

V SREDIŠČU: DOŽIVLJANJE SPREMEMB

Doživljanje sprememb v svetu avtizma in odraslih z aspergerjevim sindromom

ZNANE OSEBNOSTI: BÉLA BARTÓK

Madžarski skladatelj Béla Bartók je svojo prvo skladbo skomponiral že pri desetih letih

INTERVJU: VESNA ČERIN

Intervju s specialno rehabilitacijsko pedagoginjo in organizatorico neformalnih druženj

VSEBINA

4 Uvodnik

Vrnili smo se! Po skoraj enem letu. Po letu, ki je bilo turbulentno, polno novosti za večino sodelujočih, in ko že skoraj nismo verjeli, da nam bo uspelo. Zaplavali smo s tem novim tokom in pred vami je revija, ki zaokrožuje in obsega naše izkušnje, izzive, doživetja, zabavne in tudi malo manj zabavne pripetljaje.

5 Kdo so ustvarjalci

Abditus, Blaž, Zarja, Esperanza, Žan, Baka in Dno se predstavijo

6 VOX družjenja

Neformalna družjenja so potekala tako, da smo se na srečanju skupine VOX ALIA vnaprej dogovorili, kdaj se dobimo in kam gremo.

7 V središču

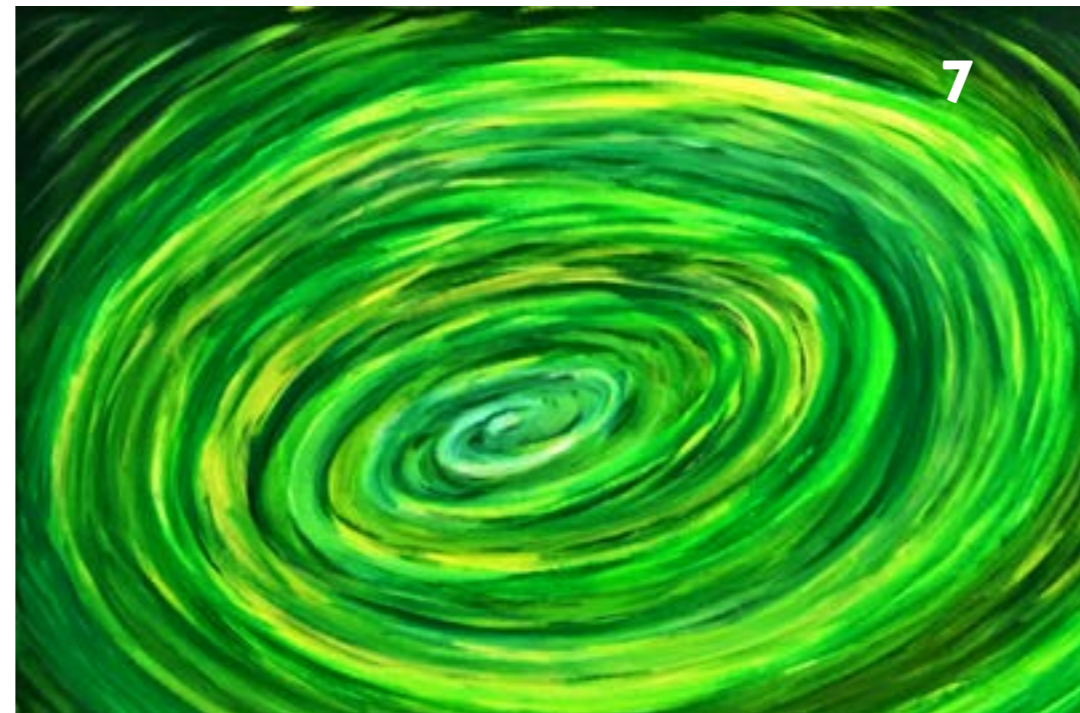
Spremembe so – in tega ne moremo spremeniti. Spremenimo lahko le, kaj se bo spremenilo in kako bo ta sprememba vplivala na nas. Spremembe so edina stalnica v vesolju.

14 Mavrica čustev

V meni se je dogajalo celo leto. Vrtiljak čustev. Bilo je zelo turbulentno, z dvigi in padci. Vsekakor zelo nemirno.

15 Znane osebnosti

Aspergerjev sindrom v svetu slavnih - Béla Bartók je bil eden najslavnejših madžarskih skladateljev in umetnikov. Rodil se je na današnjem ozemlju Romunije.



VSEBINA

17 Intervju

Naša Vesna - Njen tihi glas iz ozadja je kot tiha reka, ki bregove dere. Ne spreglejte njene prodornosti, zagnanosti, sočutja, smisla za humor in izjemnega poznavanja področja avtizma.

20 PERSPEKTIVE

Osrednji gost je bil Šved dr. Christopher Gillberg, profesor otroške in mladostniške psihiatrije na Univerzi Göteborg na Švedskem, eden najuglednejših svetovnih strokovnjakov za področje avtizma, motenj aktivnosti in pozornosti.

22 Anekdote

Razumljeno dobesedno, strip, kam bi umestili

23 Kolumna

Leto 2016 se je končalo in ob tem se običajno v medijih pojavijo pregledi tako ali drugače zanimivih dogodkov, v letu, ki se je končalo. daj je

24 VOX Alien

DOWN OF THE NEW CENTURY Chapter One (Elegie ... or how it all started): "And then I was born. You won't believe me when I tell you who I was reborn as, but I'll tell you anyway."

26 STROKOVNJAKI SVETUJEJO

Seznanitev z diagnozo je zato potrebno prilagoditi posamezniku in njegovi sposobnosti razumevanja le-te. Pri avtizmu so vedno potrebni mali koraki – tudi ob seznanjanju z diagnozo.

UVODNIK



Nevenka Nakrst
odgovorna urednica

Prav tako se zahvaljujem predsednici Društva za pomoč odraslim Borjani Koželj, ki me je povabila k sodelovanju in mi s tem dala priložnost, da so se v mojem osebnem življenju začele spremembe in čudeži odvijati z bliskovito hitrostjo. Hvala Borjana! Ob tem se za podporo zahvaljujem tudi Društvu Šent in Župniji Domžale. S skupnimi močmi nam bo morda del teh sprememb in akcije uspelo prenesti na celotno področje pomoči odraslim z avtizmom. Ne tako bliskovito, pa vendar ...

Največja zahvala ob koncu tega uvodnika pa gre skupini VOX ALIA in posameznikom, ki revijo ustvarjate. Hvala, da ste mi dali priložnost, da jo ustvarjam skupaj z vami. Hvala, da ste odprti, iskreni, direktni, drugačni. Hvala, da ste! Občudujem vaš pogum in vztrajnost, ko se vsakodnevno spopadate s tem kaotičnim svetom. In z upanjem zrem v prihodnost na čas, ko se bo ta svet začel učiti od vas. Verjamem, da se bo!

Uvodnik bom sklenila z besedami Neale Donald Walscha, ki so moj »moto« že nekaj let v trenutkih, ko se sama soočam s spremembami: *Ko se vse spremeni, spremeni vse!* Tudi ob ustvarjanju te številke sem ga upoštevala.

Nova rubrika revije STROKOVNJAKI SVETUJEJO (stran 26), ki povezuje ustvarjalce s širšo javnostjo. Za začetek smo v pogovor povabili starše, ki se srečujejo v okviru skupine za samopomoč. Morda jim bodo naša razmišljanja v pomoč, ko se soočajo s težavami pri vzgoji svojih otrok z aspergerjevim sindromom ali avtizmom. Vabljeni, da nam svoja vprašanja, komentarje ali druge misli posredujete tudi drugi bralci. Pošljite nam sporočilo na info@aleana.si

Vrnili smo se! Po skoraj enem letu. Po letu, ki je bilo turbulentno, polno novosti za večino sodelujočih, in ko že skoraj nismo verjeli, da nam bo uspelo. Zaplavali smo s tem novim tokom in pred vami je revija, ki zaokrožuje in obsega naše izkušnje, izzive, doživetja, zabavne in tudi malo manj zabavne pripetljaje. Na našem prvem srečanju nismo pretirano napenjali možganov, saj se je ustvarjalna tema ponujala sama od sebe. Prepoznali smo jo in vzeli za svojo, se ob njej spoznavali, se učili in pustili, da je njen vpliv segel čez meje osrednje teme in se dotaknil celotne revije in skupine. Skratka ... vračamo se v spremenjeni podobi tokratne še zimske številke revije (za las smo jo ujeli :) z osrednjo temo: *Spremembe*.

Preden se posvetim novostim, želim nekaj besed nameniti preteklim letom in času pred spremembami. Najprej se iskreno zahvaljujem svoji predhodnici Maši Orel, ki je v sodelovanju z Društvom za pomoč odraslim osebam z motnjo avtističnega spektra – aspergerjev sindrom, zaorala ledino pri ustvarjanju revije in morda hote, morda pa povsem nehote, postavila trdne temelje pri razvijanju programov pomoči za osebe z avtizmom in njihovim družinam. Hvaležna sem, da je s svojo energijo, pogumom, domišljijo, aktivnostjo prodrla v širšo javnost in prispevala k ozaveščanju avtizma in drugačnosti. Maša, hvala!

KDO SO USTVARJALCI



ABDITUS:

Kot verjetno najstarejši "diagnosticirani" človek z avtizmom oz. aspergerjevim sindromom pri nas, sodelujem pri časopisu Vox alia od samega začetka. Zanima me veliko stvari, specializiran pa sem (tudi profesionalno) za dejstva in podatke. Moje delo je moj hobi in obratno. Pišem prispevke za rubriko Perspektive, Znane osebnosti v svetu avtizma in občasno sodelujem pri intervjujih ter posebnih in aktualnih temah. Kadar me kaj zmoti ali se mi zdi potrebno, se vmešam tudi v prispevke drugih, čeprav sem demokratično usmerjen in toleranten.



ESPERANZA:

Članki so bili vedno z mojo osebno noto. Skupini pa predvsem ... niti sama ne vem dobro, kaj.



BLAŽ:

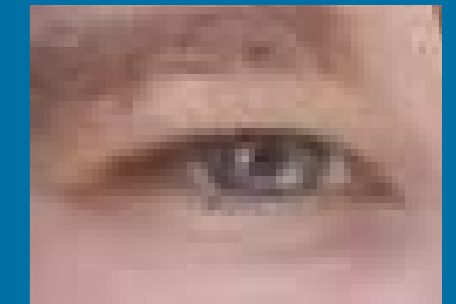
Žal nisem mogel bolj sodelovati v skupini Vox Alia in pri njenem časopisu, ker preprosto nisem iz Ljubljane, niti se nimam možnosti vsak teden voziti tja. Mogoče sem zaradi tega lahko prispeval zgolj en kratek članek. A vendar mi je ta dal spodbudo in moč, da sem lažje objavljaj tudi svoja razmišljanja v drugih prispevkih svojemu občinstvu. In za to navsezadnje tudi gre – da verjamemo vase in se lažje odpremo svetu, tudi če nas ta ne razume vselej.



ŽAN:

V glavnem sem skrbel za zanimive aktivnosti, ki se jih bralci lahko udeležijo, da si popestrijo svoj vsakdanjik. Pisal pa sem tudi kolumno o raznih zanimivih temah, s katerimi se vsi srečujemo vsak dan in se nas tako ali drugače

dotikajo. Vsekakor upam, da so bile teme zanimive in so marsikoga spodbudile k razmišljanju.



