno potrebuje nekaj pomirjevalne stabilnosti, še posebej v obdobju pubertete, ki predstavlja obdobje neizogibnih osebnih in fizičnih sprememb ter sprememb okolja (Attwood, 2007).

1.1.3 Senzorna integracija

Težave z občutljivostjo so pogosta težava oseb z MAS in se odražajo kot vrsta socialnih in vedenjskih težav, ki močno zaznamujejo in vplivajo na človekove vsakdanje aktivnosti. Do pete izdaje DSM leta 2013 se težave na področju senzorne integracije niso uvrščale med diagnostične kriterije, kljub temu, da je mnogo avtorjev že takrat izpostavljalo pomembnost omenjenih težav na delovanje oseb z MAS (Mailloux, Smith Roley, 2010). Po podatkih naj bi imelo kar 95–99 % oseb z MAS težave na področju senzorne integracije, ki se odražajo v različnih oblikah ter stopnjah pojavnosti (Marco et al., 2011).

Senzorna integracija je nevrološki proces, ki nam omogoča ustrezno uporabo telesa v interakciji z okoljem. Je zmožnost pridobivanja in organiziranja senzorne informacije in dražljajev iz telesa in iz okolja skozi različne senzorne sisteme: taktilni (tip, dotik), vizualni (vid), avditivni (sluh), olfaktorni (vonj), propioceptivni (moč, pritisk, temperatura, vibracije) ter vestibularni (položaj v prostoru in sprememba le tega). Čuti nam torej omogočajo interakcijo z okoljem in imajo pomembno vlogo pri tem kako se na različne dejavnike odzivamo. V primeru, da se eden ali več čutil izostri ali pa le-te ne delujejo pravilno, govorimo o disfunkciji senzorne integracije (Parham, Mailloux, 2015).

Prva, ki je izpostavila težave na področju senzorne integracije (ang. Sensory Integration Dysfunction) pri otrocih z avtizmom je Jean Ayers, ki je s svojo raziskavo ugotovila, da težava izvira iz osrednjega živčnega sistema, ko senzorični sistemi v telesu nepravilno predelajo senzorične podatke iz okolja. To pomeni, da osebe s težavo na področju senzorne integracije pravilno zaznajo senzorne informacije, vendar pa možgani to informacijo analizirajo na nenavaden način, kar se kaže kot nenavaden način odzivanja posameznika. Posledično ti nenavadni vzorci odzivanja na senzorne dražljaje vplivajo tudi na aktivnosti vsakdanjega življenja osebe (Parham, Mailloux, 2015).

Pri občutljivosti na senzorne dražljaje je lahko prizadetih eden ali več čutil, kar se lahko odraža tako, da oseba doživlja povsem običajne občutke kot neznosno močne ali pa se na nekatere sploh ne odzove. Težave se kažejo kot prevelik odziv na senzorne dražljaje – hipersenzibilnost ali premajhen odziv na senzorne dražljaje – hiposenzibilnost (Mailloux, Smith Roley, 2010). Že samo pričakovanje nekega občutka lahko pri otroku privede do doživljanja hudega stresa ali panike. Te težave navadno tekom poznega otroštva postopoma izginejo, pri nekaterih posameznikih pa ostanejo prisotne celo življenje. Kot navaja Attwood (2007), naj bi se najpogosteje preobčutljivost nanašala na zvok in dotik, lahko pa tudi na okus, svetlobo, barve in vonj.

Težave na področju propriocepcije se lahko pri hipersenzibilnih otrocih kažejo skozi težave pri fino-motoričnih spretnostih ter pri rokovanju z majhnimi predmeti, kot so gumbi ter zavezovanje vezalk, medtem ko imajo hiposenzibilni otroci na področju propriocepcije težave pri razumevanju lastnega telesa v prostoru (Mailloux, Smith Roley, 2010).

Prevelik odziv na taktilne dražljaje pomeni, da lahko osebi že sam dotik povzroča bolečino in občutek neprijetnosti, kar negativno vpliva na odnose z drugimi, saj je koža naš največji organ, ki sprejema senzorne dražljaje. Oseba je lahko izjemno občutljiva na določeno intenzivnost dotika ali na dotik določenih delov telesa. Prav tako so nekateri deli telesa, kot so teme, nadlaket in dlani lahko še posebej občutljivi na dotik. Občutljivost se lahko odraža tudi kot odpor na uporabo oziroma delo z določenimi materiali, kot so plastelin, testo ali uporaba barve za prste (Parham, Mailloux, 2015). Lahko se pojavi še odpor na nošenje oblačil iz določenih materialov ali nekaterih oblačil, ter težave v opravilih, kot so česanje in umivanje las, umivanje telesa in zob. Osebe s premajhnim odzivom na taktilne dražljaje imajo pogosto zelo visoko toleranco na bolečino ter ne vedo kako in kdaj se naj izogibajo nevarnim situacijam. Takšna oseba morda ne bo pokazala, da je poškodovana ali bolna, kar

je še posebej problematično v času otroštva, težave pa se lahko v obdobju mladostništva odražajo kot samopoškodovanje (Attwood, 2007).

Slušna občutljivost je ena izmed najbolj pogosto izpostavljenih težav na področju senzorne integracije (Tomček, 2010). Prevelik odziv na slušne dražljaje za osebe pomeni, da je lahko njihov slušni prag znižan, torej so te osebe lahko še posebej občutljive na slušne dražljaje. Prav tako lahko imajo težave s koncentracijo zaradi nesposobnosti izločanja določenih zvokov. Osebe s premajhnim odzivom na slušne dražljaje pa lahko določenih zvokov sploh ne zaznavajo, lahko pa zvoke slišijo samo na eno uho, medtem ko na drugo slišijo le delno ali popolnoma nič. Pogosto se je izkazalo, da so bili otroci, ki so bili v zgodnjem otroštvu »gluhi« kasneje v življenju diagnosticirani z MAS (Tomček, 2010).

V primeru, da je oseba hipersenzibilna na vonj lahko določene vonjave zaznava kot nevzdržne, saj je voh zelo izostren in občutljiv. Prav tako so lahko osebe občutljive na določen okus, vrsto ali strukturo hrane. Nasprotno pa lahko osebe s premajhnim odzivom ne vohajo ničesar in ne zaznavajo niti zelo močnih stvari (Attwood, 2007).

Glede okusa, lahko imajo osebe s prevelikim odzivom rade zelo začinjeno hrano, lahko pa tudi uživajo stvari, ki niso najbolj primerne za uživanje (npr. zemljo, travo ipd.). Na drugi strani pa so lahko osebe s premajhnim odzivom zelo občutljive in jim določeni okusi povzročajo občutke nelagodja. Pogosto so te osebe lahko razumljene kot izbirčne, saj lahko vztrajajo samo pri določenih vrstah hrane ter se pogosto strogo držijo diet. Med sicer redkimi občutljivosti je še občutljivost na določene stopnje osvetljenosti, barve ali motnjo vizualnega zaznavanja (Attwood, 2007).

Pri otrocih z MAS so lahko prisotna tudi motorična odstopanja ter dispraksija, ki povzroča težave z gibanjem, koordinacijo, organizacijo in predelovanjem senzornih informacij (Parham, Mailloux, 2015). Že Asperger je leta 1944 v skupini, ki jo je preučeval opisal nerodnost kot eno izmed glavnih karakteristik. Prvi znaki motorične nespretnosti se pojavijo že v zgodnjem otroštvu, saj nekateri otroci shodijo nekaj mesecev kasneje, kot je pričakovano. V zgodnjem otroštvu je lahko opazna nespretnost pri igrah z žogo, težave pri zavezovanju vezalk ali nenavadna drža med hojo ali tekom. V šoli so težave opazne pri pisavi, manipulativnih nalogah kot so uporaba škarij, uporabi pribora in nerodnosti pri športnih aktivnostih, pri hoji ter teku pa lahko gibi spominjajo na gibe lesene lutke (Milačić, 2006). Kasneje v odraslosti se lahko pojavijo še obrazni tiki oziroma nenamerni krči

obraznih mišic, hitro mežikanje in grimase. Vse navedene značilnosti pa nakazujejo nerodnost in posebno motnjo gibanja (Attwood, 2007). Nekateri avtorji izpostavljajo povezavo med slabšim oziroma nerodnim gibanjem ter zmanjšanim priložnostim za socialno vključenost med posamezniki z AS (Siaperas et al., 2012).

1.1.4 Mladostniki z MAS in odraščanje

Obdobje mladostništva opredeljujemo kot razvojno obdobje prehajanja iz otroštva v odraslo dobo. Svetovna zdravstvena organizacija (v nadaljevanju WHO) definira pojem adolescenca kot obdobje življenja, ki ga zaznamujejo posebne zdravstvene in razvojne potrebe ter pravice. Gre za obdobje, ki je namenjeno razvijanju znanja in spretnosti, učenju izražanja čustev, sklepanju in ohranjanju odnosov ter čas za pridobivanje kompetenc in spretnosti, ki bodo pomembne za prevzemanje odraslih vlog. Adolescenca nastopi pri dekletih pri dvanajstih in pri fantih pri štirinajstih letih (WHO, 2019).

Obdobje mladostništva je eno izmed ključnih obdobji. Je obdobje zaključevanja šolanja, osamosvajanja od staršev, prevzemanja novih vlog ter oblikovanje lastne identitete, zato lahko težave, ki jih doživljajo mladostniki z MAS vplivajo na njihovo vključenost v aktivnosti, ki omogočajo uspešen prehod v odraslost (Orentlicher, Olson, 2009).

Za optimalen razvoj mora mladostnik tekom adolescence osvojiti naslednje temeljne razvojne naloge:

- Sprejemanje in razumevanje hitrih telesnih sprememb, sprejemanje lastnega zunanje videza in samostojna skrb za telo in lastno zdravje.
- Čustveno osamosvajanje od svoje družine in oblikovanje ustreznih odnosov z drugimi odraslimi osebami.
- Prevzemanje novih družbenih vlog (odvisno od kulturnih norm, ki to vlogo določajo).
- Razvoj socialno odgovornega vedenja.
- Izbira poklica ter izobraževanje za izbrani poklic.
- Priprava na partnerstvo in družino ter razvoj socialnih spretnosti v interakciji z nasprotnim spolom.
- Oblikovanje vrednostnega sistema in opredelitev določenih vrednot (Zupančič, 2009).

