

**ZBORNIK PRISPEVKOV KONFERENCE
»AVTIZEM V SLOVENIJI – KJE SMO LETA
2018?«**

Maribor, 11. april 2018

Zbornik konference "Avtizem v Sloveniji - kje smo leta 2018?"

ORGANIZATOR KONFERENCE

Center za sluh in govor Maribor – Strokovni center za avtizem

ORGANIZACIJSKI ODBOR

Samo Rumež, Alenka Werdonig – koordinatorka, Eva Žiberna, Barbara Tetičkovič, Nives Skamlič, Ksenija Bruher, Laura Horvat, Urška Ropoša

PODATKI O ZBORNIKU

NASLOV

Zbornik prispevkov konference "Avtizem v Sloveniji – kje smo leta 2018?"

ZALOŽNIK

Center za sluh in govor Maribor

Vinarska ulica 6

2000 Maribor

LETO IZDAJE

April 2018

UREDNICA

Alenka Werdonig

OBLIKOVANJE

Laura Horvat in Urška Ropoša

TISK

Anolis, Dejan Đorđević, s. p.

NAKLADA

450 izvodov

CIP - Kataložni zapis o publikaciji
Univerzitetna knjižnica Maribor

616.896:376(497.4)(082)

KONFERENCA Avtizem v Sloveniji - kje smo leta 2018? (2018 ; Maribor)

Zbornik prispevkov konference Avtizem v Sloveniji - kje smo leta 2018?, Maribor, 11. april 2018 /
[urednica Alenka Werdonig ; organizator konference Center za sluh in govor Maribor, Strokovni center za
avtizem]. - Maribor : Center za sluh in govor, 2018

ISBN 978-961-91901-8-0

1. Werdonig, Alenka 2. Center za sluh in govor (Maribor). Strokovni center za avtizem

COBISS.SI-ID [94208513](#)

Za trditve in jezikovno neoporečnost prispevkov odgovarjajo avtorji sami.

KAZALO VSEBINE

MOČ POVEZOVANJA	9
Alenka Werdonig	
IZJEMNOSTI OSEB Z MOTNJAMI AVTISTIČNEGA SPEKTRA	12
Jerneja Terčon	
PERSONALIZACIJA PODPORE PRI VZGOJNO-IZOBRAŽEVALNEM DELU Z OTROKI Z AVTISTIČNIMI MOTNJAMI	13
Simona R. Ožek	
RAZISKOVANJE SOCIALNE IZKLJUČENOSTI NA PODROČJU AVTIZMA Z VIDIKA SKUPNOSTNEGA SOCIALNEGA DELA	18
Ines Kokalj	
PREDSTAVITEV DELOVANJA PODPORNE SKUPINE ZA STARŠE OTROK Z AVTISTIČNIMI MOTNJAMI V OSNOVNI ŠOLI	23
Eva Tekavčič	
STOPENJSKA DIAGNOSTIČNA OBRAVNAVA OTROK Z AVTIZMOM	26
Marta Macedoni Lukšič	
PEDOPSIHIATRIČNA OBRAVNAVA OTROK IN MLADOSTNIKOV Z AVTIZMOM PO ZAKLJUČENI DIAGNOSTIKI	27
Nataša Potočnik Dajčman	
OTROCI Z AVTISTIČNIMI MOTNJAMI V PROCESU USMERJANJA	28
Natalija Vovk Ornik	
PREPOZNAVANJE IN OBRAVNAVA AVTIZMA (SAM) V MLADOSTNIŠTVU IN ODRASLOSTI	33
Aleksandra Jeličić	
ODRASLI S SAM – KJE SMO IN KAM ŽELIMO?	34
Janja Kranjc	
DELO S PREDŠOLSKIM OTROKOM Z MAS V ČASU IZVAJANJA INDIVIDUALNE STROKOVNE POMOČI - ISP	38
Maja Premelč Ban	