ZARJA

Rada sem pokazala, kaj sem narisala. Meni je najbolj všeč, če se nekaj dela ali nekam gre, da ni potrebno ves čas sedeti in se pogovarjati. Rada imam, da se kaj počne, kuha, peče, gre na sprehod, na izlet, da se igramo kakšne igre, rišemo. Bilo mi je všeč, ker sem se počutila, da nekam spadam in da nekaj obstaja enkrat na dva tedna in da je to zanesljivo tudi, če vse drugo neha obstajat.



BAKA:

YOLO! (oziroma neka mešanica med hello in yellow, saj veste – pozdrav), baka tukaj. Preden me začnete čudno gledati in se spraševati zakaj tako ime, baka je moja naj naj najljubša japonska beseda, pa čeprav po slovensko pomeni idiot. Najraje na svetu imam

glasbo, branje, igre, pisanje in gledanje TV showov, animejev, filmov in azijskih dram. Trenutno se učim japonsko, da bom lažje igrala še neprevedene igre, brala mange, in gledala animeje v originalu namesto s podnapisi oziroma prevedene. Zavedati se morate tudi, da če me vprašate o nečem ki mi je zelo pri srcu, me boste morali ali prekiniti ali pa potrpežljivo počakati da neham s svojo »besedno drisko« kot mi rečejo doma. Tiste s katerimi si pa delim ta navdušenja, pa bodite pripravljeni da boste moj BFF.



DNO:

Medtem ko pijem iz ročno poslikane skodelice Vox Alia, mi misli uhajajo na čase, ko sem pisala kolumno, horoskop in ostale skupne prispevke. Odkrila sem, da kljub temu, da imamo vsi Aspergerjev sindrom, je vsak po svoje drugačen – vseč mi je, da je vsak po svoje čuden.

be in izrekanju lepih želja za novo leto.

Januarja smo se udeležili rojstnodnevne zabave pri članu VOX ALIE. Zabava je potekala pri njemu doma. Poleg druženja smo tudi okusno jedli in pili, postregli smo si tudi s torto. **Februarja** so člani izkoristili slovenski kulturni praznik in se 8.2. v lastni režiji podali na ogled muzejev.

VOX DRUŽENJA

Neformalna druženja so potekala tako, da smo se na srečanju skupine VOX ALIA vnaprej dogovorili, kdaj se dobimo in kam gremo.

Oktobra smo imeli čajanko, obiskali pa smo tudi Muzej iluzij. **Decembra** smo se dobili dvakrat. Prvič smo se odpravili v Kolosej, kjer smo si najprej privoščili hrano



Vir: pr.Hostar,IMDB

in pijačo, si ogledali film pr'Hostar, nato pa še zavili v McDonald's. Drugič smo si privoščili čaj in vafle, za tem pa se že vkricali na ladjico, ki nas je popeljala po reki Ljubljanici. Po izkrcanju smo se sprehodili po mestu ter se ustavili še na kavi.

Leto smo sklenili s formalno neformalnim druženjem ob peki palačink, klepetu, poslušanju glas-



VESNA ČERIN:

V skupini Vox alia je bil moj glas glasnejši na tako imenovanih neformalnih druženjih, kjer sem članke še bolj spoznala. Ugotovila sem, da imamo kar nekaj skupnih lastnosti: smisel za humor, željo po druženju, ustvarjalno mišljenje, radovednost in vedoželjnost. Časopis Vox alia mi je dal priložnost, da sem se prvič preizkusila v pisanju članka.

V SREDIŠČU

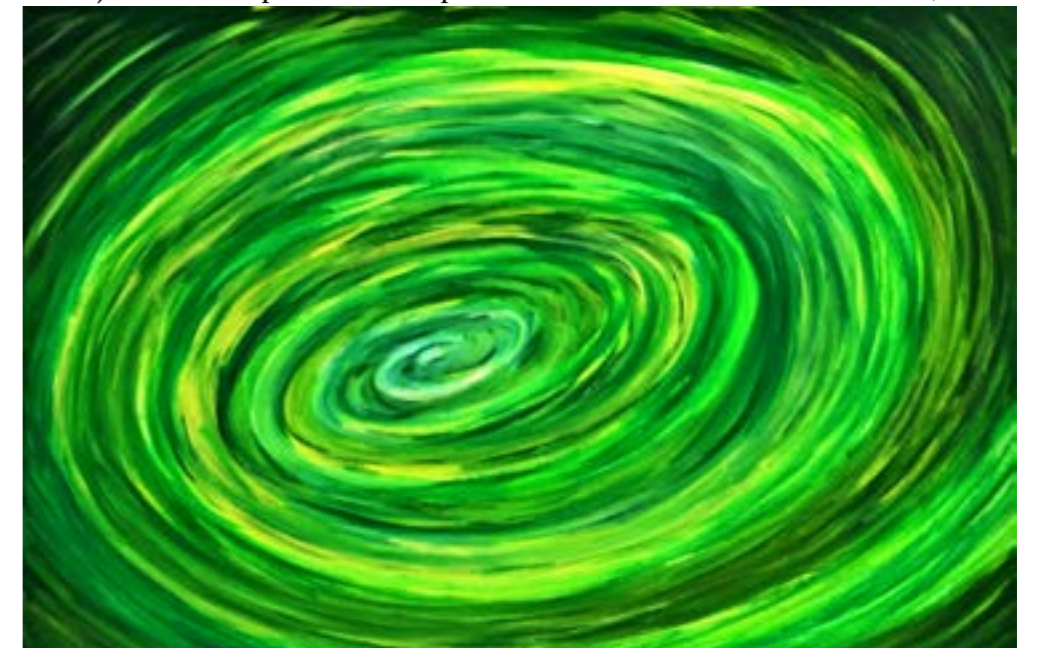
Doživljanje sprememb v svetu avtizma in odraslih z aspergerjevim sindromom

Nevenka Nakrst, univ.dipl.psih.

Spremembe so – in tega ne moremo spremeniti. Spremenimo lahko le, kaj se bo spremenilo in kako bo ta sprememba vplivala na nas. Spremembe so edina stalnica v vesolju. Navadno se že običajni ljudje spremembam upirajo, saj naznanjajo nekaj novega, neznanega. Tudi zelo odprti in dinamični posamezniki, ki ne prenesejo monotonije ali dolgotrajne rutine in imajo raje dogajanje in novosti, slej kot prej v življenju naletijo na nek preobrat – spre-

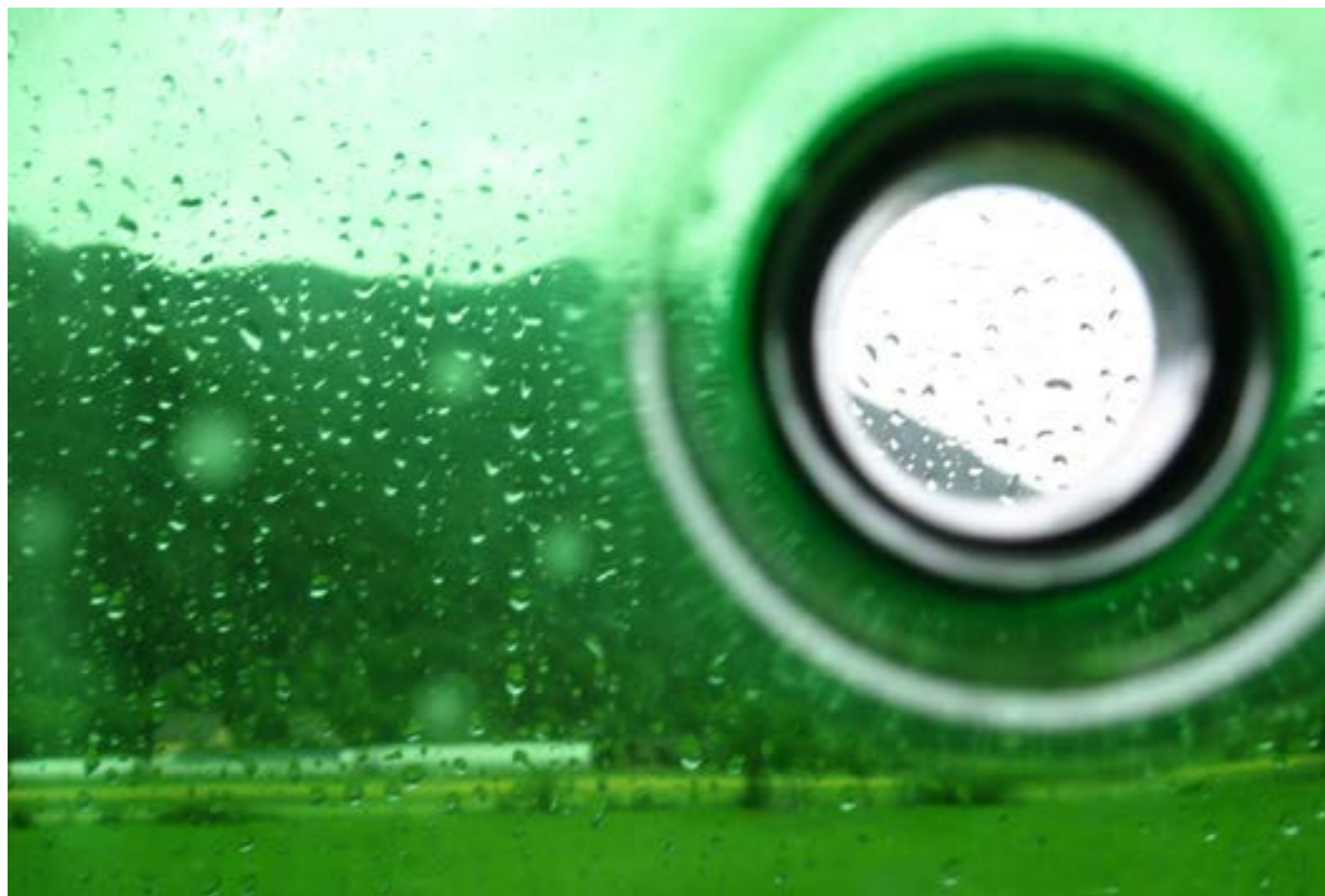
kako težko se s spremembami soočajo ti posamezniki in njihove družine.

Če želimo razumeti kaj vse v življenju posameznika z avtizmom pomeni spremembo in kako pogosto se v resnici sooča z njimi, si moramo pobliže pogledati dve pomembni značilnosti avtizma. Na prvem mestu so primanjkljaji na področju socialne komunikacije in interakcije, zaradi katerih imajo posamezniki z avtizmom težave v medosebnih odnosih. Če vzamemo v obzir, da se



membo, ki v njih vzbudi neprijetna čustva strahu in anksioznosti. Osebe z avtizmom lahko tako dramatično doživljajo že majhne vsakodnevne spremembe, ki jih ostali niti ne opazimo. Otrok z avtizmom nas bo nanje opozoril s svojo jezo, upiranjem, jokom ... otrok ali odrasel z visokofunkcionalnim avtizmom, pa bo pogosto tiho trpel. To je še posebej značilno za deklice in odrasle ženske. Zato je še toliko večja odgovornost na strani družbe, da se zaveda, kako pomembne so v življenju osebe z avtizmom rutine in predvidljivost ter

velika večina življenjskih situacij odvijajo v socialnem okolju in v odnosih z drugimi, ter da smo ljudje (v primerjavi s televizorjem, ki ga običajno brez večjih težav upravljamo s pritiskanjem gumbov na daljincu) nadvse nepredvidljivi, smo korak bližje k razumevanju tega, kaj doživljajo v odnosih posamezniki z avtizmom – nenehne nepredvidene spremembe! Druga pomembna značilnost, ki jo moramo vzeti v obzir, pa je običajna nezmožnost posameznika z avtizmom, da naučene izkušnje prenaša v podobne situacije. Osebe z avtiz-



mom ponavadi težko posplošijo neko novo znanje iz enega konteksta v drugega. Četudi sta si dve situaciji zelo podobni, jih oseba z avtizmom pogosto ne bo dojemala kot taki. Zanj/o sta to dve različni situaciji, ki zahtevata dva različna odziva – obeh pa se mora naučiti. Ko enkrat to razumemo, lahko vidimo, kakšno enormno število sprememb se odvija v življenju osebe z avtizmom in kakšna poplava stresa in izvir anksioznosti to predstavlja.