Hormonske spremembe v obdobju adolescence povzročajo intenzivnejše doživljanje čustev kot v drugih obdobjih življenja in čeprav je obdobje mladostništva težavno in polno negotovosti za vsakega mladostnika, pa je to še toliko težje za mladostnike z MAS. Težave na področju jezika, dojemanja in socialnega vključevanja, senzorna občutljivost, obsesije in kompulzije ter anksioznost so dejavniki, ki pogosto vplivajo na sposobnosti osebe, kar otežuje vključevanje in prehod v obdobje odraslosti (Orentlicher, Olson, 2009). V času odraščanja, ki ga spremljajo hormonske spremembe ter povečan stres zaradi nenehnih sprememb se lahko pri najstnikih simptomi oziroma značilnosti začasno tudi ojačajo (Giarelli et al., 2013; Attwood, 2007; Jennes-Coussens et al., 2006). Čeprav naj bi kasneje prišlo do izboljšanja vedenjskih značilnosti, pa se pomembni primanjkljaji večinoma nadaljujejo tekom celotnega življenja osebe (Hendricks, Wehman, 2009).

V obdobju adolescence se lahko pri osebah pojavijo opazne težave z načrtovanjem in organizacijo, kar se lahko odrazi v nazadovanju in popuščanju v šoli. Težav ne moremo pripisati poslabšanju mladostnikovih intelektualnih sposobnosti, temveč načinu dela v šoli, ki se v višjih razredih bistveno spremeni. Od mladostnika se namreč pričakuje, da se zna prilagoditi učiteljem in različnim načinom poučevanja ter da prične razmišljati na bolj abstraktni ravni (Attwood, 2007). Na splošno je intelektualno delovanje mladih z MAS zelo različno in se lahko giblje od izredno visoke stopnje inteligentnosti do izredno nizke. Nadpovprečno dobri so lahko predvsem v matematiki, znanosti, tehnologiji ali inženirstvu (Mladi z avtizmom, 2018).

S pričetkom adolescence se povečajo še družbena pričakovanja ter zapletenost medsebojnih odnosov. Pri številnih mladostnikih z MAS se želja po druženju poveča, kljub temu pa lahko v družbenem okolju posebnosti na področju komunikacije in socialne interakcije izpostavijo mladostnika z MAS socialni izolaciji ter različnemu nadlegovanju, norčevanju ter nesprejemanju s strani vrstnikov (Cresswell et al., 2019; Portway, Johnson, 2005). Ti težki vidiki družbenega življenja mladostnikov z MAS, kot so težave pri ustvarjanju prijateljstev, razvijanju intimnih odnosov ter norčevanje in zbadanje lahko mnogokrat ostanejo prikriti oziroma spregledani s strani šolskega osebja, saj se dogajajo izven učilnice (Hedges et al., 2014). Po podatkih iz raziskav, naj bi bili učenci z MAS v primerjavi z učenci z drugimi težavami oziroma nezmožnostmi kar štirikrat bolj pogosto deležni norčevanja in zasmehovanja s strani vrstnikov (Orsmond et al., 2013).

Kljub temu, da se fizične spremembe pojavijo v istem času kot pri sovrstnikih pa nasprotno velja za čustvene spremembe, povezane z odraščanjem, do katerih lahko pride z veliko zamudo. Zanimanje za osebe nasprotnega spola in romantični interesi se prav tako lahko pojavijo kasneje, kot je običajno, pri tem pa se najstniške značilnosti nadaljujejo še dolgo v dvajseta leta (Attwood, 2007).

Z nastopom pubertete, ko pričnejo prijateljstva temeljiti na mnogo bolj kompleksnejših interpersonalnih in manj praktičnih potrebah, se mladostnik z MAS začne tudi bolj zavedati pomanjkanja pravih prijateljev ter svoje izključenosti iz socialnih aktivnosti, kar lahko vodi v pojav depresije ter anksioznosti (Cresswell et al., 2019; Attwood, 2007). Mladostniki z MAS imajo raje platonska prijateljstva, kar je posledica tega, da imajo težave pri deljenju svojih misli in čustev. Navadno so osebe z MAS bolj sproščene in socialno večje v družbi enega prijatelja, medtem ko se v večjih skupinah bolj oddaljijo ter se počutijo odrezano in osamljeno (Cresswell et al., 2019; Attwood, 2007; Portway, Johnson, 2005). Pri sklepanju prijateljstva oviro predstavljajo tudi njihove vrednote, ki so lahko bolj podobne vrednotam odraslih, kot pa vrednotam svojih sovrstnikov, zato je možno, da si mladostniki prijateljev ne iščejo med sovrstniki in v svojem socialnem okolju (Attwood, 2007). Težavo pri navezovanju stikov predstavlja še neprepoznavanje nebesednih znakov komunikacije, kot so recimo ugotavljanje kdaj se oseba med pogovorom dolgočasi ali želi oditi. Pri osebah z MAS željo po druženju pogosto spremlja tudi nenavaden pristop in neobčutljivost za čustva in namere drugih (Cresswell et al., 2019). Težave se pojavljajo še z razumevanjem kdo je dober prijatelj. Dojemanje prijateljstva s strani oseb z AS dobro opiše Temple Grandin: »Prijateljstva so bila zmeraj zaznamovana s tem, kar delam, in ne s tem, kar sem« (Milačić, 2006). Skozi opazovanje sovrstnikov in v iskanju popularnosti ter želji po vključenosti lahko mladostnik poskuša posnemati določeno osebo, njegov stil oblačenja in govorjenja ter tako deluje, kot da želi prevzeti osebnost nekoga uspešnejšega (Williams, 1992, 1994, cit. po Attwood, 2007).

Pogosto izpostavljene težave, s katerimi se srečujejo osebe z MAS tekom celotnega življenja, so tudi težave na področju senzorne integracije, ki lahko še dodatno otežijo proces vključevanja osebe v razne aktivnosti (Giarelli et al., 2013; Jennes-Coussens et al., 2006). V primeru, da je oseba z MAS zelo občutljiva, lahko v vsakdanjem življenju, v šoli ali na delovnem mestu ter povsod, kjer se zadržuje veliko ljudi oseba doživi senzorično preobremenjenost zaradi izpostavljenosti prevelikemu številu dražljajev. Najpogosteje

izpostavljena težava na področju senzorne integracije je prevelik odziv na slušne dražljaje (Parham, Mailloux, 2015).

Številne značilnosti in vedenja, ki poosebljajo MAS lahko osebo z MAS prikažejo kot neprimerne za zaposlitev (Hendricks, Wehman, 2009). Zaskrbljujoč je podatek, da so mladostniki z MAS močno izpostavljeni možnosti, da po zaključeni srednji šoli ne nadaljujejo šolanja oziroma se ne zaposlijo (Shattuck et al., 2012). Večina jih kljub visoki stopnji inteligentnosti ne doseže niti stopnje izobrazbe, ki bi bila skladna z njihovimi potenciali. Osebe z MAS so že od zmeraj prepogosto stigmatizirane, kar še dodatno otežuje proces iskanja zaposlitve ter vključenost v družbo (Pust, 2016).

1.1.5 Zakonodaja na področju usmerjanja otrok in mladostnikov z MAS

Z začetkom leta 2019 so pravice in usmeritev otrok z MAS opredeljene v ZOPOPP – Zakonu o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami. Pravice in usmerjanje mladostnikov, ki so vključeni v naš raziskovalni vzorec so bile opredeljene v ZUOPP-1 – Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami.

V ZUOPP-1 je določeno, da morajo vzgojno-izobraževalne ustanove na osnovi odločbe o usmeritvi za vsakega otroka s posebnimi potrebami oblikovati individualiziran program, s katerim so opredeljeni vzgojno-izobraževalni cilji in vse potrebne prilagoditve okolja. V času osnovnega šolanja je na osnovi odločbe o usmeritvi otroka ali mladostnika z avtizmom možna tudi usmeritev v prilagojen izobraževalni program za otroke z avtističnimi motnjami, ki poteka na Centru za sluh in govor Maribor, Zavodu za gluhe in naglušne Ljubljana in na Centru za komunikacijo, sluh in govor v Portorožu. Prilagojen program za otroke z avtizmom temelji predvsem na ustrezni prilagoditvi okolja. Ta zajema delo v manjših skupinah; prilagojene metode in materiale za poučevanje; strukturirano okolje, red in rutino, da lahko osebe z avtizmom lažje dosežajo akademske cilje po enakovrednem izobrazbenem standardu; ter se hkrati učijo še drugih veščin, pomembnih za življenje. Posebnost prilagojenega programa sta dva dodatna specialno pedagoška predmeta: komunikacijske in socialne veščine (Žiberna, 2019).

V Sloveniji je obravnava odraslih z MAS še precej slabo pokrita. Po končanem šolanju so osebe z avtizmom navadno vključene v iskanje zaposlitve ali v zaposlitveno rehabilitacijo.

ZZRZI – Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji invalidov opredeljuje zaposlitveno rehabilitacijo kot »storitve, ki se izvajajo s ciljem, da se invalid usposobi za ustrezno delo, se zaposli, zaposlitev zadrži in v njej napreduje ali spremeni svojo poklicno kariero«. Po končani zaposlitveni rehabilitaciji Zavod za zaposlovanje na podlagi mesečnih poročil ter zaključne evalvacije izdela oceno zaposlitvenih zmožnosti osebe, ki zajema podatke o tem kje je ta zaposljiva. To je lahko običajno delovno okolje, lahko pa je v podporni ali zaščitni zaposlitvi, glede na to kakšne podpore storitve ali prilagoditve delovnega mesta oseba potrebuje. V primeru, da je oseba zaposlena v podporni zaposlitvi, gre za zaposlitev invalida na delovnem mestu v običajnem okolju s strokovno in tehnično podporo invalidu, delodajalcu in delovnemu okolju. O zaščitni zaposlitvi pa govorimo, ko je oseba zaposlena na delovnem mestu in v delovnem okolju, ki je prilagojeno delovnim sposobnostim ter potrebam osebe – kar pa zagotavljajo zaposlitveni centri. Lahko se ugotovi, da oseba ni zaposljiva. V tem primeru se oseba vključi v programe socialne vključenosti (ZZRZI, 2004).

Na področju karijerne orientacije, zaposlitvene rehabilitacije in zaposlovanja je potrebno izpostaviti državni projekt Prehod mladih, ki je pričel delovati leta 2018; ter projekt Spodbujanja socialne vključenosti mladih s posebnimi potrebami v lokalno okolje (Žiberna, 2019). Projekt Prehod mladih na trg dela izvajajo izvajalci zaposlitvene rehabilitacije, projekte spodbujanja socialne vključenosti pa izvajajo Zavodi za otroke in mladostnike s posebnimi potrebami. Programi socialne pomoči so oblikovani z namenom, da osebam z MAS pomagajo pri vsakodnevem življenju v skupnosti. Zajemajo pomoč na domu, ki je lahko v obliki krajših obiskov ali celodnevne asistencije, možnost bivanja v stanovanjski skupnosti, zagovorništvo, skupine za preživljanje prostega časa ali učenje socialnih veščin (Žiberna, 2019).