V ISKANJU POTI – OTROK Z ZNAKI AVTIZMA V PRVI STAROSTNI SKUPINI	39
Tadeja Gašperlin;	
BARVE MAVRICE	43
Katja Hozjan, Nina Kodba Vereš	
DELO Z AVTISTIČNIM OTROKOM V VRTCU - PRIMER DOBRE PRAKSE	44
Teja Pelicon Weber, Romina Bensa Tomšič	
VKLJUČITEV OTROKA Z MAS V PRILAGOJEN PROGRAM ZA PREDŠOLSKE OTROKE	48
Ana Boštjančič	
AKTIVNOSTI ZA OTROKE Z AVTISTIČNIMI MOTNJAMI V PREDŠOLSKIH ODDELKIH S PRILAGOJENIM PROGRAMOM MARIBOR	49
Simona Bergauer	
VZGOJA IN IZOBRAŽEVANJE OTROK Z AVTIZMOM	53
Marija Fištravec Strnad	
ZAČETI ZGODAJ IN V USTREZNEM PROGRAMU	54
Tatjana Prusnik	
UČENJE SOCIALNIH VEŠČIN PO MODELU SOCIALNIH ZGODB	55
Branka Barkovič	
OBRAVNAVA UČENCEV S TEŽKO OBLIKO AVTIZMA IN DODATNIMI MOTNJAMI	61
Melita Bezjak	
OBRAVNAVA IN VODENJE DIJAKA Z MOTNJO AVTISTIČNEGA SPEKTRA NA SREDNJI ZDRAVSTVENI ŠOLI LJUBLJANA	65
Katarina Gradišar Seifert	
KOMUNIKACIJA PO MERI	66
Romana Kolar	
AVTIZEM IN PRAKTIČNO USPOSABLJANJE Z DELOM	67
Irena Cerar Esih	
POSEBNOSTI PRI ZAPOSLOVANJU OSEB Z MOTNJO AVTISTIČNEGA SPEKTRA (MAS)	68
Petra Štampar, Maja Zovko Stele	

RAZVOJ IN IZVAJANJE PREHODA MLADIH S POSEBNIMI POTREBAMI NA TRG DELA	73
Maja Zovko Stele , Karl Destovnik, Tatjana Dolinšek,	
STRESNI DEJAVNIKI PRI STARŠIH OB UGOTAVLJANJU AVTIZMA PRI NJIHOVEM OTROKU	78
Eva Žiberna	
AVTIZEM V KAZENSKOPRAVNEM OKOLJU	79
Matej Berglez	
KOMUNIKACIJA Z AVTISTOM	80
Sabina Herle	
AVTIZEM PRI NAS DOMA	81
Jadranka Golčer	
PROJEKT ZORA - VEČ ZDRAVJA ZA OTROKE IN MLADOSTNIKE Z AVTIZMOM IN NJIHOVE DRUŽINE	85
Ana Bezenšek, Marta Macedoni Lukšič	
VKLJUČEVANJE UČENCEV Z AVTISTIČNIMI MOTNJAMI V REDNO OSNOVNO ŠOLO – IZZIV ALI TEŽAVA	86
Mojca Lalič	
UČENEC Z AVTIZMOM V REDNI OSNOVNI ŠOLI	91
Nataša Metlika	
DELO Z UČENCI Z ASPERGERJEVIM SINDROMOM V REDNI OŠ	96
Tanja Logar	
OTROCI Z AVTIZMOM IN PEDAGOGIKA MONTESSORI	97
Jasmina Anderlič	
POTOVANJE OD PODRUŽNICE DO CENTRALNE ŠOLE	98
Metka Perdan, Petra Cimerman, Mateja Firbas	
POMEN PRIREJANJA LEPOSLOVJA ZA OTROKE Z AVTIZMOM	99
Nika Vizjak Puškar	
VZGOJA IN IZOBRAŽEVANJE OTROK IN MLADOSTNIKOV Z AM -	105
Lucija Grižonič, Tamara Štefančič	

POUČEVANJE SOCIALNIH VEŠČIN V PRILAGOJENEM PROGRAMU OSNOVNE ŠOLE Z ENAKOVREDNIM IZOBRAZBENIM STANDARDOM ZA OTROKE Z AVTISTIČNIMI MOTNJAMI 106