Osebe z avtizmom se spontanosti in sprememb bojijo, ker težko razumejo ali pa sploh ne razumejo, zakaj se je neka sprememba pojavila. Ob tem pogosto ne vedo, kako naj se z njo soočijo. Rutina so nebesa, spremembe pekel. Spremembe predstavljajo velik izvor stresa, ki v posamezniku vzbuja anksioznost, ta pa se lahko stopnjuje tudi v panične napade. V izogib temu, oseba oblikuje različne

rutine, ki v življenje vnesejo red in ga naredijo predvidljivega. Rutine zagotavljajo, da se nepričakovane spremembe težje oziroma sploh ne pojavijo. Tako se npr. v službo vedno pelje po enaki poti, gre na kosilo v isto restavracijo ob točno določenem času, pred spanjem poravnava knjige na polici, perilo pere samo ob torkih in četrtkih ...

Na žalost v življenju, kljub skrbnemu načrtovanju, pogosto ne gre vse po načrtih. Včasih lahko določene spremembe predvidi-

“Spremembe predstavljajo velik izvor stresa, ki v posamezniku vzbujajo anksioznost, ta pa se lahko stopnjuje tudi v panične napade.”

mo in se nanje pripravimo (npr. na menjavo zaposlitve), pogosto pa se zgodijo povsem nenačrtovano (npr. odpovedano kosilo zaradi bolezni). Starši poročajo o različnih odzivih svojih otrok, ko se pojavi nepredvidena situacija. Lahko so bodisi tesnobni, zaskrbljeni, obupani, bodisi odreagirajo z jezo in nasiljem, doživijo izbruh, bodisi se povsem osredotočijo na spremenjeno okoliščino in preokupirajo z razmišljanjem in govorjenjem o spremembi, ki jo doživljajo. V teh situacijah potrebujejo veliko opogumljanja, pomirjanja, razlaganja.

Dr. Temple Grandin, avtorica knjig, profesorica živalske znanosti in zagovornica na področju avtizma, spodbuja vse starše oseb z avtizmom, da naredijo eno preprosto stvar – da spodbujajo svoje otroke. Zagovarja, da spodbujanje in postopno ljubeznivo dvigovanje zahtev v odnosu do otrok (»The loving push«), lahko predstavlja ključ do kasnejšega

- 1 Posameznik z avtizmom gleda na svet drugače. Poskusi se v mislih postaviti na njegovo mesto. Poskusi ga razumeti.
- 2 Upoštevaj in razvijaj njegove interese in vedenje. Ne poskusi ga spremeniti, ker bo to zanj pretežko, niti si tega ne želi.
- 3 Ustvari mu varno, predvidljivo in strukturirano okolje.
- 4 Potrudi se, da mu bo jasno in razumljivo, kako si bodo sledile stvari v dnevu (slike, navodila in opomniki)
- 5 Obvesti ga pred vsako spremembo – daj mu znak in povej, kaj se bo zgodilo. Navodilo naj bo jasno in dvozložno (pojdi po jabolko in mi ga prinesi).
- 6 Ob vsaki spremembi mu pomagaj na že znan in utečen način.
- 7 Na začetku pogovora ga nagovori z imenom.
- 8 Uporabljal besede, ki jih je enostavno razumeti, izogibaj se dvoumnim zadevam.
- 9 Daj mu dovolj časa, da sporočilo prepozna in da odgovori.
- 10 Komuniciraj s toplim in nežnim glasom, počasi, mirno.
- 11 Na izbiro mu daj manj stvari. Izogibaj se zmešnjavi.
- 12 Nikoli ne domnevaj, da ve, kaj bo sledilo – najavljaj!
- 13 Bodi dosleden!
- 14 Bodi pozitiven!

uspeha. »Morate spodbujati in pritiskati na otroke do te mere, da gredo za las čez svojo cono udobja. Zahtevajte ravno toliko, da se spodbuja razvoj in učenje in ne preveč, da se ne sprožijo izbruhi in podobni problemi.« Čeprav je ta naloga za starše lahko izredno zahtevna, je nepogrešljiva pri pripravi otrok in mladostnikov na kasnejše odraslo življenje. V takem odnosu oseba razvija pogum, drznost in zaupanje vase. S pomočjo teh odlik se bo kasneje tudi odrasla oseba z avtizmom lažje zmoгла sama soočiti z neizogibnimi spremembami, ki jih življenje prinaša.

V nadaljevanju nekaj namigov za soočanje s spremembo:

Attwood, A. (1998): Asperger's syndrome. Jessica Kingsey Publishers Ltd. <https://themighty.com/2015/12/temple-grandins-advice-for-parents-of-children-with-autism/>
<http://parentingaspercergers.com/blog/how-to-help-your-child-with-aspercergers-cope-with-change/>
Hendrickx, S. (2015). Women and girls with autism spectrum disorder. Understanding life experiences from early to old age. Jessica Kingsey Publishers Ltd.
Walsch, N. D. (2011): Ko se vse spremeni, spremeni vse. Založba Gnostica.

ABDITUS:

SPREMEMBE so stalnica v življenju posameznika, kakor tudi širšega okolja, ne glede na to, ali gre za postopne ali nenadne, zunanje ali notranje, majhne ali velike oz. na katerem področju, so za nas, osebe z motnjami avtističnega spektra, večinoma bolj stresne, kot za ostalo populacijo, ker so nasprotje nam bližje in varnejše rutine ter stabilnosti, vsaj zase to lahko potrdim. Čeprav ima lahko kakšna sprememba tudi pozitivne učinke, ali pa je morda celo v večini primerov tako, pa je sama sprememba kot taka, zame praviloma nekaj, česar se bojim oz. mi ni preveč všeč ali pa se ji poskušam upreti oz. ublažiti njene posledice, redko pa sem njihov iniciator, tudi če se mi zdijo smiselne. Nakup novih oblačil ali obutve in njihova zamenjava je npr. ena bolj vsakdanjih, zato pa najznačilnejših sprememb, ki zahtevajo prilagajanje, zato nikoli nisem bil preveč navdušen nad tem, da bi moral izbirati nova oblačila, kar se mi, čeprav v nekoliko omiljeni obliki, dogaja še zdaj. To se kaže tudi v moji »konservativnosti« pri uporabi računalnikov, telefonov oz. novih medijev in tehnoloških pridobitev nasploh, ki se jim vselej prilagajam s precejšnjim za-

ob neuspešnem poskusu, da bi me v predšolskem obdobju vpisali v vrtec, kjer se nikakor nisem mogel prilagoditi neznanemu novemu okolju s tujimi otroci in čudnim navadam (pravilom), ki jih nisem bil vajen. Z leti se človek sicer navadi različnih sprememb, a se mi je podobno dogajalo tudi npr. še ob prehodu iz osnovne v srednjo šolo, ko sem prešel »z dežja pod kap« ter na fakulteto, kjer sem se



zamudil toliko časa, da sem zaradi precejšnjih sprememb v študijskem programu (predmetniku) moral opravljati še dodatne izpite. Zelo stresne so bile zame spremembe v delovnem okolju, ko so me na Mladinski knjigi neprestano selili po (kakšnih 7-8) različnih delovnih mestih oz. računalnikih, kar je povzročalo veliko zmedo in je

tem mestu tudi javno opravičujem zaradi nekorektnih navedb z moje strani iz prejšnje številke, saj nisem poznal vseh okoliščin, ki so bile povezane z njenim primerom.

Ločitev mojih staršev je bila najbrž največja sprememba v mojem življenju, čeravno ni bila popolnoma nenadna in nepričakovana. Kljub temu me je pri mojih letih precej prizadela, saj se takrat nisem mogel zavedati vseh njenih vzrokov

in posledic, bila je namreč povezana z okoliščinami in »tabu-temami«, ki jih pri teh letih in še dodatno zaradi mojih posebnosti nisem dobro razumel. To je bilo namreč povezano tudi z dodatno spremembo v mojem življenju, da sem obenem prenehal biti »čisti« edinec, saj sem dobil dve polsestri in polbrata, dobrih 15 do 20 let mlajših od mene, čeprav sam sicer nisem imel veliko stika z njimi. Povzročile so jo namreč specifike meni tuje mentalitete, takrat povezane še z mesijanstvom »osrečevanja vseh in vsakogar« predvsem neke tretje osebe, ki je imela pri tem ključno vlogo in mi je nekoč postregla z značilno fatalistično razlago (s sklicevanjem na »usodo«, torej »višje sile«), kar seveda zaobide etično odgovornost posameznika, a je še prav posebej zanimivo z vidika dejstva, da se je morala v nepremagljivi želji po spremembi svojega življenja informirati o tem, kako »priti« do potomstva mdr. kar iz splošnega leksikona (o

čemer sem se lahko pred davnimi leti ob mojem obisku prepričal na lastne oči, dojel pa šele veliko pozneje), je pa uspeh te taktike hote ali nehote povzročil z marsikaterega vidika »usodno« spremembo v življenju meni najbližjih, torej tudi pri meni samem.

Mogoče bi v zvezi s strahom pred spremembami (skupaj s



povezavo s težkim odločanjem) omenil, poleg zgornjih že omenjenih primerov in okoliščin, da je bila najbrž odločilna mdr. tudi za moje stanje nepretrgane in nepresežene samskosti, a to ne sodi več v ožjo tematiko tega spisa.

ESPERANZA:

V tem letu se je v mojem življenju zgodilo veliko sprememb. Začele so se že na začetku leta, ko sem se odločila, da grem na potovanje na Novo Zelandijo, čeprav mami to ni bilo preveč všeč. Pozneje sem spoznala, da je bilo to razumljivo, saj je že dalj časa iskala stanovanje, da bi se obe preselili.

Nadaljevalo se je konec maja oziroma v začetku junija. Mama mi je povedala, da je končno skupaj z nepremičninskim agentom našla dve primerni stanovanji, kamor bi se lahko preselili. Že od prej sem

vedela, da mama razmišlja o selitvi nazaj v bližino moje sestre, a biti tako postavljen pred dejstvo, je bil zame najprej šok. Kasneje sem se sprijaznila, saj je šlo zares in treba je bilo postaviti začetno piko na i. Pika na i je bila nakup stanovanja in s tem možnost, da sebi in vsem ostalim dokažem, da zmorem živeti sama in poskrbeti zase. Da lahko

sama pospravljam, čistim, nakupujem, upravljam z denarjem,...