Za doseganje večje vključenosti oseb z avtizmom v lokalno skupnost in družbo je v Sloveniji leta 2018 pričel delovati prvi dnevni center za osebe z Aspergerjevim sindromom (Center ASPI) v Domžalah. Društvo ASPI je bilo ustanovljeno leta 2010 in združuje odrasle osebe z Aspergerjevim sindromom, njihove starše in prijatelje. Društvo temelji na prostovoljstvu, namen društva pa je reševanje in lajšanje socialnih in drugih stisk ter težav mladostnikov in odraslih oseb z AS, zagovorništvo te skupine oseb v družbi, nudenje pomoči njim in njihovim bližnjim, izboljševanje njihovega položaja v družbi in preprečevanje poslabšanja njihove zdravstvene in socialne situacije (Zveza za avtizem, 2018).

1.1.6 Oblikovanje identitete

Obdobje adolescence je povezano z občutki iskanja sebe oziroma iskanja svoje identitete. Identiteta je temeljni koncept sodobnih družbenih znanosti. Ko pomislimo na identiteto, pogosto pomislimo na vprašanja, ki se navezujejo na to kaj smo, kdo smo in v čem je naš smisel. Musek in Pečjak (2001) povezujeta pojem identiteta s samopodobo, ki jo opredeljujeta kot sklop predstav, pojmovanj, vrednotenj in prepričanj, ki si jih posameznik oblikuje o samem sebi. Naša identiteta se spreminja in gradi skozi vse življenje. Ključno pri oblikovanju lastne identitete je razvijanje strategij za reševanje problemov, prevzemanje odgovornosti za svoja dejanja, razvijanje zmožnosti za samoregulacijo čustev in vedenja ter zavezanost naboru vrednot in prepričanj, ki so v skladu z družbenimi normami in vrednotami skupnosti (Vroman, 2015).

Kielhofner (2008) definira okupacijsko identiteto kot posameznikovo predstavo o tem, kaj in kdo je (vloge, razmerja, vrednote itd.), njegove želje ter cilje za prihodnost. Okupacijska identiteta vključuje: občutek o lastnih sposobnostih in učinkovitostih za delovanje, kaj je tisto, kar je posamezniku zanimivo in mu prinaša zadovoljstvo; kdo je v smislu vlog in odnosov z drugimi; pomen vsakdanjih življenjskih rutin; zaznavanje svojega okolja in kaj le-to od posameznika pričakuje in kaj mu omogoča. Na okupacijsko identiteto vpliva več dejavnikov, in sicer: volja, navade, okolje, želje, cilji, vrednote ter spretnosti izvedbe. Izvedba okupacije je naravnana dinamično, kar vpliva na okolje posameznika, ki se nenehno spreminja – s tem pa se spreminjajo še posameznikove akcije in njegova okupacijska identiteta. Identiteto in spretnosti ustvarjamo s svojim vedenjem, kar pomeni, da ko smo se vključili v neko novo vedenje, s tem oblikujemo tudi našo okupacijsko identiteto. S prakso in treningom pa omogočamo, da naša okupacijska identiteta napreduje (Kielhofner, 2008).

Osebe z MAS imajo pogosto največje težave pri socialnem vključevanju. Socialne spretnosti so potrebne za oblikovanje in ohranjanje prijateljstva ter vzpostavljanje odnosov na vseh področjih življenja, torej pri vsakodnevnih aktivnostih, izobraževanju, igri, prostem času in zaposlitvi. Večina mladostnikov in odraslih z MAS, vključno s tistimi z blagimi oblikami motenj, kot je AS, poročajo o visoki stopnji družbene izključenosti ter negativnih izkušnjah v družbenih situacijah. Vključevanje v socialne odnose ima pomembno vlogo pri oblikovanju mladostnikove identitete, prav tako pa je pomembno za sprejemanje svojih težav oziroma nezmožnosti (Kramer et al., 2015). Medtem ko imajo nekateri mladostniki težave pri sprejemanju svoje diagnoze, jo drugi ponotranjijo do te mere, da dojemajo MAS

kot del tega, kar so (Cresswell et al., 2019). Delovni terapevt lahko igra pomembno vlogo pri razvoju identitete mladostnikov z MAS skozi razvoj potrebnih spretnosti ter s prilagoditvijo okolja ali aktivnosti. S tem pripomore k boljši vključenosti mladostnika. Vloga delovnega terapevta pri obravnavi mladostnikov z MAS je torej: strukturiranje intervencij, ki upoštevajo posameznikove individualne potrebe in veščine, hkrati pa dosledno podpirajo njegovo večjo neodvisnost in delovanje pri izvajanju aktivnosti vsakodnevnega življenja (Weaver,2015). K boljši vključenosti mladih z MAS v družbo bi pripomoglo še oblikovanje individualnega načrta za vsakega mladostnika z MAS na prehodu iz srednje šole, pri čemer bi bil delovni terapevt odgovoren za ocenjevanje izvedbe okupacij uporabnika; načrtovanje ustreznih intervencij, ki zagotavljajo posamezniku možnosti, da doseže individualen uspeh; ter načrtovanje intervencij za krepitev potrebnih spretnosti in za povečanje občutka lastne kontrole (Orentlicher, Olson, 2009).

2 NAMEN

Namen diplomskega dela je s kvalitativno raziskavo ugotoviti in dobiti vpogled v to, kako mladostniki z MAS doživljajo obdobje odraščanja, s katerimi izzivi oziroma ovirami se srečujejo tekom odraščanja ter kako se z njimi spopadajo.

Zastavljeno raziskovalno vprašanje je bilo: kako mladostniki z MAS doživljajo obdobje odraščanja?

3 METODE DELA

V diplomskem delu je uporabljena deskriptivna in kvalitativna raziskovalna metoda. Pri oblikovanju teoretičnih izhodišč smo literaturo iskali s pomočjo iskalnika po elektronskih virih DiKUL (Digitalna knjižnica Univerze v Ljubljani) ter po elektronskih bazah MedLine in ScienceDirect. Pri iskanju literature so bili uporabljeni: jezikovni in časovni kriterij, kriterij dostopnosti in kriterij ustreznosti. Iskanje je bilo omejeno na literaturo v angleškem in slovenskem jeziku; na literaturo, ki je bila izdana po letu 2000; na literaturo, dostopno v celotnem obsegu; in literaturo, ki je ustrezala ključnim besedam iskanja. Uporabljene ključne besede pri iskanju so bile: adolescents, asperger syndrom, autism spectrum disorder, growing up, sensory integration, transition to adulthood, young adults.

Za namen diplomskega dela smo uporabili kvalitativno obliko raziskovanja. Za pridobivanje podatkov smo se povezali z enim izmed Dnevnik centrov za osebe z MAS, v katerem so se z veseljem odzvali na povabilo k sodelovanju. Uporabljen je bil namenski vzorec, kar pomeni, da smo sodelujoče izbrali glede na namen naše raziskave. Pri pripravi vprašanj za izvedbo intervjujev smo si pomagali z vprašalnikom OPHI-II, ki pomaga zbrati informacije o klientovi okupacijski zgodovini (Occupational Performance History Interview - Second Version) (Kielhofner et al., 1998) ter je primeren za osebe različnih starosti, vse od pubertete. Iz vprašalnika smo nato izločili vprašanja, ki so bila primerna za našo raziskavo ter jih po potrebi preoblikovali (Priloga 8.3).

Izvedli smo pol-strukturirane intervjuje, za katere je značilno, da si raziskovalec pripravi glavna vprašanja, ki jih zastavlja vsakemu intervjuvancu posebej, medtem ko med intervjujem po potrebi oblikuje in postavlja še dodatna podvprašanja (Roblek, 2009). Pol-strukturirani intervjuji so bili izvedeni s petimi mladostniki, ki so ustrezali zastavljenim kriterijem. Mladostniki so bili stari med 15 in 24 let in imajo avtizem (blažjo do srednjo obliko) ali AS. Udeleženci so se za sodelovanje odločili prostovoljno ter so bili pred začetkom sodelovanja preko soglasja (Priloga 8.1) obveščeni: o poteku raziskave oziroma intervjujev; da se bodo pogovori snemali; da je zagotovljena anonimnost; in da bodo pridobljeni podatki namenjeni izključno potrebam diplomskega dela. Ker eden izmed mladostnikov še ni bil polnoleten, smo pripravili še soglasje za starše (Priloga 8.2).

Intervjuji so potekali v mirnem in zasebnem prostoru po predhodnem dogovoru ter so povprečno trajali okoli dvajset minut. Pred začetkom sodelovanja so bili mladostniki še

enkrat obveščeni o poteku in namenu raziskave. Pri nekaterih intervjujih je bila na željo mladostnikov zraven prisotna tudi strokovna sodelavka, ki je po koncu intervjuja v primeru, če je bilo to potrebno, dodala še nekaj ključnih informacij oziroma opažanj o vsakem mladostniku, ki bi lahko bile koristne za našo raziskavo. Prav tako so nekateri na svojo željo še pred izvedbo dobili vpogled v osnutek pripravljenih vprašanj.

Tabela 1: Podatki o udeležencih

	Aljaž	Špela	Peter	Patricija	Gašper
Spol	M	Ž	Ž	M	M
Diagnoza	AS	AS	Avtizem	Avtizem	Avtizem
Starost	21	19	18	17	20
Trajanje intervjuja	22,18 min	24,41 min	15,35 min	26,34 min	26,55 min

Vsi posnetki so bili najprej večkrat poslušani ter prepisani, pri čemer smo ohranili izvirni jezik intervjuja. Zraven so bile dodane še opombe in opažanja ter ključne informacije o vsakem posamezniku, ki so bile pridobljene po ali pred začetkom intervjujev od strokovnih delavk, ki z mladostniki izvajata individualno svetovanje ter jih dobro poznata.

Pridobljeni podatki so bili nato obdelani po metodi kvalitativne analize (Roblek, 2009). V zapisih smo najprej označili enote kodiranja. To so tisti deli besedila, za katere smo presodili, da vsebujejo podatke, ki so za našo raziskavo pomembni in so bili v nadaljevanju analizirani. Sledilo je kodiranje besedila, ki je tudi osrednji del kvalitativne analize. Kodiranje pomeni interpretacijo analiziranega besedila oziroma določevanje pojmov posameznim delom besedila. Kodiranje nam prav tako omogoči zmanjšanje obsega podatkov in povezavo razdrobljenih pomenov raziskovalne tematike v vsebinsko in pomensko zaključene celote. Za vsakega mladostnika smo oblikovali tabelo, v katero smo vnesli izbrane izjave ter jim pripisali ustrezne pojme oziroma kode. Besedila, ki smo jim pripisali isto kodo, smo zbrali ter jih ločili od preostalega besedila. Na podlagi vsebine smo združili pomensko povezane kode v temo (Roblek, 2009).