Nekega ponedeljka v začetku junija smo si šli skupaj z mamo in agentom ogledati dve stanovanji, ki sta ju onadva že prej izbrala. Prvo je bilo zastarelo in potrebno popolne prenove, a s prekrasnim razgledom na okolico, od gradu pa vse do Kamniških Alp. Drugo je bilo moderno, takoj vseljivo, a utesnjeno med same zgradbe in brez razgleda.

a sem morala prespati še eno noč, da sem se popolnoma odločila. Celo noč sem sanjala o obeh stanovanjih, čeprav je bilo v mojih sanjah bolj prisotno prvo stanovanje ter se tako odločila, da bom kupila prvo videno stanovanje. Takoj zjutraj, ko sem vstala, sem svojo odločitev sporočila mami. Mama je bila presenečena, da sem se tako hitro odločila, saj sem imela do takrat redko take trenutke. Ponavadi je trajalo več tednov, da je prišlo do neke pametne odločitve, zato sem bila tudi sama nad seboj presenečena.

Od takrat naprej so se začele odvijati stvari s svetlobno hitrostjo. Mami sem prepustila, da je sporočila agentu, kaj sem se odločila, le-ta pa naprej prodajalcu. Čez nekaj dni se je zgodil podpis kupoprodajne pogodbe, še nekaj dni kasneje pa je bila primopredaja stanovanja. Vse skupaj je dokončno potrdilo, da se v mojem življenju dogajajo stvari, ki ga bodo popolnoma spremenile. Odkar je bilo stanovanje konec 70. let prejšnjega stoletja zgrajeno, ni bilo prenovljeno, zato ga je bilo potrebno popolnoma prenoviti. Še sreča, da sva prosili arhitektko za notranjo opremo, da nama je pomagala zrisati načrte za opremo stanovanja in prenovo. Nastalo je veliko variant, midve z mamo pa sva na koncu izbrali kombinacijo. Končno smo lahko začeli s prenovo in tako se je začelo spreminjati tudi moje življenje, saj do takrat še nikoli nisem tako aktivno sodelovala pri kakšni prenovi stanovanja ali hiše.

Ločitev mojih staršev je bila največja sprememba v mojem življenju

mikom in s težavo. Če pogledam v lastno preteklost, lahko zaznam ob prehodu v vsako novo šolsko leto močan stres, ki ga je povzročila hipna sprememba počitniškega okolja v šolski kaotični vrvež, ki je izzval pri meni anksioznost, povezano s strahom pred neznanim, zato sem imel ob takih priložnostih običajno »cmok v grlu«. Prvič se je pri meni problem izrazil kot pojavil

negativno vplivalo tudi na delovno uspešnost, prav tako npr. v naslednji službi, kjer podrobnosti tokrat ne bom omenjal, a je bil moj stres v veliki meri povezan s (personalnimi) spremembami, kar je prispevalo k predčasni odpovedi. Dotični osebi, ki ima sicer velike in pionirske zasluge za javno ozaveščanje in organizirano delovanje na področju avtizma pri nas, se na

Celo noč sem sanjala o obeh stanovanjih

Prvi vtis se pri obeh stanovanjih ni dosti razlikoval. Obe stanovanji sta mi bili enako všeč, čeprav je imelo bolj moderno stanovanje to pomanjkljivost, da lastnik ni vedel ali bi ga prodal ali ne; vsaj tak občutek je dajal navzven. Že takrat sem se bolj nagibala k prvemu stanovanju,

V bistvu sem se šele sedaj začela zavedati, da se bom enkrat v bližnji prihodnosti v resnici preselila iz stanovanja, v katerem sem do tedaj živela, v novonastajajočega. Bil je ustrahujoče, po drugi strani pa tudi pričakovano, saj sem že dovolj stara, da bi lahko živela sama. Tako sem se

začela za vedno poslavljati od skupnega življenja z mamom in privajati na misel, da bom v kratkem začela živeti sama v svojem stanovanju.

Pri prenovi in dogovarjanju z delavci o njem nisem bila fizično zraven. To sem prepustila mami in nadzorniku del, predvsem zaradi mojih težav z AS in službe. Pri

razmer tam, saj sem imela celo potovanje občutek, kot da bi hodila nekje nad tlemi in ne po tleh. To je verjetno pripomoglo tudi k temu, da sem premagala in prehodila viseči most, česar si prej ne bi upala.

Ko smo se vrnili s potovanja, je bilo treba dokončati v mojem novem stanovanju še nekaj malen-



nekaterih drugih stvarih pa sem zelo aktivno sodelovala – kakšen bo pod, kakšno bo pohištvo, kaj bo v kopalnici, kakšne bodo luči in še kaj bi se našlo. V nekem trenutku prenove nisem več zdržala svoje radovednosti in sem prišla pogledat svoje novo stanovanje. Veliko stvari je bilo že dokončanih, čeprav je pohištvo še manjkalo. Nad videnim sem bila navdušena, stanovanje je bilo še lepše kot sem si ga predstavljala v svoji domišljiji. V tistem trenutku sem prvič resno dojela, kaj se dogaja v mojem življenju. Bilo je otipljivo, zelo realno, nič več tam nekje nad menoj.

Nekje, že bolj na koncu obnove stanovanja, sem šla na potovanje na Novo Zelandijo, kjer sem doživela veliko novega, veliko nepoznanega in tudi preživela. Največje moje spoznanje se je zgodilo v drugem delu potovanja, ko sem ugotovila, da imam zelo rada morske živali, saj sem se kar topila ob ogledu tjunjev, delfinov, pingvinov, kitov ..., kar bi bilo lahko tudi posledica naravnih

kosti ter postaviti pohištvo. Pred preselitvijo je par tednov trajalo, da sem stanovanje pomila in počistila, da sem se vselila v čisto stanovanje. Konec meseca novembra pa je prišel čas za pospravljanje stvari v starem stanovanju in selitev. Bilo je realno, sedaj je šlo za res. Treba se je bilo začeti privajati na sa-

“Sploh ne vem, kaj točno me je takrat vsaj pretreslo, če ne celo vrglo iz tira”

mostojno življenje in velike spremembe. Največje težave sem imela in še vedno imam z nakupi hrane, saj ne vem, koliko je potrebno nakupiti za eno osebo, da hrana ne propade in zato zaenkrat hodiva po nakupih še vedno skupaj z mamom. S pranjem se bolj ko ne spopadam sama in ugotavljam, da ni tak bavljav kot sem mislila, čeprav imam občasno težave, katere barve lahko dam skupaj in katerih ne.

Spremembe so se v mojem

življenju že velikokrat dogajale, a nikoli tako zavestno kot v tem letu, in seveda se bodo še dogajale, a nikoli tako resno kot sedaj, ko sem dobila lastno stanovanje in s selitvijo vanj.

BLAŽ:

Spremembe so se mi dolgo časa zdele nekaj povsem pozitivnega – dokler jih nisem občutil na lastni koži. Sploh ne vem, kaj točno me je takrat vsaj pretreslo, če ne celo vrglo iz tira. Morda občutek, da se ta staro ne bo več vrnilo, morda pa to, da je bila sprememba skoraj vselej povezana tudi s prevzemanjem večje mere odgovornosti in strah pred tem, kaj vse se lahko izcimi po najslabšem možnem scenariju.

Konkretno se sprememb, ki so me še najbolj pretresle, dobro spominjam pri prehodu tako iz osnovne šole v srednjo, kot tudi kasneje na fakulteto. Od tega, da se v šoli nismo več preobuvali, da smo morali učitelje vikati in bili tega vsaj sprva deležni tudi z njihove strani, pa seveda vse do tega, da smo se morali vse več učiti sami in delati samostojno. Spominjam se tudi, da ob koncu gimnazije sploh nisem razumel, čemu se sošolci povečini veselijo tega, da odhajajo na študij, češ tam jih nihče več ne

bo kontroliral, koliko so prisotni na predavanjih in sploh jutraj ne bodo več morali zgodaj vstajati, bodo lahko kako predavanje mirno izpustili ter čas prebili v bližnjem lokalju. Toliko sem bil navajen rutine, da sem se še ves september, preden sem po spletu okoliščin odrinil v tujino, kjer sem poskusil srečo s študijem na eni od elitnih univerz v večmilijonskem Berlinu, zmedeno spraševal, kaj naj počnem med tednom dopoldne, ko pa sem

vendar ja bil navajen, da sem tedaj nekje v razredu, kjer zbrano (ali pa ne) sledim snovi, ki mi jo podaja učitelj ali profesor. In še dolga leta nisem razumel stavkov starejših, da se šele po koncu obveznega šolanja začne pravo življenje in šele takrat

in dnevi se mi bodo zapolnili z dejavnostmi, s katerimi se do zdaj nisem imela priložnosti ukvarjati.

Oprostite, nisem si mogla pomagati, da ne bi napisala tegale citata iz ene izmed mojih najljubših iger – Fallout 4.”

“War... war never changes...”

sledi soočenje s svetom. Moj mali svet mi je še globoko v dvajseta leta ostal povsem dovolj. In še najbolj nerazumljivo mi je bilo poslušati vsa leta vrstnike in mlajše, ki so se pritoževali, da želijo čimprej odrasti. A vendar so bili morda posamezniki s takim načinom razmišljanja na boljšem, vsaj na dolgi rok – prevleli hrepenenje po preteklosti je precej neproduktivno, razvoj gre naprej, ne nazaj.

BAKA:

Trenutno se v mojem življenju končno dogajajo spremembe. V kratkem se bom preselila in prvič v življenju ne bom več živela s starši. Spoznala bom nove ljudi in si z njimi, vsaj upam da, ustvarila novo družinico. Spremenilo se bo tudi okolje, na katerega sem navajena

Po eni strani se teh sprememb malo bojim. V glavnem mi gredo po glavi vprašanja: Ali mi bo šlo? Kako se bom znašla brez staršev? Ali bo hudo? Bom lahko spala? Ali se bom s sostanovalci dobro razumela? A je že kdo od mojih sostanovalcev bral Harryja Potterja?

Po drugi strani pa se teh sprememb veselim, ker mi ni več do životarjenja v svoji sobi, med štirimi stenami, in sami s svojimi mislimi. Imela bom priložnost biti bolj aktivna v svojem življenju, najti samo sebe, izpiliti moje kuharsko znanje in seveda najbolj glavno stvar: ne biti zaprta v sobi in se počutiti tako osamljeno.

Skratka, čeprav me je strah, kako bo, se trudim ostati čimbolj pozitivna – ker na slabše mi pač ne more iti.

ZARJA:



Zarjina risba

V
S
R
E
D
N
I
S
T
I
Č
U

MAVRICA ČUSTEV

Nemir.

Zunanji in notranji? Kateri mene obdaja?

V meni se je dogajalo celo leto. Vrtljak čustev. Bilo je zelo turbulentno, z dvigi in padci. Vsekakor zelo nemirno. Moj vrtljak čustev se je začel že januarja, ko sem se odločila, da grem na potovanje na drugi konec sveta. Nisem vedela, kaj naj pričakujem, tako da sem se po eni strani veselila potovanja, po drugi strani pa me ga je bilo strah. Želela sem ugotoviti, kako se bodo moja čustva obnašala tam v neznanem. Prav sem se odločila, saj sem ugotovila, da se v meni dogajajo občutki in čustva, ki jih prej nisem poznala. Živali, ki sem jih tam

prvič videla, so mi povzročale tako neizmerno srečo in veselje, da sem bila popolnoma čustveno nemirna. Moja čustva so bila tak vrtljak, da

“Moja čustva so bila tak vrtljak, da nisem več vedela, ali sem še prizemljena, ali sem že med oblaki.”

nisem več vedela, ali sem še prizemljena, ali sem že med oblaki. Od sreče, veselja, radosti, do žalosti, jeze in zavisti, ker ne morem živeti tako, kot živijo živali tam in po celem svetu, kjer niso ujele v kletko, kakor sem se jaz počutila do takrat.