Pri raziskavi smo upoštevali pravico udeležencev do zasebnosti, zato smo njihova imena spremenili, spremenili pa smo tudi ime društva s katerim smo sodelovali. Udeleženci so se na podlagi predstavljenih dejstev samostojno odločili za sodelovanje v raziskavi ter so imeli pravico kadarkoli odkloniti ali prekiniti sodelovanje. Spoštovali smo pravico do zaupnosti podatkov, zato smo zvočne posnetke in transkripte po koncu raziskave uničili.

4 REZULTATI

S kvalitativno analizo intervjujev smo prišli do oblikovanja sedmih tem.

Tabela 2: Rezultati kvalitativne analize

TEME	KODE
VPLIV DIAGNOZE NA MLADOSTNIKA	<ul style="list-style-type: none"> - Postavitev diagnoze - Zavedanje diagnoze in težav - Mnenje in poznavanje drugih o avtizmu
ŠOLANJE	<ul style="list-style-type: none"> - Prehod iz OŠ - Težave z vrstniki - Prilagoditve in pomoč
VKLJUČEVANJE V AKTIVNOSTI	<ul style="list-style-type: none"> - Izvajanje ožjih in širših dnevnih aktivnosti - Vključevanje v gospodinjske aktivnosti - Prostočasne aktivnosti - Vključevanje v Dnevni center - Vključevanje v iskanje zaposlitve
SOCIALNI ODNOSI	<ul style="list-style-type: none"> - Družinski odnosi - Prijatelji - Druženje
OVIRE NA PODROČJU SOCIALNEGA VKLJUČEVANJA	<ul style="list-style-type: none"> - Težave pri vključevanju v družbo - Težave pri vključevanju v novo okolje - Posebno zanimanje/interesi
PREVELIK ODZIV NA SENZORNE DRAŽLJAJE	<ul style="list-style-type: none"> - Prevelik odziv na slušne dražljaje - Prilagoditve zaradi prevelikega odziva na dražljaje
ŽELJE ZA PRIHODNOST	<ul style="list-style-type: none"> - Zaposlitev - Romantični interes - Izpit za avto

5 RAZPRAVA

Skozi analizo je bilo identificiranih sedem tem, ki zaznamujejo obdobje odraščanja mladostnikov z MAS in sicer: (1) vpliv diagnoze na mladostnika, (2) šolanje, (3) vključevanje v aktivnosti, (4) socialni odnosi, (5) ovire na področju socialnega vključevanja, (6) prevelik odziv na senzorne dražljaje ter (7) želje za prihodnost (Tabela 2).

5.1 Vpliv diagnoze na mladostnika

Pomembnost zgodnje postavitve diagnoze je predvsem v tem, da omogoča posamezniku ter njegovi družini čim hitrejši dostop do ustrezne pomoči ter programov, ki zagotavljajo ustrezno obravnavo, kar pomembno prispeva k boljši kvaliteti življenja ter izboljša možnosti za samostojno življenje posameznika z MAS. Povprečna starost, ko otrok pridobi diagnozo je 4,5 let, čeprav se pričnejo značilnosti pojavljati že pred 3. letom starosti. Pogosto pa se zgodi, da ostanejo težave skrite do osnovnošolskih dni ali pa celo vse tja do obdobja odraslosti (Miller Kuhaneck, Berliner, 2010).

Postavitev in sprejemanje diagnoze je ključno tudi pri sprejemanju in zavedanju lastnih težav, zato nas je zanimalo kdaj in kako so mladostniki prejeli svojo diagnozo. Gašper in Patricija sta svojo diagnozo prejela pred vstopom v osnovno šolo (Gašper pri treh letih, Patricija pri petih letih), Peter in Aljaž pa sta diagnozo prejela v času osnovne šole. Aljaž v šestem razredu osnovne šole in Peter v sedmem. Peter se svoje poti do postavitve diagnoze spominja tako: *»Ja vbistvu eno jutro mislim da je blo no, je moja učiteljica takrat opazila, da vbistvu jaz v svoji peresnici ane, k sem mel pač tiste barvice, sem jih htel met tko, urejeno, ves čas. Pa se je učiteljci to zdelo tko čudn pa nenavdn ane. Pol je pač to staršem povedala, ko so ble govorilne. In s tem se je pač začelo potem naprej. S tem je starše obvestila in rekla da mogoče mam avtizem al pa kaj. In pol sem šel v ta center za avtizem ko je na Bežigradu.«* Tako Peter kot Aljaž sta po prejemu diagnoze nadaljevala šolanje na prilagojenem programu. Špela je med vsemi mladostniki najkasneje pridobila točno diagnozo, saj jo je prejela šele januarja (2019). Na vprašanje kako je do tega prišlo, je odgovorila: *»Ja jst že dolg časa obiskujem psihiatrinjo, pa je psihiatrinja rekla, da bi blo fajn, pa osebna zdravnica, da bi šla, kr mi je psihiatrinja tut postavlja diagnostno pervazivna razvojna motnja, to je tut takšna*

kot avtistična in pol so me poslal k Macedonijevi, ...» Na to, kako je sprejela diagnozo pa pove: »Ja uredi ... da sem usaj vedla kaj mi je ... ne pa da različne diagnoze dobivam.« Izmed vseh mladostnikov je bil Peter edini, ki je izpostavil, da je na svojo diagnozo ponosen. Prav tako nam je zaupal, da je že pred postavitvijo diagnoze vedel, da je drugačen in da izstopa od ostalih.

K težavnemu vključevanju oseb z MAS v družbo še vedno močno vpliva premajhna ozaveščenost javnosti o avtizmu. Čeprav se v zadnjem času o tem vedno več govori, so osebe z MAS zaradi svojih prikritih težav in navidezne normalnosti še vedno pogosto stigmatizirane in izključene iz družbe (Sosnowy et al., 2018; Young, 2015). Mladostnike smo povprašali, ali menijo, da ljudje MAS dovolj dobro poznajo. Vsi so bili mnenja, da ljudje o tem ne vedo dovolj ter da se o tem še premalo govori. Špela: *» ... moja mami je letos prvič slišala kaj je to. Prej ni vedla ...«* Peter: *»Jaz mislim da ljudje čisto točno ne vejo kaj je avtizem. Ko jih vprašaš al pa rečeš kaj je to avtizem ... se nekak, ne vem kak bi to povedal, se nekak vstrašijo ... ker v bistvu vsakič mislijo da so to ljudje, ki so pač tko prizadeti ane, pa da majo, ne vem, da so pač čudni, ker se pač tko premikajo včas, no pač eni, ne vsi.«* Presenetil nas je tudi odgovor Aljaža, ki je izpostavil: *»... zdi se mi mogoče, da to kak mediji prikazujejo avtizem ni najbolj natančno.«*

5.2 Šolanje

Pridobivanje izobrazbe je pomembno za izboljšanje dostopa do željene zaposlitve ter finančne samostojnosti (Shattuck et al., 2012). Tekom raziskave je bil v proces šolanja vključen le še Gašper. Z izjemo Petra so vsi ostali mladostniki dokončali srednjo šolo. Sam prehod iz osnovne v srednjo šolo so vsi intervjuvani opisali kot težavno obdobje, saj je tudi okolje srednje šole bolj zahtevno ter manj predvidljivo (Orentlich, Olson, 2010). Špela je svoj prehod opisala: *»Čisto use je blo drugač ...«* Prilagojen program sta izmed mladostnikov obiskovala Aljaž in Peter, ki pa se je kmalu po prepisu odločil šolanje opustiti. Sam svojo odločitev opiše tako: *»Takrat je blo pa v bistvu mal drugač ne ... nekak ni mi bilo več v interesu da bi hodil v šolo ... ni blo več volje za hodit v šolo.«* Na vprašanje, ali kdaj razmišlja o tem, da bi šolanje dokončal, odgovori: *»Ne, nikol.«* Ostali mladostniki, ki so se šolali v rednih programih so imeli tekom šolanja odločbo in določene prilagoditve, kot so: strokovna pomoč, napovedano spraševanje, podaljšan čas pisanja testov ter opravičen izostanek iz raznih aktivnosti (npr. nastopanje pred razredom).

Mladostnikom z MAS tekom šolanja velik problem predstavlja norčevanje in nesprijemanje ter socialna izolacija in občutek, da ne spadajo med vrstnike (Sosnowy et al., 2018; Fisher, Lounds Taylor, 2016; Young, 2015; Portway, Johnson, 2005), kar smo ugotovili tudi v naši raziskavi. Vsi mladostniki so izpostavili, da so bili tekom šolanja kdaj deležni nesprijemanja, zasmehovanja ali norčevanja s strani vrstnikov. Špela: *»Ja, opravljal so ... zaradi ocen so se pritoževali ... kak lahk mam jst tako visoke ocene če mam pa 3 ure učne pomoči ... Ker sem bla na 3-letni šoli pa sem bla vsa leta prav dobra«*. Patricija: *»Recimo, da sem počasno pa tko ...«*. Gašper: *»Tam (v OŠ) so bli prej grozni sošolci ... Tam sem mel sam enga prijatlja iz celega razreda«*. Nekateri so bili podvrženi tudi socialni izolaciji, Špela: *»Ja jst se nisem nič pogovarjala, družla se tut nisem ... bolj sama sem bla«*.

Po podatkih tujih raziskav naj bi se sicer vedno več oseb z MAS odločalo za nadaljevanje šolanja oziroma študij. Prav tako se v tujini že veliko govori o prilagoditvah in strategijah za pomoč študentom z MAS, ki bi jim omogočale uspešen zaključek študija (Elias, White, 2018; Sosnowy et al., 2018; Barnhill, 2016; Taylor, Seltzer, 2010).