Ko bi lahko te občutke dojela že prej, bi se lahko že prej osvobodila veliko spon in veliko negativnih čustev ter se koncentrirala na pozitivna čustva. Bilo je spoznanje, da se da stvari na čustveni ravni doživeti na več različnih načinov, kar lahko povzroči notranjo in zunanjo nemirnost in razrvanost, a nikoli ne smeš pustiti, da te nadvladajo negativna čustva. Na tak način skušam od takrat reševati težave povsod: doma in v službi, čeprav ne uspe vedno, ker se velikokrat vmešajo negativna čustva.

Esperanza



Fotografija: Dno



BELA BARTOK (1881–1945)

BÉLA BARTÓK

Avtizem - Aspergerjev sindrom v svetu slavnih

... je bil eden najslavnejših madžarskih skladateljev in umetnikov. Rodil se je na današnjem ozemlju Romunije, že njegov oče je bil nadarjen glasbenik, pa tudi mati, na katero je ostal močno navezan vse do njene smrti, je bila amaterska glasbenica in učiteljica. Splošna ocena njegovih biografov govori o tem, da je bil težavna osebnost, samozadosten, vase zazrt in da je v svojih spisih izkazoval skrajno pedanten in natančen odnos do dejstev. Imel je fanatično voljo in neusmiljeno resnost, bil je sramežljiv, neozdravljivo nervozen ter zadržano vljuden. Razen za klavirskimi tipkami, so bili njegovi gibi oklevajoči in nekako trdi, kar kaže na motorno okornost.

V govoru je bil izrazito lakoničen s puščobno in monotono izgovorjavo. Redko je poudaril kakšno besedo, govoril je nenavadno jasno, premočrtno ter hkrati zadržano in zbrano. Njegova pisma so bila napisana z majhno, jasno pisavo. Nikoli ni tratil časa in prostora za vljudnosti ali kakšne osebne stvari, ki se niso dotikale prave vsebine njegovega sporočila. Tako Gillberg kot Sula Wolf menita, da je imel neko motnjo z avtističnega spektra, podobnega mnenja je tudi Michael Fitzgerald. Bartok je bil miren in tih otrok, ki so mu zdravstvene težave preprečevale igranje z drugimi otroki, ni maral njihovih glasnih iger in prepirov in je tudi kasneje le stežka sklepal prijateljstva, zato

pa je veliko časa poslušal materine pesmi in zgodbe. Čeprav v šoli oz. gimnaziji ni blestel, pa je veliko bral sam in po materini zaslugi napredoval kot pianist ter že pri desetih letih napisal svojo prvo skladbo. Zanimala ga je tudi entomologija, zato je zbiral žuželke. Na glasbeni akademiji v Budimpešti je blestel zlasti kot pianist, a je začel s svojim prijateljem Zoltánom Kodályjem in drugimi zanesenjaki sistematično zbirati glasbeni material kmečkega prebivalstva Madžarske in sosednjih držav, ki je bil na robu izginitja ter ga vključeval v svoja dela in ga tudi znanstveno klasificiral. S tem je veliko prispeval k razvoju etnomuzikologije pri Madžarih, Romunih, Slovakih in drugih

okoliških narodih; v ta namen se je mdr. naučil tudi slovaščine in romunščine. Čeprav je kot pianist imel določene uspehe pri koncertiranju po Evropi (kasneje tudi ZDA in celo Sovjetski zvezi) in je na odru deloval kot vzor samokontrole, ni maral nastopanja v živo pred publiko zaradi kronične nerivoze, zato se je raje preživljal s poučevanjem klavirja na akademiji. Včasih je bil nestrpen do svojih učencev, ko je hotel kaj doseči. Kot skladatelj je bil pred večino svojih sodobnikov, saj je eksperimentiral z bitonalnostjo, disonantnimi kontrapunkti in akordi v ne-tretjinskih intervalih; zaradi tega so njegove skladbe tudi težko izvajali. Bartokova prva žena, njegova učenka, se je poročila z 12 let starejšim Bartokom pri svojih 16-ih letih, leta 1923 pa se je poročil drugič, prav tako s svojo nadarjeno učenko, še veliko mlajšo od njega. Po prvi svetovni vojni in madžarski revoluciji je zapadel v izolacijo, tudi po lastni krivdi, ker se je izogibal ljudem, ki bi mu lahko pomagali. Ker je bil tako preokupiran s svojim delom in kariero, je pri-

hajal v konflikte z vplivneži, zato je pristal v nekakšnem »notranjem eksilu«. Čeprav je bil vesten družinski človek, pa se nikoli ni mogel prilagoditi hišnim potrebam oz. domačim opravilom, ki so vselej ostala podrejena njegovemu delu. Ta njegova obsedenost in oslebnostna neprilagodljivost sta mu združeni oteževali življenje. Dobro se je zavedal svojega uma in poslanstva, ki si ga je zadal, zato nista imela leporečnje in meščanska kurtoazna družabnost zanj nobenega pomena. 1934 je prešel z glasbene akademije na Madžarsko akademijo znanosti, kjer se je lahko posvetil etnomuzikologiji (zaradi katere je nekoč obiskal Severno Afriko). Zanimal ga je zlasti izvor madžarske ljudske glasbe, ki ga je našel v odmaknjeni pokrajini Turčije, blizu meje s Sirijo, ko je obiskal tiste kraje. Po nemški aneksiji Avstrije je Bar-

Pripravil: Abditus

Povzeto po knjigi Ioan James: »Asperger's Syndrome and High Achievement«



Béla Bartók - notni zapisi

tok odšel najprej k prijatelju v Švico in nato v ZDA, kjer je na Kolumbijski univerzi dobil častni doktorat. Ko je zbolel, je bil verjetno prvi »civilni« pacient, ki so ga zdravili z injekcijami penicilina. Umrli je za levkemijo leta 1945 v New Yorku.



Klavir v delovni sobi



Bartók in njegova druga žena



Kip pred Bartokovo hišo

VESNA ČERIN

INTERVJU: NAŠA VESNA

Njen tihi glas iz ozadja je kot tiha reka, ki bregove dere. Ne spreglejte njene prodornosti, zagnanosti, sočutja, smisla za humor in izjemnega poznavanja področja avtizma.

VESNA ČERIN v svetu avtizma zagotovo ni najbolj znano ime, kar pa ne pomeni, da je njena vloga na področju MAS manj pomembna. V obdobju mirovanja revije Vox alia je imela celo najbolj pomembno nalogo, da se je skupina obdržala in da smo lahko po skoraj enem letu predvsem z njeno pomočjo delo nadaljevali. Njen tihi glas iz ozadja je kot tiha reka, ki bregove dere. Ne spreglejte njene prodornosti, zagnanosti, sočutja, smisla za humor in izjemnega poznavanja področja avtizma. Naš intervju je potekal v živo na enem izmed srečanj in priznam, da smo se izjemno zabavali!

Kdaj oziroma kje si se prvič srečala z avtizmom oziroma aspergerjevim sindromom?

To je zelo široko vprašanje. Kot otrok sem gledala film Rainman, v srednji šoli pa sem odkrila, da bi rada delala z otroki s posebnimi



potrebami. Na fakulteti sem na pedagoški praksi v Centru Dolfke Boštjančič spoznala fanta z avtizmom. Zelo mi je bil zanimiv, ker ni govoril in je spuščal zvoke, poleg tega pa nemirno hodil gor in dol po prostoru, se zibal ter nenehno premikal prste na rokah.

Že nekaj časa sodeluješ s skupino VOX ALIA. Kako te je pot pripeljala do sem in kakšna je tvoja vloga?

Mislim, da je marca 2014 Maša (prejšnja urednica) poslala na mailing listo mobilnih specialnih pedagogin povpraševanje, če se

katera vidi v tem, da bi ji pomagala pri ustvarjanju spletne revije. Samo jaz sem ji odgovorila, čeprav nisem vedela, kaj bo to prineslo. Moja vloga je bila pomoč Maši, formalna srečanja sem prevzela dvakrat ali trikrat, več sem se ukvarjala z organizacijo neformalnih srečanj. V VOX ALII sodelujem zato, ker sem se želela družiti z ljudmi z avtizmom.

Ali si kdaj v preteklosti že sodelovala v podobni skupini ali pri šolskem časopisu? Kakšne so podobnosti in razlike med prejšnjim delom in pri delu v tej skupini?

Pri šolskem časopisu nisem sodelovala, sem pa sodelovala z različnimi ljudmi. V srednji šoli sem bila prostovoljka – nudila sem učno pomoč osnovnošolki, se igrala z otroki v Materinskem domu, se družila z osebami s pridobljeno možgansko poškodbo v Centru Zarja. Na fakulteti sem prosti čas preživljala s starejšim parom, gluhoslepim gospodom, osebo po prometni nesreči, se udeležila dveh taborov z otroki s čustvenimi in vedenjskimi težavami, bila asistentka študentom z mišično distrofijo, izvajala fizioterapevtske vaje z osebo z multiplo sklerozo, bila varuška otroku z aspergerjevim sindromom. Kasneje sem nudila učno pomoč dvema romskima deklicama. Trenutno enkrat tedensko vodim skupino starostnikov v domu starejših občanov, enkrat mesečno pa mobilne specialne pedagoginje na Centru Janjeza Levca organiziramo druženje otrok s težavami pri komunikaciji in socializaciji. Všeč so mi ljudje na robu družbe, saj so mi zanimivi, ker so drugačni. Ljudje s težkimi življenjskimi zgodbami so lahko pravi borci in jih zaradi tega zelo cenim ter so mi v navdih.

Kaj te je glede na prejšnje izkušnje najbolj presenetilo pri seznanitvi z nami?

Mediji ustvarjajo drugačno predstavo o osebah z avtizmom. Ob seznanitvi z vami sem bila pozitivno presenečena, saj ste zanimivi, zabavni in me vedno znovala presenečate, kar je tudi razlog, zaradi katerega že skoraj tretje leto ostajam z vami. Običajno eno leto vztrajam pri posamezni aktivnosti, saj me moja radovednost žene naprej.

Kako doživljaš organiziranje druženj s skupino VOX ALIA? Kaj ti je všeč? Ali ti je kaj težko?

Najprej sem na neformalnih srečanjih sama predlagala, kam bi šli (kar je bilo meni zanimivo), sedaj pa člani skupine sami predlagajo, kaj bi radi delali.

Všeč mi je to, da skupaj kam gremo in je vzdušje sproščeno. To je zame sprostitev – kot druženje s prijatelji. Všeč mi je, da je vse na prostovoljni ravni in pride kdor hoče. Težko je vse skupaj organizirati, ker prihaja do motenj v komunikaciji.

Kje si zaposlena, kaj delaš na svojem delovnem mestu? Ali se tudi tam srečuješ z osebami, ki imajo avtizem ali aspergerjev sindrom?

Zaposlena sem na Centru Janjeza Levca (CJL), kjer sem mobilna specialna pedagoginja in na dveh osnovnih šolah izvajam Dodatno strokovno pomoč. Tekom šestih let službovanja sem delala s štirimi osebami z aspergerjevim sindromom. Pri dveh pa je bil sum na aspergerjev sindrom. Najraje delam s takšnimi otroki. Z letošnjim letom sem na CJL tudi v aktivu za avtizem. Prejšnje poletje sem se jim pridružila tudi na taboru, ki je bil namenjen otrokom s težavami pri komunikaciji in socializaciji.

Kakšne razlike opažaš pri delu z otroki in delu z odraslimi?

Pri delu z otroki delam na motivaciji za delo (predvsem za pisanje), pozornosti, socialnih veščinah, organizaciji, komuni-

kaciji in izražanju čustev. Z odraslimi pa pozornost posvečam medsebojni komunikaciji, da se med sabo poslušajo, si ne skačejo v



besedo, na spoštljiv način izražajo mnenje, se držijo rdeče niti pogovora ter da so ob pravem času na pravem mestu.

S čim se ti je bilo najtežje spopadati pri delu z osebami z avtizmom?

Osebe so lahko precej trmaste,

burno reagirajo ob frustraciji, neorganizirane, se težko zberejo. Kljub temu pa se s pravilnim pristopom da veliko narediti.

po isti poti ali pa na izlet v isti kraj. Pri osebah z avtizmom je podoben, sama reakcija na spremembe pa je bolj burna.

Ali imaš morda sama kakšen ritual, rutino v vsakodnevem urniku, ki se mu nikakor ne moreš odpovedati?

Veliko kljukam in preverjam, če so luči ugasnjene, kar je kar moteče. Ritual, ki me vsakodnevno spravi v dobro voljo, pa je ogled najljubše serije.

Glede na to, da imajo osebe z avtizmom velikokrat težave s prvim stikom, nas zanima, kako ti prebiješ ta zid? Kako se ti približaš osebi z avtizmom? Ali imaš kakšno zabavno anekdoto na to temo?

Sama nimam težav s prvim stikom in to energijo prenesem na osebo, s katero komuniciram. Aktivno poslušam in veliko sprašujem ter tako sogovorniku olajšam pogovor z mano. Na to temo imam tudi zabavno anekdoto. Eden izmed članov VOX ALIE pogosto ne ve, kaj bi rekel in uporablja mašilo »Sej to« in »Ane« ali pa »Ful maš lep puloverček«, kar pri najinem pogovoru tudi sama večkrat uporabim in se lahko skupaj nasmejiva.

Glede na to, da intervju poteka prve dni novega leta, kako si preživela praznike?

Praznike sem preživela doma in si vzela čas zase in za svoje bližnje.

Kaj meniš o obstoječih metodah za delo z osebami avtizmom v Sloveniji? Kako bi se jih lahko prilagodilo delu z odraslimi SAM?

Obstoječe metode pomagajo osebami z avtizmom, vendar je ta

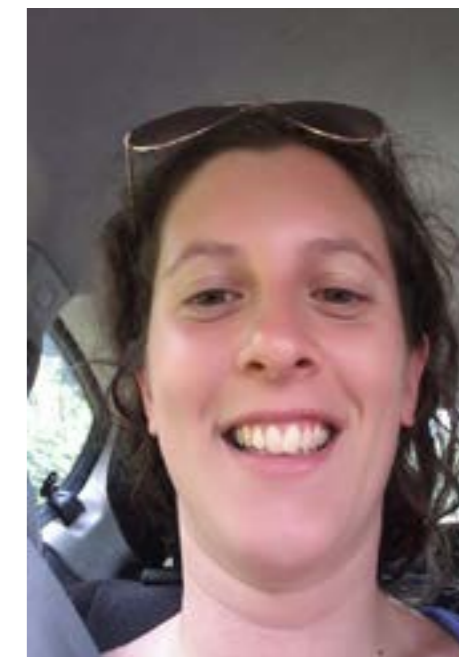
pomoč prisotna v času vzgoje in izobraževanja. Končni cilj pa je, da si oseba najde službo, ki jo veseli in v kateri je uspešna ter ima zadovoljivo družabno življenje.

Katera so tvoja močna področja pri delu z osebami, ki imajo avtizem?

Imam podoben smisel za humor, lahko se vživim v njihovo doživljanje sveta, hitro se navdušim nad stvarmi.

Katera so po tvojem mnenju močna področja oseb z avtizmom ali aspergerjevim sindromom?

Močna področja so humor, inteligentnost, velika osredotočenost na to, kar jih zanima, ustvarjalnost.



Kako daleč je Zaklanec in ali si bila kdaj dvakrat zaporedoma v Ljubljani?

Zaklanec je od Ljubljane oddaljen 25 km. Seveda. Čeprav se mi ne da iti dvakrat po isti poti.

komentar člana VOX ALIE:
„Saj bi lahko šla po drugi poti“

Izzivi za prihodnost

PERSPEKTIVE

REFLEKSIJE O ZNANOSTI,

UMETNOSTI IN POLITIKI

Mednarodna konferenca »Avtizem: izzivi za prihodnost« je v organizaciji Inštituta za avtizem in sorodne motnje potekala 18. novembra 2016 v atriju ZRC SAZU.

Osrednji gost je bil Šved dr. Christopher Gillberg, profesor otroške in mladostniške psihiatrije na Univerzi Göteborg, eden najuglednejših svetovnih strokovnjakov za področje avtizma, motenj aktivnosti in pozornosti (ADHD) ter drugih razvojno-nevroloških motenj. Razvil je svojo paradigmo »ESSENCE« (Early Symptomatic Syndromes Eliciting Neurodevelopmental Clinical Examinations – (zgodnji razvojno-nevrološki sindromi), s katero je poudaril zlasti pomen funkcionalne ocene otroka in zgodnje obravnave pri otrocih z razvojno-nevrološkimi motnjami. ESSENCE je orodje za prepoznavanje simptomov in kasnejše diagnosticiranje omenjenih motenj.

Predstavil je izsledke študij, ki so trajale vrsto let in v katere je bilo vključenih kar nekaj vrhunskih strokovnjakov s tega področja. Vsebinsko raziskavo je bila realna napoved akademskih uspehov in kvalitete življenja pri otrocih, ki v splošnem

niso najbolj optimistične, čeprav so seveda pri vsakem posamezniku možna odstopanja, najraje navzgor, za kar imajo največ zaslug njihovi

ne glede na to, kako hudi ali blagi so, »prekrivajo« z motnjami aktivnosti in pozornosti oz. obratno ali pa s katerimi drugimi razvojnimi



dr. Christopher Gillberg
profesor otroške in mladostniške psihiatrije na Univerzi Göteborg

starši, ki se neumorno borijo zanje in za optimalno prihodnost svojih otrok.

Poudaril je pogostost komorbidnih stanj, torej tistih posameznikov, pri katerih se avtizmi,

motnjami, ki se pokažejo kasneje. Raziskave so pokazale zlasti slab rezultat pri otrocih z avtizmi, ki imajo pridružene govorno-razvojne motnje in nizek inteligenčni kvocient. Po Gillbergu bodo otroci z MAS

s pridruženo motnjo ADHD oz. s prisotnostjo težav pri izvršilnih funkcijah in samoregulaciji prav tako imeli težave predvsem v obdobju odraščanja, pri šolanju in na socialnem področju, nekateri tudi še v odrasli dobi, na delovnem mes-

tu... hiperaktivnosti in obratno. Potrebni so dobri strokovni timi, ki so sposobni diagnosticirati vse spremembe, ne samo avtizma. Splošno prepričanje o otrocih z aspergerjevim sindromom je, da nimajo oz. niso imeli razvojnih težav

pravilno in tudi za otroke z aspergerjevim sindromom napak velja, da gre pri njih za blago motnjo s sorazmerno dobro razvitimi socialnimi veščinami. Njegove izkušnje s pacienti z aspergerjevim sindromom tega ne potrjujejo, ravno nasprotno, odkril je, da so ti otroci lahko enako ali še bolj prizadeti od tistih otrok z avtizmom, ki naj bi bili nizko funkcionalni.

Gillberg si zato prizadeva, da bi se kratica MAS (motnja avtističnega spektra oz. spektroavtistična motnja) umaknila in bi namesto nje preprosto uporabljali množino »avtizmi«, ker meni, da se prehitro reče, da je nekdo »na spektru«, s čimer delamo krivico tistim ljudem z avtizmom, ki resnično trpijo za simptomi, ki jih ima skoraj vsak človek kdaj v življenju, kot je npr. tesnoba. Ljudje morajo znati sprejeti in razumeti, da so avtizmi neozdravljivi. In tudi strokovnjaki vedo, da samo pomoč pri socializaciji in komunikaciji ter prilagoditve niso dovolj. V socialnem življenju ne moremo veliko spremeniti, čeprav se trudimo npr. z inkluzijo, vendar avtističnega »sloga« ne moremo spremeniti in otrok z avtizmom bo odrasel v odraslega z avtizmom, ne glede na vse terapije, ki so mu bile omogočene, še vedno si bo želel biti sam in da ga ne bi obremenjevali s socializiranjem v smislu nevrotične populacije.



vir: Spletna stran inštituta za avtizem

S pomočjo metode ESSENCE prepoznavajo, presejejo in diagnosticirajo skupino otrok, ki imajo avtizem oz. ADHD, Tourettov sindrom, bipolarno motnjo, obsesivno-kompulzivno motnjo, učne težave, disleksijo, tako da zajema vse vrste razvojno-nevroloških motenj. Danes se strokovnjaki po njegovem mnenju vse preveč osredotočajo na avtizme in izključujejo druge motnje, kar je velika napaka. Avtizem je v zadnjem desetletju in pol iz najbolj stigmatizirane nevrološke motnje postala najmanj stigmatizirana, skoraj »najpopularnejša« motnja, verjetno tudi zaradi seznamov velikih umov človeške zgodovine, ki naj bi ga imeli. Zdi se, da ta »diagnoza« zdaj odpira več vrat, prispeva k zagotavljanju podpore na več področjih v času šolanja oz. inkluziji s spremembami zakonodaje v zadnjem času.

V resnici se avtistična motnja prekriva z motnjo pozornosti in

na področju govora. Gotovo so jih imeli, samo nismo jih opazili, ker pri njih obstaja težava, da nečesa ne bodo naredili, če tega ne bodo izvedli stoodstotno pravilno. Zato lahko začnejo govoriti v stavkih, lahko tudi zelo kompleksnih. Gillberg poudarja, da razmišljanje o visoko funkcionalnem avtizmu kot »blagem« avtizmu nikakor ni



vir: Spletna stran inštituta za avtizem

ANEKDOTE

I. RAZUMLJENO DOBESEDNO

Baka: "Številke so meni ... ? ... kako se že reče frazi?"

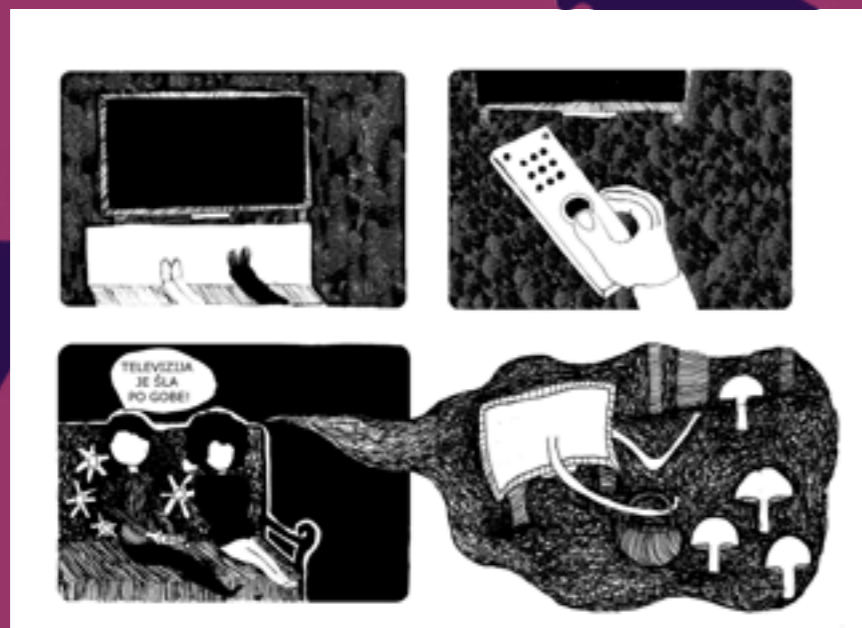
Nevenka: "Povej po angleško, če se boš tako lažje izrazila."