Shattuck et al. (2012) so v svoji raziskavi ugotavljali vključenost mladostnikov z MAS v zaposlitev ali nadaljnje izobraževanje po srednji šoli, v primerjavi z mladostniki z govornimi težavami, učnimi težavami ter mladostniki z duševno nerazvitostjo. V raziskavo je bilo vključenih 680 mladostnikov z MAS, od tega jih v času raziskave 500 več ni bilo vključenih v proces šolanja. Vključenih je bilo še 470 mladostnikov z govornimi težavami, 460 z učnimi težavami ter 430 z duševno nerazvitostjo. Avtorji so ugotovili, da je s šolanjem na visokošolskem oziroma univerzitetnem študijskem programu nadaljevalo 34,7 % mladostnikov z MAS, medtem ko več kot 50 % mladostnikov z MAS, ki so v zadnjih dveh letih zaključili srednjo šolo ni bilo vključenih v nobeno zaposlitev ali nadaljnje izobraževanje. Avtorji izpostavljajo, da imajo mladi z MAS najnižjo stopnjo vključenosti v zaposlitev ter najvišjo stopnjo ne vključenosti oziroma izključenosti, v primerjavi z drugimi skupinami mladih, vključenih v raziskavo.

Podatkov o tem, koliko študentov z MAS se pri nas odloči ter študij tudi konča, žal ni. V naši raziskavi po končani srednji šoli z izjemo Špele ni nobeden izmed intervjuvanih mladostnikov nadaljeval s šolanjem. Špela se je sicer odločila poskusiti, vendar je bila pri opravljanju obveznosti prvo leto zaradi hospitalizacije/motnje prehranjevanja neuspešna. Kljub vnovičnem poskusu nam pove, da ji je prevelik problem predstavljal matematika, zato je šolanje opustila. Špela: *»Sem se upisala, pa sem eno leto probala. Pa sem bila vmes*

hospitalizirana dva mesca, tm u Psihiatrični bolnici... sem bla 16 dni na zaprtem oddelku pa pol dva mesca na odprtem.. In pol nisem mogla šole nardit. Pol pa sem se še enkrat upisala, če bi mi šlo, kr sem bla uredu.. pa mi ni šla matematika«.

Kako pomembno je razumevanje in poznavanje avtizma s strani učiteljev, dobro osvetli primer Patricije. Sama tekom intervjuja te težave sicer ni omenila, po koncu intervjuja nam jo je z njeno privolitvijo to informacijo zaupala strokovna delavka centra ASPI, in sicer naj bi Patricija ravno zaradi težav, ki jih je imela v šoli večkrat zamenjala osnovno šolo.

5.3 Socialni odnosi

Ključnega pomena v času odraščanja so tudi socialni odnosi, ki jih ima mladostnik z družinskimi člani ter prijatelji. Dobri odnosi s starši ter sorodniki so za osebe z MAS pogosto pomemben vir socialne podpore, ki lahko delujejo tudi kot nadomestni prijatelji ter predstavljajo vir socialnega učenja (Murphy et al., 2017). Vsi mladostniki so sicer izpostavili, da imajo dobre odnose z družino ter da jim družina zagotavlja potrebno podporo, edino Špela je pri tem vprašanju malce zadržano pripomnila: *»... najbolj se razumem z mami ... k me razume ... ati enih določenih stvari še ne razume ... Edino mami mi kdaj če sem u stiski al pa to, pa mi reče da me ne bo poslušala, al pa če bom spet te kozlarije iste govorila«.*

Prijateljstva med mladimi zagotavljajo pomemben kontekst za družbeni, čustveni in kognitivni razvoj. Prav tako lahko prijateljstvo mladim nudi priložnost za pridobivanje medosebnih veščin, izražanje različnih čustev, izmenjavo idej in sodelovanje, zato jih lahko štejemo za osrednji del mladostnikovega razvoja (Murphy et al., 2017). Osebe z MAS imajo pogosto malo prijateljev, lahko se zgodi da nimajo nobenega.

V raziskavi, ki so jo izvedli Orsmond et al., (2013) so ugotavljali socialno vključenost mladostnikov z MAS v primerjavi z mladostniki z intelektualno nerazvitostjo, čustvenimi oziroma vedenjskimi težavami ter učnimi težavami. V raziskavo je bilo vključenih 620 mladostnikov z MAS. Avtorji so ugotovili, da obstaja v primerjavi z mladostniki z drugimi oblikami nezmožnosti več možnosti, da se mladostniki z MAS ne bodo družili s prijatelji (38,6 %), da jih prijatelji ne bodo poklicali (47,2 %), ne bodo povabljeni na druženje (47,2 %) ter da bodo podvrženi socialni izolaciji (28,1 %).

Težava pri sklepanju prijateljstva nastopi že pri razumevanju koncepta prijateljstva, ki ga osebe z MAS pogosto ne razumejo ter se ga niti ne zavedajo. Prijatelje lahko enačijo z

znanci, pojem prijateljstva pa lahko zamenjajo s pojmom prijaznosti (Cresswell et al., 2019; Attwood, 2007). Young (2015) je v svoji raziskavi primerjala socialno vključenost mladostnikov z MAS ter njihovih vrstnikov brez MAS. Sodelovalo je 16 mladostnikov, starih med 14 in 18 let, od tega jih je imelo 7 postavljeno diagnozo MAS. Na vprašanje »Mi lahko našteješ imena svojih prijateljev?« so mladostniki brez MAS našteali med šest in osemnajst imen prijateljev. Mladostniki z MAS so na to vprašanje odgovorili različno. Dva izmed sodelujočih nista imenovala nobenega prijatelja, dva sta imenovala samo enega. Eden izmed mladostnikov z MAS je naštel kar sedemnajst imen, vendar na vprašanje, s katerim izmed teh prijateljev se družijo tudi izven šole, ni znal odgovoriti. Pogosto lahko osebe z MAS kot prijatelje navajajo še družinske člane (Bancroft et al., 2012).

Tudi v naši raziskavi so mladostniki navajali večinoma po enega ali dva prijatelja. Aljaž: *»Nimam jih velik. Imam samo recimo ne vem, edin prijatl, ki bi reku da ga mam je bratranec.«* Peter: *»Ja tko je no ... jih mam sicer neki, ampak nekako več kot dovolj«,* na vprašanje koliko je to dovolj pa odgovori: *»Usaj enga mogoč, al pa dva.«* Kljub majhnemu številu prijateljev jih je večina s svojim krogom prijateljev zadovoljnih. Aljaž je na vprašanje, če si kdaj želi, da bi imel več prijateljev odgovoril: *»Mogoče včas, ampak ne grozn.«* Večinoma časa se mladostniki s svojimi prijatelji sicer družijo tako, da si dopisujejo preko socialnih omrežij ali preko spleta igrajo računalniške igrice z izjemo Gašperja, ki je na socialnem področju precej bolj aktiven, saj s svojim prijateljem obiskuje razne veselice ter kolesari.

Zanimalo nas je tudi ali so mladostniki prijateljem povedali za svojo diagnozo. Špela: *»Samo prijatl ve. Prijatlce pa ne. Ja reku je da ga ne mot.«* Peter: *»Ja sicer sem mu povedal, ampak ni blo neki, ni me ravno poslušal, ko sem mu to povedal.«* Gašper: *»Pomoje da ne ... saj ma on tut neki neki podobnega, sam ne vem kaj, ker je mogu zarad tega na posebno šolo ... saj bi tut mene skoraj tja upisal samo so me potem na navadno«.*

5.4 Vključevanje v aktivnosti

Osnovne dnevne aktivnosti so aktivnosti, katerih osnova je skrb zase. So aktivnosti vsakodnevnega življenja, temelj socialnega življenja ter predstavljajo osnovo za preživetje in dobro počutje. Širše dnevne aktivnosti pa so usmerjene v sodelovanje z okoljem, so pogosto kompleksne ter po naravi neobvezne (AOTA, 2014). Taylor in Seltzer (2010) sta v

svoji raziskavi, ki je zajemala 66 mladostnikov z MAS, ki v času raziskave niso bili vključeni v proces šolanja ugotovili, da kar 25 % vzorca, ki je sodelovalo v raziskavi po izstopu iz srednje šole ni imelo skorajda nič ali pa zelo malo dnevnih aktivnosti, zato nas je zanimalo kako mladostniki v naši raziskavi preživijo svoj dan. Večinoma smo iz podanih izjav ugotovili, da so mladostniki omejeni na izvajanje aktivnosti v domačem okolju, z izjemo Gašperja, ki je bil tekom raziskave še vključen v proces šolanja, zato je bil njegov dan tudi bolj strukturiran. Skoraj vsi mladostniki so navajali bujenje v poznih dopoldanskih urah, tekom dneva pa pomoč pri gospodinjskih opravilih, kot so: pospravljanje, pomoč pri kuhanju in pripravi za kosilo; ter izvajanje aktivnosti, kot so: gledanje televizije, igranje računalniških iger, sprehod ipd. Večinoma so mladostniki samostojni pri uporabi javnega prevoza, ki so se ga naučili uporabljati tekom šolanja.

Prosti čas je izraz, ki zajema čas, ki ni namenjen obveznostim, skrbi zase, delu ali spanju (AOTA, 2008). Pogosto se osebe z MAS v prostem času ukvarjajo z aktivnostmi, ki so bolj samotarske narave. Peter je pri tem vprašanju še izpostavil, da se mu zdi, da ima prostega časa nekako preveč.

Pomembno vlogo ima za mladostnike obiskovanje Dnevnega centra, ki predstavlja varno okolje, kjer se lahko sprostijo, družijo ter hkrati še učijo potrebnih spretnosti, ki lahko pripomorejo k njihovi boljši vključenosti v družbo. Vključenost mladostnikov se sicer razlikuje, nekateri so v centru bolj aktivni in se vključujejo v več aktivnosti, kot so na primer ogled filma, družabne igre in kuharska delavnica. So pa vsi mladostniki vključeni v individualne obravnave ter skupino za mladostnike. Prav tako so vsi mladostniki izpostavili, da radi prihajajo v Dnevni center. Aljaž: *»Mi je ušeč, kr so prijazni tuki. Pa ne vem ... ja da mam koga, da se vsaj mal vsaj družm (smeh).«* Povezovanje z drugimi mladostniki z enako ali drugačno obliko nezmožnosti lahko pomembno pripomore k mladostnikovemu sprejemanju svojih težav, pomaga prepoznati in ceniti pomembne vidike svoje nezmožnosti, kar pa je ključnega pomena pri oblikovanju lastnih pozitivnih občutkov o sebi (Kramer et al., 2015). Vsi mladostniki z izjemo Gašperja, so bili v času raziskave vključeni še v proces zaposlitvene rehabilitacije.