Baka: "Ma ne, ni to."

Blaž (izstrelil kot iz topa): "Španska vas. A si to mislila?"

Vesna: "Spannish village."

II. STRIP



III. KAM BI UMESTILI

V katero področje v slovenskem strokovnem prostoru bi umestili avtizem?

Saj glede na to, da je za duševne bolnike ful dobro poskrbljeno, bi se lahko k njim vtaknili.

Saj za pljučne bolnike je tudi dobro poskrbljeno – pejmo potem k njim!



KAJ NAS ZANIMA

1. Prvi najdeni primerek »pernatega dinozavra« je bil leta 1861 najdeni Archaeopteryx.

2. Kvas je organska snov, ki jo sestavlja ena ali več vrst glivic kvasovk. Te glivice (fikomiceti, evmiceti, saharomiceti) proizvajajo encime, ki povzročajo vretje ali fermentacijo. Najbolj znane glivice so saharomiceti, ki s fermentacijo sladkorja pridobivajo alkohol v pridelavi alkoholnih pijač (vino, pivo).

3. Film o Harryju Potterju - Kamen modrosti - zaseda 12. mesto najbolj prodajanih knjig vseh časov (prehiteli so jo le naslovi verske in politične narave).

4. Predniki kitov in delfinov so živeli na kopnem, pred približno 50 milijoni let pa so se preselili v vodno okolje. Skozi evolucijo se je telo kitov in delfinov prilagodilo vodnemu okolju. Dihalna odprtina se je pomaknila na vrh glave, izgubili so dlako, pred mrazom jih ščiti debel sloj podkožnega maščevja, sprednje noge so se spremenile v prsne plavuti, zadnje pa so zakrnele. Ločeno od okončin se je razvil rep, ki služi za plavanje. Repna plavut je, za razliko od rib, vodoravna.

5. Sodobna japonščina uporablja štiri različne pisave: Kanji (kitajske pismenke), Hiragana (zlogovna pisava za zapis pregibnih končnic pridevnikov in glagolov), Katakana (še ena zlogovna pisava za zapis poudarjenih besed, besed in imen v tujih jezikih in onomatopoetskih besed) in Romaji (latinične črke za zapis števil, fizikalnih enot, kratic in okrajšav).

KOLUMNA

Leto 2016 se je končalo in obtem se običajno v medijih pojavijo pregledi tako ali drugače zanimivih dogodkov, v letu, ki se je končalo. Zdaj je morda že malo pozno, ker smo že kar dobro zakorakali v novo leto pa vendar lahko morda tudi mi pregledamo dogodke preteklega leta.... V letu 2016 je bilo vsekakor nekaj zanimivih znanstvenih odkritij, npr. odkritje kisika na Marsu, odkritje še enega planeta v našem osončju, ki obkroži sonce le enkrat na 15000 let pa še kaj bi se našlo, vendar pa so bile v ospredju predvsem druge novice, od vojne v Siriji in s tem povezanim valom beguncev, do t.i. brexita - referendumu o izstopu Velike Britanije iz Evropske unije in zmage Donaldu Trumpu v Ameriki. Ti dogodki večinoma nimajo nič skupnega, vsaj z izjemo zadnjih dveh, ki sicer nista povezana v dobesednem smislu, vendar temeljita na istem principu, namreč da se lahko politiki odkrito lažejo, tudi če jih lahko enostavno ujamejo na laži, ker to potem enostavno zanikajo. To je postalo tako pogosto, da so nekateri rekli da živimo v t.i. post-fact obdobju, torej obdobju kjer dejstva niso več važna, kot je (lepo?) pojasnil republikanski politik z svojo izjavo: "to je res zame, morda za ostale ni res, vendar zame je, zato je to zame resnica". To seveda ni nič novega, politiki so vedno spreverčali resnico na številne načine, kar je novo pri tem je da so ljudje temu začeli verjeti, nekateri morda zato, ker želijo verjeti, drugi pa morda zaradi dejanske neobveščeniosti verjamejo da je to res, kar je še najbolj nevarno ... In kako smo prišli do tega? Po nedavnih raziskavah v Ameriki, pa vse bolj tudi po svetu in pri nas, ljudje ne dobivajo novic preko televizije in radija ampak vedno bolj preko družabnih omrežij kot so npr. facebook in twitter, kjer novice niso

ravno v ospredju in vsak lahko objavi kar hoče, brez nekih omejitev in razne organizacije to seveda s pridom izkoriščajo ... Če spremljate družabna omrežja ste gotovo tudi sami že videli, katere od teh (vsaj na videz) zanimivih člankov o neverjetnih zdravilnih lastnostih regrata, groznih posledicah cepljenja ali pa o vesoljcih ki (menda) živijo med nami. Večini teh zgodbic (ki jim dejansko težko rečemo "novice") se lahko samo nasmehnemo, vendar pa postane precej bolj problematično, ko te zgodbice v obliki novic začnejo promovirati določenega politika in blatiti njegove nasprotnike, recimo o Hillary Clinton je bilo toliko raznih lažnih "novic", da so jim ljudje že začeli verjeti, pa to postane pravi problem ... Vendar problem morda niso toliko same vsebine, kot to da so jim ljudje pripravljeni nekritično verjeti, to je problem mešanja novic med zabavne vsebine na družabnih omrežjih, ljudje uporabljajo družabna omrežja za pobeg od realnosti, kot včasih recimo telenovele in podobno, zato so tudi "novice" temu primerne: ponujajo nek nov pogled na svet, v skladu s tistim kar pač posameznik verjame pa najsi bodo to marsovci, zarota židovskih bankirjev, reptili ali pa številne desničarske vsebine. Ustvarjalci teh vsebin vedno bolj potrjujejo prepričanja posameznika, ker jim gre to seveda zelo na roko: vedno je zelo dobro imeti čredo zvestih ovčic, ki ti povsem verjamejo, sploh če želiš zaslužiti ali pa promovirati nekega politika npr. Vsi ti ustvarjalci delujejo po principu "doline odmevov", saj veste zakričiš hallooo in potem slišiš še 100 odmevov svojega glasu ... Zdaj pa si predstavljajte da bi mislili, da je vsak človek, ki govori isto kot vi ... neverjetno koliko ljudi ima isto mnenje kajne ;) ? Nič od tega seveda

VOX ALIEN

DOWN OF THE NEW CENTURY

Chapter One

Elegie ... or how it all started

I was lying in my bed, re-reading Harry Potter and the Philosopher's Stone for the... to tell the truth, I have lost count of how many times I have read and re-read this series. From the time I was fifteen until now when I was thirty-two, this series has been my all.

No, I wasn't a fanatical fan like some of the others were, that was obsessed with it to the point of being able to remember the Wikia and Pottermore information from the top of my head and able to argue about the lore like others did, but I did like to read the information on the series sometimes, I just didn't remember everything I ever read about it. I wasn't on top of things with Pottermore since the info about Ilvermorny came. Oh, I read what Rowling wrote about it and was sorted into Pukwudgie. But I didn't check on it daily or religiously to see if there were new things about my favourite characters. I was happy with the things I did know.

However, in the last few months, I do have to admit that I took to reading and re-reading the books and the fanfictions a bit more.

The reason? I was dying and wanted my last days on this Earth to be full of things I loved. So, I binge watched my favourite TV shows,

films and anime, and listened to the music I always loved and read my favourite books and stories again for the last time.

I didn't have the energy to play video games anymore, but I did watch others play them. My favourite Let's Players had to be Awesome-MattG and StephenPlays which I followed kind of religiously, even if I have never heard or played the games before. They always made it fun, especially Stephen.

I listened to music to drown out the beeping of the machines that kept me as alive as possible with being in pain most of the time and not being able to breathe on my own. I was actually hoping it was over soon to spare my family and friends further pain of having to come visit me at my death bed every day. I was also hoping that it would be over soon so that I wouldn't be in pain any longer.

I never felt comfortable with them coming to visit. My brown hair was long gone due to chemotherapy and wasn't going to grow back anytime soon. It made me feel a bit like ... I was less than a woman because I didn't have my hair. I loved my hair. I would usually colour it dark reddish-orange because I hated my boring natural colour, but I kept it long and neat. When it started falling out,

I was joking about it at first, but soon it became a taboo when visitors came because I felt so depressed about it. I was more depressed about the loss of my hair than the loss of my health sometimes. My health was never the best, but I did my best with what I had. My hair, though.

But I digress, you didn't come here to read me monologue about my hair, you probably came to read about what happened after I died.

Well, you'll probably find out real soon, because I could see black

buried by King Thèoden. Or at least I think I quoted it correctly.

But getting the quote correct wasn't important at the moment and I had to reign my mind back to the fact that I was dying right at this moment. I felt relief. My pain was finally over and I could rest.

I could feel my chapped lips quirk into a small smile as I closed my eyes and took my last breath.

You might be wondering why I started my story by mentioning I was

ter. Instead, there was an Adaline Lily Potter.

Yes, you read this right. I was reborn into a female Harry Potter.

Go me!

Not really, if you remember what all Harry had to go through before he got his happy ever after.

Lily and James were wonderful parents, even if they were new to the parenting. Lily was the strict one and James was the lackadaisical one. I could tell by the time I was a month old that if James had lived past next Halloween that he would have tried to spoil me rotten. Luckily Lily was there to temper his attempts. Sirius and Remus were also quite regular visitors during the next few months. I didn't see Pettigrew much, and when I did I tried to cry as much as possible whenever I saw him, hoping to let the adults know that I didn't trust him, as I could quite talk yet and it would be strange if I told them I didn't like him, since I was still a newborn baby.

I was just put to bed with my faithful Pafoo and Moo'y, two stuffed toys that were gifts from Sirius and Remus when he came. My parents decided to trust Peter Pettigrew with the secret even if I never liked him and tried to make it known. You all know how that night went down, so I won't repeat it. Not because it might be boring to you, but because it was painful to me. I lost my second set of parents not long after I got them and I was going to have to live with my aunt Petunia. You can imagine I wasn't exactly jumping for joy.

I really loved James and Lily and was devastated when I lost them. I cried for days after that fateful night and only quietened down when Vernon lost his temper and threw me into the cupboard under the stairs. I guess I now knew why Harry landed there as well.

Baka



spots in my vision and the pain suddenly peaked in my lungs, making the machines beep even more. How I wished that they would turn them off already and let me die. But no, my mum didn't want to let me go yet and she kept fighting past the point of no return, just as she did with my grandma when she was sick.