5.5 Ovire na področju socialnega vključevanja

Socialne interakcije ter socialna vključenost je pomembna za vzpostavljanje ter vzdrževanje prijateljskih vezi in odnosov z drugimi. Na področju socialne udeležbe (ang. social participation) imajo osebe z MAS zaradi karakteristike svoje motnje še toliko večje težave (Kramer et al., 2015). V raziskavi, ki so jo izvedli Carrington et al. (2003) so mladostniki izrazili zaskrbljenosti zaradi svojih prijateljstev in čedalje večje zavedanje, da so drugačni od drugih, vendar da se želijo vključiti v družbo ter imeti prijatelje.

Zanimalo nas je s kakšnimi težavami se soočajo mladostniki ter ali imajo dober vpogled v te težave oziroma če se teh težav sploh zavedajo. Izpostavljene težave so bile težave pri druženju, spoznavanju novih ljudi, vključevanju v novo okolje ter začenjanju pogovora. Aljaž je sicer najprej na vprašanje, kaj meni, da mu predstavlja največjo težavo odgovoril: *»Ne vem ... ne bi rekel da imam težave.«* Peter je pri opisu vpliva avtizma na njegovo življenje povzel ključne značilnosti: *»Velik vpliv ima moja motnja na te socialne spretnosti, razumevanje stvari, razumevanje kar ti drugi včasih govorijo, na čustva ... pa ... samostojnost«.* Tudi Špela je na vprašanje, kaj se ji zdi, da ji predstavlja največjo težavo izpostavila: *»Govorit pred drugimi pa se družt, pa začet pogovor pa vključevat se v družbo.«* Ko jo spodbudimo, da se nam zdi, da ji pogovor z nami ne predstavlja težav odgovori: *»Ja zato kr je ena na ena ... (Kaj pa če bi nas bilo tukaj v prostoru več?) Ne to pa ne bi govorila. Jaz tudi to ko sem bla takrat na skupini za mladostnike predstavitev, to je trajl 20 minut ... da sem sploh začela ... sploh nisem mogla začet govorit ... kr sem mislla da se mi bojo usi smejal.«* Podobne težave je izpostavila še Patricija. Edino Gašper, ki bi ga lahko označili kot najbolj družabnega izmed vseh udeleženi, je na vprašanje, ali mu je težko spoznavati nove ljudi odgovoril: *»Odvisn kakšni so, če so taki fajni, potem je kr fajn«.* Za lažje soočanje z novim okoljem sta tako Aljaž kot Špela izpostavila pomen podpore spremljevalca, kar jima to težavo olajša. Aljaž: *»... rabm koga da me mal vod, da se navadm ... Parkrat rabm tko neko voditeljico/voditelja, da mi pomaga, pol ko se navadm pa je uredi.«*

Čeprav so eden izmed diagnostičnih kriterijev za postavitev diagnoze MAS posebni interesi in zanimanja, so bili le-ti tekom naše raziskave izraženi le pri Gašperju, ki je velik navdušenec nad vlaki. Pri pogovoru o njegovem posebnem interesu je bilo jasno razvidno, kako imajo ti interesi pomembno vlogo v njegovem življenju ter kako posledično vplivajo na njegovo preživljanje prostega časa ter željo po zaposlitvi. Gašper: *»V prostem času pa tko kolesarim, drugač se pa še kaj z vlakom vozim, al pa jjih snemam pa tko... Po šoli bi pa šel*

kr delat na železnico pa bi bil strojevodja. Ampak ko pridem na železnico morem met najprej še na neko dvoletno usposabljanje. Če me na Slovenskih železnicah ne bi sprejel, bi pa šel na Adria transport al pa tko... Ampak majo pa tam samo tovarne vlake, na Slovenskih železnicah pa majo še potniške, tko da bi tam sam tovarne vozu. (Ti pa bi raje oboje?) Oboje ja, če ne še celo raj sam potniške«. Pri pogovoru o posebnih interesih oseba z MAS lahko postane bolj zgovorna ter spremeni barvo in intonacijo glasu, kar je v svoji raziskavi opazila tudi Fleischer (2012).

5.6 Prevelik odziv na senzorne dražljaje

Po podatkih raziskav naj bi kar 95–99 % oseb z MAS imelo težave s senzorno predelavo, ki lahko otežujejo posameznikovo vključevanje v družbo. V raziskavi, ki so jo izvedli Giarelli et al. (2013) in je vključevala 14 mladostnikov, starih med 18 in 23 let, so mladostniki, ki so poročali o težavah na področju senzorne integracije, te težave označili kot veliko oviro. Kot najpogosteje izpostavljeno težavo na področju senzorne integracije pa so označili pretiran odziv na hrup. V našem primeru je samo Špela izpostavila ter opisala vpliv težav na področju pretiranega odziva na hrup pri izvajanju vsakodnevnih aktivnosti. Darren White (White, White, 1987 cit. Attwood, 2007) je napisal: »Bal sem se tudi sesalca za prah, kuhinjskega mešalnika in rezalnika, saj so se mi zdeli približno petkrat glasnejši, kot so v resnici«. Udeleženka Špela je navajala podobne težave iz vsakdanjega življenja: »... *na primer zvok, na primer če grem js sesat si dam čepke u ušesa, ker ta sesauc tko ropota, da ga ne morem poslušat... pa ko kuham, k se napa pržge, pa če kakšen od zunaj kosi ... Pa u šoli, ko smo test pisal, ko sem ga še v razredu pisala ... pa so drugi po papirju pisali ... joj takrat sploh nisem mogla pisat. Jaz sem tak cvek pisala ...*«. Špela je prav tako izpostavila, da ne prenese situacij oziroma prostorov, v katerih govori več ljudi hkrati, zato se temu izogiba. Blago občutljivost je izpostavil še Aljaž, in sicer na zvok ter vonj: »*Ja vonj recimo me tko moti če je kaj tak močn, zvok tud mi ni tko neki preveč. Hrupa tko ne maram v glavnem*«. Oba si v takšnih primerih pomagata na različne načine. Špela je kot rešitev navedla nošenje čepkov, Aljaž pa uporabo slušalk in poslušanje glasbe.

5.6 Želje za prihodnost

V raziskavi, ki so jo izvedbi Bancroft et al. (2012) v kateri so mladostniki z MAS poročali o svojih željah ter ciljih za prihodnost, so najpogosteje izpostavili, da si želijo biti srečni, vključeni in sprejeti v krog ljudi, se vklopiti v družbo, imeti prijatelje, se poročiti ter imeti službo, ki si jo želijo. Prav tako so ugotovili, da je na primer v Veliki Britaniji zaposlenih le 15 % oseb z MAS. Najbolj pogosto izpostavljena želja za prihodnost je bila pri vseh mladostnikih želja po zaposlitvi, kar je pogosta želja mladostnikov z MAS, ki se na tem področju soočajo s precej velikimi težavami (Giarelli et al., 2013). Pridobitev zaposlitve je za osebe z MAS ključnega pomena, saj pomembno vpliva na razvoj identitete, izboljšuje samozavest osebe, zmanjšuje socialno izolacijo, izboljša življenjsko strukturo in smisel ter poveča finančno neodvisnost. Čeprav se pojavljajo raziskave, ki dokazujejo učinkovitost zaposlovanja oseb z MAS (Bissonnette, 2017; Baldwin et al. 2014), se mnogo delodajalcev še zmeraj ne zaveda doprinosu oseb z MAS. Pogosto je največ težav na področju zaposlovanja oseb z MAS ravno nepoznavanje avtizma in njegovih značilnosti s strani delodajalcev ter sodelavcev, kar posledično doprinese k slabši delovni klimi (Pust, 2016; Baldwin et al. 2014).

Zaskrbljujoči so podatki raziskav, ki ugotavljajo, da se kasneje v življenju osebe z MAS srečujejo z visoko stopnjo nezaposljivosti, pogosto menjujejo delo, imajo velike težave pri prilagajanju in navajanju na novo delovno okolje, prav tako naj bi zaslužili manj denarja in imajo manj možnosti za zaposlitev, v primerjavi s svojimi vrstniki ter posamezniki s težavami na področju učenja (Sosnowy et al., 2018; Taylor, Seltzer, 2010; Jennes-Coussen et al., 2006). Pust (2016) je v svojem diplomskem delu ugotovila, da se tudi pri nas v Sloveniji osebe z MAS soočajo s številnimi težavami na področju zaposlovanja. Kot navaja, naj bi bilo po ocenah društev brezposelnih kar 80 % oseb z avtizmom, večina pa naj bi jih prejela socialno pomoč.

Izmed vseh udeležencev raziskave je le Špela izpostavila še željo po partnerskem odnosu v prihodnosti in po opravljanju izpita za avto. Ostali so na vprašanje o načrtih za prihodnost, izpostavljali le zaposlitev.

Z izvedbo raziskave smo pridobili vpogled to, kako mladostniki z MAS doživljajo obdobje odraščanja ter s katerimi težavi se srečujejo na svoji poti. V raziskavo je bilo sicer vključeno

manjše število udeležencev, zato rezultatov ne moremo posploševati za vse mladostnike z MAS. Zanimivo bi bilo v raziskavo vključiti še starše sodelujočih mladostnikov, ki bi s svojim videnjem težav, s katerimi se srečujejo njihovi otroci na poti odrasčanja, še dodatno osvetlili oziroma izpostavili področja, ki pa jih mladostniki morda ne zaznavajo kot težavna ali pa jih tekom intervjuja samo niso želeli izpostaviti.

6 ZAKLJUČEK

Obdobje odraščanja zagotovo ni enostavno obdobje, saj mladostnika nenehno postavlja pred nove izzive in spremembe. Kljub temu, da je obdobje adolescence težavno obdobje za vse mladostnike, pa imajo mladostniki z MAS zaradi širokega razpona težav na področju socialne interakcije in komunikacije tekom tega obdobja še večje težave.

Udeleženci so izpostavili težaven prehod iz osnovne v srednjo šolo ter samo obdobje šolanje, tekom katerega so izpostavili tudi težave pri druženju z vrstniki. Težave so izpostavili še na področju druženja, vključevanja v novo okolje, spoznavanju novih ljudi ter sklepanjem prijateljstva, kar se odraža kot majhen krog prijateljev pri vseh udeležencih. Dva izmed udeležencev sta izpostavila še težave na področju senzorne integracije, predvsem pretiran odziv na hrup. Udeleženci so v raziskavi izpostavili še, da ljudje avtizma in njegovih posebnosti še vedno ne poznajo dovolj, kar osebam z MAS še dodatno otežuje vključevanje v družbo. Otežen je tudi proces pridobivanja zaposlitve, ki igra ključno vlogo pri osamosvojitvi osebe in je bil glavni cilj vseh udeležencev.

Delovni terapevti lahko s svojim znanjem pomembno prispevamo pri vključevanju oseb z MAS v okolje skozi vsa starostna obdobja. S svojim znanjem lahko mladim z MAS pomagamo pri vzpostavljanju in ohranjanju dobrega počutja, doseganju osebnih ciljev in odnosov. Delovni terapevti lahko pomembno doprinesemo ter sodelujemo pri procesu načrtovanja prehoda mladih in sicer z oblikovanjem intervencij, ki so prilagojene glede na: posameznikove interese, senzorične funkcije, motorične, procesne in socialno-interakcijske spretnosti, aktivnosti vsakdanjega življenja ter večine samoodločanja. V šolskem okolju bi lahko delovni terapevti sodelovali pri prilagajanju ali spreminjanju šolske opreme in gradiva za doseganje boljših rezultatov in večje samostojnosti učencev z MAS. Glede na to, da so ena izmed glavnih težav oseb z MAS težave na področju socialne komunikacije in interakcije, lahko delovni terapevti igramo pomembno vlogo pri izboljšanju socialnih veščin skozi trening socialnih veščin in igro vlog.

Pri iskanju zaposlitve je naloga delovnega terapevta prilagoditev delovnega mesta in delovnih nalog glede na zmožnosti osebe ter pomoč pri ozaveščanju delodajalcev in bodočih sodelavcev o karakteristikah oseb z MAS, kar bi doprineslo k boljši delovni klimi ter boljšemu dostopu oseb z MAS do zaposlitve.

7 LITERATURA IN VIRI

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.) Washington, DC.

American Occupational Therapy Association (2008). *Occupational therapy practise framework: Domain and process*, 2nd edition. *Am J Occup Ther* 62(6): 652–83.

Attwood T (2007). *Aspergerjev sindrom: priročnik za starše in strokovne delavce*. Radomlje: Megaton.

Audet RS (2010). Core features of autism spectrum disorders: Impairment in communication and socialization, and restritive repetitive acts. In: Miller Kuhaneck H, Watling R, eds. *Autism: A comprehensive Occupational Therapy Approach*. 3rd edition. Bethesda. American Occupational Therapy Association. 87–114.

Baio J, Wiggins L, Christensen DL, et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *MMWR Surveill Summ* 67: 1–23.

Baldwin S, Costley D, Warren A (2014). Employment activities and experiences of adults with high-functioning autism and Asperger's Disorder. *J Autism Dev Disord* 44(10): 2440–9. doi: 10.1007/s10803-014-2112-z.

Bancroft K, Batten A, Lambert S, Madders T (2012). *The way we are: autism in 2012*. London: The National Autistic Society.

Barnhill G (2016). Supporting students with Asperger syndrome on college campuses: current practices. *Focus Autism Other Dev Disabl* 31(1): 3–15. doi: 10.1177/1088357614523121.

Bissonnette B (2017). *Employer's Guide to Asperger's Syndrome*. Dostopno na: <http://www.forwardmotion.info/wp/wp-content/uploads/2015/06/Employers-Guide-to-Aspergers-Syndrome.pdf> <12.11.2019>

Carrington, S, Templeton E, Papinczak T (2003). Adolescents with Asperger syndrome and perceptions of friendship. *Focus Autism Other Dev Disabl* 18(4): 211–8.

Cresswell L, Hinch R, Cage E (2019). The experiences of peer relationships amongst autistic adolescents: A systematic review of the qualitative evidence. *Res Autism Spectr Disord* 61: 45–60.

Elias R, White S (2018). Autism Goes to College: Understanding the Needs of a Student Population on the Rise. *J Autism Dev Disord* 48: 732–46. doi 10.1007/s10803-017-3075-7.

Fisher MH, Taylor JL (2016). Let's talk about it: Peer victimization experiences as reported by adolescents with autism spectrum disorder. *Autism* 20(4): 402–11. doi: 10.1177/1362361315585948.

Fleisher AS (2012). Alienation and struggle: everyday student life of three male students with Asperger syndrome. *Scand J Disabili Res* 14(2): 177–94. <http://dx.doi.org/10.1080/15017419.2011.558236>.

Giarelli E, Fisher K (2013). Transition to community by adolescents with Asperger syndrome: Staying afloat in a sea change. *Disabil Health J* 6(3): 227–35. doi: 10.1016/j.dhjo.2013.01.010.

Giarelli E, Ruttenberg J, Segal A (2013). Bridges and barriers to successful transitioning as perceived by adolescents and young adults with Asperger syndrome. *J Pediatr Nurs* 28: 563–74. doi: 10.1016/j.pedn.2012.12.010.

Glennon JT (2010). An introduction to the Autism Spectrum Disorders. In: Miller Kuhaneck H, Watling R, eds. *Autism: A comprehensive Occupational Therapy Approach*. 3rd edition. Bethesda. American Occupational Therapy Association. 3–25.

Hendricks D, Wehman P (2009). Transition from school to adulthood for youth with autism spectrum disorders. *Focus Autism Other Dev Disabl* 24(2): 77–88. doi:10.1177/1088357608329827.

Jennes-Coussens M, Magill-Evans J, Koning C (2006). The quality of life of young men with Asperger syndrome. *Autism* 10: 403–14. doi: 10.1177/1362361306064432.

Kielhofner G, Mallison T, Crawford C et al. (1998). A user's guide to the occupational performance history interview - II (OPHI-II) (version 2.0). University of Illinois at Chicago, Chicago, IL.

Kielhofner G (2008). A model of human occupation: Theory and application. 4th edition. Baltimore., MD: Lippincott.

Kramer J, Liljenquist K, Brock M, Rossetti Z et al. (2015). Social participation for youth ages 12 to 21. In: Case-Smith J, Clifford O'Brien J, eds. Occupational therapy for children and adolescents, 7th edition. Mosby. 347–73.

Lawrence D, Alleckson D, Bjorklund P (2010). Beyond the Roadblocks: Transitioning to Adulthood With Asperger's Disorder. Arch Psychiatr Nurs 24(4): 227–38. doi:10.1016/j.apnu.2009.07.004.

Macedoni-Lukšič M (2006). Spekter avtistične motnje – pregled področja. Dostopno na: https://www.instavtizem.org/assets/pdf/spekter_avtisticne_motnje_pregled_podrocja.pdf <26. 6. 2019>.

Mailloux Z, Smith Roley S (2010). Sensory integration. In: Miller Kuhaneck H, Watling R, eds. Autism: A comprehensive Occupational Therapy Approach. 3rd edition. Bethesda. American Occupational Therapy Association. 469–508.

Marco E, Hinkley L, Hill S, Nagarajan S (2011). Sensory Processing in Autism: A Review of Neurophysiologic Findings. Pediatr Res 69(5): 48–54. doi: 10.1203/PDR.0b013e3182130c54.

Milačič I (2006). Aspergerjev sindrom ali visokofunkcionalni avtizem. Ljubljana. Center Društvo za avtizem.

Miller Kuhaneck H, Berliner J (2010). The many theories of etiology. In: Miller Kuhaneck H, Watling R, eds. Autism: A comprehensive Occupational Therapy Approach. 3rd edition. Bethesda. American Occupational Therapy Association. 45–79.

Mladi z avtizmom (2018). Prilagoditve v učnem okolju in karierna orientacija. Republika Slovenija Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport. Dostopno na: http://tukajsem.splet.arnes.si/files/2018/03/AM_prilagoditve-in-KO.pdf <10. 9. 2019>.

Murphy M, Burnsa J, Kilbey E (2017). Using personal construct methodology to explore relationships with adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Res Dev Disabil* 70: 22–32. doi: 10.1016/j.ridd.2017.08.006.

Musek J, Pečjak V (2001). *Psihologija*. Ljubljana: Educy. 187–271.

Orentlicher, M, Olson L (2010). Transition from school to adult life for students with an autism spectrum disorder. In: Miller-Kuhaneck H, Watling R, eds. *Autism: A comprehensive occupational therapy approach*. Bethesda, MD: American Occupational Therapy Association. 665–700.

Orsmond GI, Shattuck PT, Cooper BP, Sterzing PR, Anderson KA (2013). Social participation among young adults with an autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 43(11): 2710–9. doi: 10.1007/s10803-013-1833-8.

Parham LD, Mailloux Z (2015). Sensory integration. In: Case-Smith J, Clifford O'Brien J, eds. *Occupational therapy for children and adolescents*, 7th edition. Mosby. 259–303.

Portway SM, Johnson B (2006). Do you know I have Asperger's syndrome? Risks of a non-obvious disability. *Health Risk Soc* 7(1): 73–83. doi: 10.1080/09500830500042086.

Pust N (2016). *Socialna izključenost oseb z avtizmom na področju dela*. Diplomsko delo. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.

Roblek, Vasja (2009). Primer izpeljave analize besedila v kvalitativni raziskavi. *Management*, letnik 4, številka 1, str. 53–69.

Shattuck PT, Narendorf SC, Cooper B, Sterzing PR, Wagner M, Taylor J (2012). Postsecondary education and employment among youth with an autism spectrum disorder. *Pediatrics* 129(6): 1042–9. doi: 10.1542/peds.2011-2864.

Sosnowy C, Silverman C, Shattuck P (2018). Parents' and young adults' perspectives on transition outcomes for young adults with autism. *Autism* 22(1): 29–39. doi: 10.1177/1362361317699585.

Siaperas P, Ring H, McAllister C et al. (2012). Atypical Movement Performance and Sensory Integration in Asperger's Syndrome. *J Autism Dev Disord* 42: 718–25. doi: 10.1007/s10803-011-1301-2.

Tager-Flusberg H, Paul R, Lord C (2005). Language and communication in autism. *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* 1: 335–64.

Tomchek S (2010). Sensory Processing in Individuals with an Autism Spectrum Disorder. Miller Kuhaneck H, Watling R, eds. *Autism: A comprehensive Occupational Therapy Approach*. 3rd edition. Bethesda. American Occupational Therapy Association. 135–62.

Taylor JL, Seltzer MM (2010). Changes in the autism behavioral phenotype during the transition to adulthood. *J Autism Dev Disord* 40(12): 1431-46. doi: 10.1007/s10803-010-1005-z.

Van Heijst BF, Geurts HM (2015). Quality of life in autism across the lifespan: a meta-analysis. *Autism* 19(2): 158–67. doi: 10.1177/1362361313517053.

Weaver LL (2015). Effectiveness of Work, Activities of Daily Living, Education, and Sleep Interventions for People With Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Am J Occup Ther* 69(5). doi: 10.5014/ajot.2015.017962.

World Health Organization (2019). Adolescent Development. Maternal, Newborn, Child and Adolescent Health. Dostopno na:

https://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/development/en/

<13.11.2019>

Vroman K (2015). Adolescent development: Transitioning from child to adult. In: Case-Smith J, Clifford O'Brien J, eds. *Occupational therapy for children and adolescents*, 7th edition. Mosby. 102–28.