I kept telling her to let me go, but she wouldn't. Couldn't. She kept telling me that it was supposed to be her and dad that died before me. No parent should ever watch their children being buried before them. I remembered this quote from the Lord of the Rings when Thèodred was being

reading Harry Potter. It's because after I died I was reborn into it. At first, I was just floating in the warmth, not knowing what was going on. After a while, I could start to hear voices, though I couldn't understand them because they sounded like when you were floating under the water and people tried talking to you. Some time later I could move again and I stretched a bit every now and then to check if I was still alive.

And then I was born.

You won't believe me when I tell you who I was reborn as, but I'll tell you anyway.

There was no Harry James Pot-

ni res, pa nič zato saj hočemo zanimive stvari, ki se dobro slišijo, hočemo zabavo ne pa dolgočasne novice, kot povsod drugje, kajne? In marsikateri pretkani trgovci in politiki to vejo zato ponujajo lepe, vsečne zgodbe o uspehih, ki so tako zelo dobri, da kar niso resnični ... Kot obrnjena slika Doriana Greya, v kateri bralci sklenejo pogodbo z hudičem (v obliki politikov), da jih bodo vedno prikazovali v najlepši možni luči in jim obljubljali najlepše stvari tudi (in predvsem ko) realnost ni niti malo podobna temu je vedno na voljo slika sveta ("novice" na družabnih omrežjih), kjer je vse odlično ali pa še boljše ... Vendar pa žal ne moremo živeti v tej sliki in če verjamemo le kar nam taki ljudje želijo povedati smo lahko hitro v velikih težavah, kot je že nekdo rekel: " Da zmaga zlo je dovolj, da dobri ljudje ne naredijo ničesar"... Zlo v obliki nacionalistov in hujskačev, ki želijo ljudem odvzeti pravice in denar in jih nadomestiti z "kruhom in igrami" v podobi lepih zgodbic in nacionalizma je precej: v Britaniji so že zmagali, v Ameriki tudi, morda kmalu zmagajo skrajni desničarji še v Franciji in tako naprej vendar imamo še vedno lepe zgodbe kajne? Vsekakor pa bi bil čas, da nehamo sanjati in začnemo živeti v realnosti, in prepričimo vzpon sovraštva in sebičnosti, in se skrivajo za prozornimi izjavami da delajo "za vse ljudi", nekako tako kot volk, ki 'pravi da ima rad ovce...

Čas bo da se počasi zbudimo, preden bodo od socialne države ostale samo še zgodbe... Sicer pa kdo rabi socialno državo, če imamo facebook, kajne? škoda samo da facebook ne plačuje računov ...

Žan

STROKOVNJI JAKI

IZ PRVE ROKE DRUGE NOGE TRETJE GLAVE

Sva starša mladega dekleta, ki je že nekaj let diagnosticirana z avtizmom. Ima tudi lažjo motnjo v duševnem razvoju in je naredila šolo s prilagojenim programom. Sprašujeva se, ali naj ji poveva za njeno diagnozo in na kakšen način naj to naredi-va. Zanima nas tudi, kakšne so bile vaše izkušnje, ko ste izvedeli za svojo diagnozo?

V družinah, kjer je prisoten avtizem, se s težavami ne sooča samo oseba, ki je diagnosticirana z motnjo avtističnega spektra, temveč tudi njegovi starši, sorojenci in drugi bližnji. V januarju smo dinamiko, ki prevladuje v taki družini, lahko spremljali v seriji Beseda na A (The A Word), ki jo je predvajala TV SLO1. Če ste nadaljevanke zamudili, je na voljo na spletu in jo toplo priporočamo: <http://www.imdb.com/title/tt5311790/>.



Starši otrok z avtizmom se soočajo z dilemo, kako, če sploh, naj otroka seznanijo z njegovo diagnozo. Za mnenje smo vprašali člane skupine VOX ALIA in v nadaljevanju je povzeto njihovo mnenje.

Ali naj starši svojemu otroku povejo, da ima avtizem?

Za osebe z motnjo avtističnega spektra je značilno, da imajo različno stopnjo oviranosti in s tem

tudi različno zmožnost razumevanja lastnih težav in uvida vase. Seznanitev z diagnozo je zato potrebno prilagoditi posamezniku in njegovi sposobnosti razumevanja le-te. Pri avtizmu so vedno potrebni mali koraki – tudi ob seznanjanju z diagnozo. Dodatna ovira pri soočanju z diagnozo je pogosta napačna klasifikacija, da gre za duševno bolezen in posledična stigmatizacija in sprejemanje.

»Povsem odvisno od primera do primera, ker so avtistične motnje različno izražene. Odvisno, koliko je otrok star.«

»Odvisno od tega, kakšen avtizem ima otrok. Če bo razumel, potem ja. Nekateri avtisti nič ne razumejo, ne dojemajo in je potem čisto vseeno. Prilagodila bi stopnjo razumevanja otroka.«

Kako naj mu to povem?

Ni univerzalnega pravila, kako predstaviti diagnozo. Odvisno je od zrelosti otroka oziroma mladostnika. Zlasti pri mlajših osebah ali osebah, ki težje razumejo, je bolj smiselno, da se starši z njimi pogovarjajo o konkretnih težavah. Potrebno je opredeliti probleme, razložiti, kje so težave ter poiskati strategije in načine pomoči. Ob tem naj bo v ospredju razbremenjevanje občutka krivde – naj se otrok ne počuti krivega.

»Avtizem sam kot beseda ne pomeni nič. Pomembno je to predstaviti.«

»Direktno (na način, ki bo razumljiv posamezniku) in čim prej. Treba je povedati naravnost.«

»Povejte na način, da ni otrok kriv! (Počutila sem se, da sem v breme in da nikamor ne pašem).«

»Pomembno je predstaviti tudi prednosti, dobre lastnosti. Pomemben je odnos do otroka. Razvijati je treba močna področja, ker preko močnih potem lahko razvijamo šibkejša.«

Kakšna je tvoja izkušnja?

Diagnozo sem dobila šele pred tremi leti. Meni je bilo v olajšanje, ker sem pred tem imela ogromno drugih diagnoz (shizofrenija, bipolarna motnja, depresija). Točno sem izvedela, kaj je z mano narobe. Zdaj vem, do koga lahko stopim

Seznanitev z diagnozo je zato potrebno prilagoditi posamezniku in njegovi sposobnosti razumevanja le-te. Pri avtizmu so vedno potrebni mali koraki – tudi ob seznanjanju z diagnozo.

SVETUJEJO

po pomoč, postavljam specifična vprašanja in lahko pogledam na google. Zdaj lažje poiščem pomoč in tudi dobim boljšo in specifično podporo. Odkar so mi postavili diagnozo, se je začelo novo obdobje v mojem življenju. Delam na sebi!

Baka

Diagnozo sem dobil pred 4 leti pri Macedonijevi, še pred tem pri Janji Kranjc. Starši so sumili že prej. Sam sem prvič slišal za to v srednji šoli. Avtizem sem takrat razumel kot nekaj, kar je mentalna zaostalost (To je splošno mnenje – komentar drugega člana). Po filmu Rainman se je mnenje o avtizmu precej spremenilo, čeprav so ljudje dobili tudi po tem filmu stereotipne predstave. V srednji šoli mi je bilo vse, kar je odstopalo od ustaljenih vzorcev, neprijetno. Nisem hotel izstopati, ker se mi je že itak zdelo, da izstopam. Ni mi bilo prijetno. Imel sem predsodke, da avtist pomeni, da nekdo ni sposoben skrbet zase, si ustvarit družine, da je to nekdo, ki bo drugim v breme.

Blaž

Zlasti pri mlajših osebah ali osebah, ki težje razumejo, je bolj smiselno, da se starši z njimi pogovarjajo o konkretnih težavah. Potrebno je opredeliti probleme, razložiti, kje so težave ter poiskati strategije in načine pomoči.

Spreminja se trend. Ko sem bil okrog 20 let star, se ni skoraj nič vedelo o tem (pri nas pa sploh ne), čeprav je moja mama, ki je precej razgledana, že sumila v tej smeri. Diagnozo sem uradno dobil šele pri 40ih, kar je bilo zame olajšanje. Nekatere stvari se lahko razloži s tem, zakaj je z mano tako kot je. Sprva sem bil tudi sam v precejšnjih dvomih glede "diagnoze", ker sem dobil vtis, da tam, kjer so me diagnosticirali, pravzaprav želijo svojim "klijentom" dati to diagnozo. Niti mi niso znali dobro razložiti (na meni razumljiv oz. logično-poljuden način, kaj naj bi to bilo in kakšna je razlika med aspergerjevim sindromom in "klasičnim" avtizmom), tako da mi še nekaj časa ni bilo

"vidna" navzven, gre torej predvsem za "skrito" motnjo.

Abditus

Sama sem izvedela. Pri 25ih letih. Veliko lahko sam narediš oz. poskušaš narediti – izboljšati stvari. Lažje je, če veš. Znaš vprašati, poiskati v google. Na rehabilitaciji so deloma upoštevali. V vsej firmi, štirje vedo, kaj je to Asperger. Ostali, samo če sem jim omenila. Večina me sprejema tako kot sem, imam pa tudi sodelavce, s katerimi se ne razumem. Teh se običajno izognem.

Esperanza

To bolj pomaga drugim, ker sam ne moreš nič narediti.

Žan

Povejte na način, da ni otrok kriv! Počutila sem se, da sem v breme in da nikamor ne pašem

jasno, ali gre morda za bolezen, kar me je vprašal tudi nekdanji delodajalec ob skupnem sestanku z mojo zaposlitveno svetovalko (duševna bolezen je žal, v primerjavi z avtizmom, tudi danes še zmeraj stigmatizirana). Baj je nek poslanec (sicer med bolj neumnimi), med takratnim obiskom aktivistov v parlamentu, kar naprej spraševal, kaj je "drugo ime za avtizem". Po mojem mnenju bi se dalo zadevo poljudno razložiti npr. takole: "gre za vseživljenjsko razvojno-nevrološko motnjo, z nekaterih vidikov podobno cerebralni paralizi, le da ni tako

Kaj je to avtizem? Kako bi ga vi definirali?

Nevrološkostanje, vseživljenjska motnja. Prva asociacija – cerebralna paraliza, čeprav ta je vidna navzven, avtizem pa je skrit in v tem je največji problem, ker se ga ne da tako lahko razpoznati.

Ko ostali vedo, lahko reagirajo na dva načina: ali te podcenjujejo ali pa precenjujejo. Te obravnavajo kot otroka, po drugi strani pa od tebe pričakujejo, da se boš vedel normalno. Ne vedo, da potrebuješ prilagoditve.

Posebna zahvala:



Društvu Šent,
ki nam je odstopil prostore in čas za naša srečanja

PIŠITE NAM

Za vprašanja, mnenja, deljenje osebnih izkušenj, iskanje pomoči in podpore
ali če se nam želite pridružiti:
drustvo.as@gmail.com

“Odgovorna urednica” in mentorica delavnic:
Nevenka Nakrst
nevenka.nakrst@aleana.si

FOTOGRAFIJE: Člani in preko spleta pridobljene fotografije



Društvo ASPI,
Društvo za pomoč odraslim osebam z motjo avtističnega spektra
Aspergerjev sindrom,
Tržaška 2, 1000 LJUBLJANA
drustvo.as@gmail.com
telefon: 031 675 111

Predsednica društva:
Borjana Koželj



Zveza NVO za avtizem Slovenije
Tržaška cesta 2, Ljubljana
e-mail: zveza.avtizem@gmail.com