ZOPOPP – Zakon o celostni zgodnji obravnavi predšolskih otrok s posebnimi potrebami. Ur L RS 41/17. Dostopno na: <https://www.uradni-list.si/glasilo-uradni-list-rs/vsebina/2017-01-2065?sop=2017-01-2065> <13.11.2019>

ZUOPP-1 – Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami. Ur L RS 58/11. Dostopno na: <https://www.uradni-list.si/glasilo-uradni-list-rs/vsebina?urlid=201158&stevilka=2714> <13. 9. 2019>.

Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov – ZZRZI. Ur L RS št. 63/04. Dostopno na: <https://www.uradni-list.si/glasilo-uradni-list-rs/vsebina/78532> <13. 9. 2019>.

Zupančič M (2009). Opredelitev razvojnega obdobja in razvojne naloge v mladostništvu. V: Umek Marjanovič L, Zupančič M, eds. Razvojna psihologija. 2. izd. Ljubljana: Znanstvenoraziskovalni inštitut Filozofske fakultete. 511–25.

Zveza za avtizem (2018). Društvo za pomoč odraslim osebam z motnjo avtističnega spektra – aspergerjev sindrom. Dostopno na: <https://www.zveza-avtizem.eu/drustvo-za-pomoc-odraslim-osebam-motnjo-avtisticnega-spektra-aspergerjev-sindrom/> <13. 7. 2019>.

Žiberna E (2019). Obravnava oseb z avtizmom. Dostopno na: https://www.csgm-avtizem.si/wp-content/uploads/2019/05/Obravnava-oseb-z-avtizmom_Eva-%C5%BEiberna.pdf <1. 7. 2019>.

Young A (2015). Friendships for High School Students: With Autism Spectrum Disorder and Without. Honors Theses and Capstones. 239. <https://scholars.unh.edu/honors/239>.

8 PRILOGE

8.1 Soglasje za sodelovanje za mladostnike



SOGLASJE UDELEŽENCA K SODELOVANJU V RAZISKAVI

Vabljeni ste k sodelovanju v raziskavi z naslovom: Izzivi odraščanja pri mladostnikih z motnjami avtističnega spektra.

Raziskavo izvaja Nuša Lovrenčič v okviru diplomskega dela za študijski program Delovna terapija. Raziskava poteka na Zdravstveni fakulteti Univerze v Ljubljani, pod mentorstvom viš. pred. mag. Nevenke Gričar.

Namen raziskave je ugotoviti in dobiti vpogled v kako mladostniki z MAS dojemajo obdobje odraščanja, s katerimi izzivi oziroma ovirami se srečujejo tekom odraščanja ter kako se z njimi spopadajo. Podatki bodo pridobljeni z izvedbo intervjujev, ki bodo potekali samo enkrat in bodo trajali približno eno uro.

Udeležba v raziskavi ne prinaša posebnih tveganj in materialnih ali drugih oblik koristi. Vaše sodelovanje v raziskavi je v celoti prostovoljno in ga lahko kadarkoli brez posledic prekinete.

Vsi pridobljeni podatki so namenjeni izključno potrebam diplomskega dela. Zapisi vaših izkušenj in demografski podatki (spol, starost, izobrazba idr.) bodo shranjeni pod raziskovalno šifro. Javno bodo objavljeni in dostopni bodisi skupinski rezultati ali individualni rezultati, ki bodo objavljeni z uporabo psevdonima. Intervjuji se bodo snemali, posnetki pa bodo namenjeni izključno za namene diplomske naloge.

V primeru morebitnih dodatnih vprašanj, me lahko kontaktirate po e-pošti: nusa.lovrencic@gmail.com.

IZJAVA

Nuša Lovrenčič, se kot izvajalka obvezujem, da bom posnetke, pridobljene za namene diplomskega dela, strogo varovala in jih brez vaše vednosti ne bom predvajala javno.

Posnetki intervjujev bodo uporabljeni izključno v procesu izdelave diplomskega dela in bodo kasneje tudi uničeni. Vsi podatki bodo anonimni.

S podpisom potrjujem, da sem izjavo prebral/-a in sem dobil/-a priložnost za postavitev vprašanj v zvezi z raziskavo. Potrjujem svojo privolitev za sodelovanje v raziskavi ter dovolim uporabo rezultatov v pedagoške in znanstveno-raziskovalne namene.

Datum: _____

Ime in priimek: _____

Podpis: _____

8.2 Soglasje za sodelovanje za starše



SOGLASJE O SODELOVANJU V RAZISKAVI

Spoštovani starši!

Vašega otroka vabimo k sodelovanju v raziskavi z naslovom: Izzivi odraščanja pri mladostnikih z motnjami avtističnega spektra.

Raziskavo izvaja Nuša Lovrenčič v okviru diplomskega dela za študijski program Delovna terapija. Raziskava poteka na Zdravstveni fakulteti Univerze v Ljubljani, pod mentorstvom viš. pred. mag. Nevenke Gričar.

Namen raziskave je ugotoviti in dobiti vpogled v kako mladostniki z MAS dojemajo obdobje odraščanja, s katerimi izzivi oziroma ovirami se srečujejo tekom odraščanja ter kako se z njimi spopadajo. Podatki bodo pridobljeni z izvedbo intervjujev, ki bodo potekali samo enkrat in bodo trajali približno eno uro.

Udeležba v raziskavi ne prinaša posebnih tveganj in materialnih ali drugih oblik koristi. Sodelovanje v raziskavi je v celoti prostovoljno in se ga lahko kadarkoli brez posledic prekine.

Vsi pridobljeni podatki so namenjeni izključno potrebam diplomskega dela. Zapisi izkušenj in demografski podatki (spol, starost, izobrazba idr.) bodo shranjeni pod raziskovalno šifro. Javno bodo objavljeni in dostopni bodisi skupinski ali individualni rezultati, ki bodo objavljeni z uporabo psevdonima. Intervjuji se bodo snemali, posnetki pa bodo namenjeni izključno za namene diplomske naloge.

V primeru morebitnih dodatnih vprašanj, me lahko kontaktirate po e-pošti: nusa.lovrencic@gmail.com.

IZJAVA

Nuša Lovrenčič, se kot izvajalka obvezujem, da bom posnetke, pridobljene za namene diplomskega dela, strogo varovala in jih brez vaše vednosti ne bom predvajala javno. Posnetki intervjujev bodo uporabljeni izključno v procesu izdelave diplomskega dela in bodo kasneje tudi uničeni. Vsi podatki bodo anonimni.

S podpisom potrjujete, da ste izjavo prebrali in ste dobili priložnost za postavljanje vprašanj v zvezi z raziskavo. S podpisom potrjujete svojo privolitev za sodelovanje v raziskavi ter dovoljete uporabo rezultatov v pedagoške in znanstveno-raziskovalne namene.

Datum: _____

Ime in priimek: _____

8.3 Osnutek vprašanj za intervju

Se mi lahko prosim predstaviš oziroma poveš nekaj podatkov o sebi.

Kdaj so ti postavili diagnozo?

Se morda spomniš kako je prišlo do tega ter kako si to sprejel?

Kako sedaj sprejemaš svojo diagnozo?

Mi lahko prosim opišeš kako poteka tvoj dan.

Imaš vedno določeno rutino, strukturo dneva?

Kako pomembna je zate rutina oziroma struktura dneva?

Kako se počutiš v primeru, da se ti rutina oziroma struktura dneva poruši ali spremeni?

Kaj narediš v primeru, če se ti rutina oziroma struktura dneva poruši?

Rekel/a si, da obiskuješ/si obiskoval _____ šolo. Je/je bila šola blizu tvojega doma?

Kako to, da si se odločil za to šolo?

Mi lahko opišeš kakšen je bil tvoj prehod iz osnove šole v srednjo šolo.

Kakšen je bil prvi dan v novem okolju?

Kako si se navadil na novo šolo in nove sošolce?

Kaj bi rekel zase: Ali si/si bil uspešen pri opravljanju šolskih obveznosti?

Imaš/si imel v šoli kakšne prilagoditve, na primer napovedano spraševanje, več časa za reševanje testov?

So/so bili učitelji seznanjeni s tvojo diagnozo? Kakšen je/je bil njihov odnos do tebe?

Kako se počutiš, na primer ko moraš delati v skupini?

Kako pa se razumeš oziroma si se razumel s sošolci?

Ali sošolci poznajo oziroma so poznali tvoje posebnosti?

So se sošolci kdaj iz tebe norčevali/zasmehovali? Mi lahko prosim opišeš primer situacije, ko se je to zgodilo.

Si morda razmišljal o študiju in zakaj se odločaš za ta študij?

Kako se razumeš s starši?

Imaš brate ali sestre? Kako se razumete?

Se ti zdi, da ti družina zagotavlja podporo, ki jo potrebuješ?

Kaj pa prijatelji, koliko jih imaš?

Kako pogosto se s prijatelji družite in kaj počnete ko se družite?

Si kdaj želiš, da bi imel/spoznal več prijateljev?

Kaj rad počneš v svojem prostem času?

Bi rekel, da imaš dovolj prostega časa?

Se vključuješ v kakšne prostočasne aktivnosti v šoli ali izven šole?

Kako dolgo že obiskuješ skupino za mladostnike oziroma individualno svetovanje v sklopu Centra?

Kakšen pomen ima zate to, da obiskuješ Center?

Kako bi opisal oziroma kakšen vpliv imajo posebnosti, ki jih imaš zaradi avtizma na tvoje življenje? (Kaj se ti zdi, da je tvoja največja težava?)

Bi mi lahko opisal/-a kako se počutiš v novem okolju?

Bi mi lahko opisal/-a kako se počutiš pri navezovanju stikov oziroma spoznavanju novih ljudi.

V katerih situacijah se počutiš najbolj nelagodno?

Bi rekel, da si bil oziroma si še na katero stvar bolj občutljiv, na primer zvok, dotik, svetlobo, vonj ali okus?

V katerih situacijah so bile oziroma so težave z občutljivostjo najbolj izrazite?

Mi lahko prosim opišeš kako se počutiš v hrupnem okolju oziroma v okolju, kjer je več ljudi?

Se ti zdi, da so ljudje dovolj ozaveščeni o avtizmu?

Kako se počutiš, ko te nekdo sprašuje o tvoji diagnozi?

Se ti zdi, da se ljudje do tebe obnašajo drugače, ko izvejo za tvojo diagnozo?

Kakšni so tvoji cilji za prihodnost?