Maruša Jakopič Slanšek, Katarina Zagoršak

PRIMER DOBRE PRAKSE: DVOJNO IZJEMNI IN AVTIZEM 107

Bajič Tina

POMOČ UČENCU S SAM OB PODPORI ŠOLSKEGA TERAPEVTSKEGA PSA 111

Simona Kozjak

INTEGRIRANE IGRALNE SKUPINE ZA OTROKE Z AVTIZMOM V VRTCIH IN ŠOLAH 112

Tina Rehberger, Ljubica Marjanovič Umek

UMIRJANJE VEDENJA PRI OTROCIH Z AVTISTIČNIMI MOTNJAMI 116

Dušan Kuhar

ČUJEČNOST IN MOTNJE AVTISTIČNEGA SPEKTRA 120

Anja Kragolnik, Ajda Demšar

OBRAVNAVA DVOJČKOV Z AVTIZMOM PO FLOORTIME METODI 126

Katja Kokot

TERAPIJA SENZORNE INTEGRACIJE PRI OTROCIH Z MOTNJO AVTISTIČNEGA SPEKTRA 131

Mojca Sterle, Marijana Marković, Andreja Kovačič, Nevenka Gričar

SENZORNA INTEGRACIJA IN AVTIZEM 136

Jerneja Čretnik, Mojca Potočnik

MED SPREMENLJIVOSTJO IN STALNOSTJO PRI DELU Z UČENCI AVTISTI – UČENJE SPRETNOSTI SOCIALNE KOMUNIKACIJE 141

Iris Kravanja Šorli, Tatjana Božič Geč

UPORABA SOCIALNIH ZGODB PRI DELU Z UČENCEM Z MOTNJO AVTISTIČNEGA SPEKTRA – PREDSTAVITEV PRIMERA DOBRE PRAKSE 142

Katja Žibert

DVOJNO IZJEMNI UČENCI Z ASPERGERJEVIM SINDROMOM – POMOČ IN PODPORA V OSNOVNI ŠOLI 146

Biserka Lep

**PRISOTNOST TERAPEVTSKEGA PSA PRI URAH DODATNE STROKOVNE POMOČI UČENKI Z
MOTNJAMI AVTISTIČNEGA SPEKTRA 147**

Cvetka K. Grošelj

OTROK Z MOTNJO AVTISTIČNEGA SPEKTRA – STARŠEVSKI NASVETI ZA PREŽIVETJE 148

Mojca Mihelčič

KAKO NAPREJ ? OSEBNA IZKUŠNJA Z AVTZIMOM 149

Aljaž Koželj

POTREBE STARŠEV OTROK IN MLADOSTNIKOV S SAM IN PODPORA DRUŽINAM 150

Inge Zorec, Patricija Lovišček, Barbara Žnidarko

POMOČ MLADOSTNIKOM IN ODRASLIM Z MAS: VČERAJ, DANES, JUTRI 151

Nevenka Nakrst

MOČ POVEZOVANJA

Alenka Werdonig, dipl. psih

Center za sluh in govor Maribor, Vinarska ul. 6, 2000 Maribor

alenka.werdonig@csgm.si

POVZETEK

Pilotni projekt Strokovni center za avtizem deluje od aprila 2017. Osnovna naloga projekta je oblikovati model podpore otrokom in mladostnikom z avtizmom, vključno s celovito podporo njihovim družinam, vrtcem in šolam ter drugim institucijam, ki delajo z otroki oziroma mladostniki z avtizmom. Eden izmed ciljev, ki smo si jih zastavili, je tudi, da oblikujemo način učinkovitega povezovanja zdravstva, sociale, vzgojno-izobraževalnih ustanov, družine, nevladnih organizacij in vseh drugih, ki se na tak ali drugačen način srečujejo z izzivi avtizma. Samo na ta način bomo lahko dolgoročno oblikovali vključujoče okolje za osebe z avtizmom, opolnomočili strokovne delavce v šolah, zdravstvenih ustanovah, centrih za socialno delo, delodajalce in vse ostale, ki ob srečanju z osebami z avtizmom čutijo nemoč zaradi pomanjkanja znanja in veščin za ustrezno delo z njimi, zagotovili osebam z avtizmom možnosti za optimalen razvoj vseh njihovih potencialov in priložnosti, da z njimi aktivno doprinesejo k družbeni blaginji.

V Strokovnem centru za avtizem si bomo do konca projekta prizadevali svoje delo opravljati po najboljših močeh. Trdno verjamemo, da bomo naredili model, ki bo dobra osnova za sistemsko ureditev celovite podpore otrokom, mladostnikom in odraslim z avtizmom. Pričakujemo, da bodo odgovorni po zaključku projekta nemudoma ustvarili pogoje, s katerimi bo zagotovljeno, da bo imela vsaka oseba z avtizmom možnost za takšno obravnavo in podporo, kot jo potrebuje in ko jo potrebuje.

Ključne besede: pilotni projekt, model, celovita podpora, povezovanje.

Pilotni projekt Strokovni center za avtizem deluje v okviru Javnega razpisa »Mreža strokovnih institucij za podporo otrokom s posebnimi potrebami in njihovim družinam«, in se izvaja v Centru za sluh in govor Maribor. Je eden izmed desetih strokovnih centrov za podporo otrokom in mladostnikom s posebnimi potrebami in njihovim družinam. Namenjen je celostnemu obravnavanju otrok in mladostnikov z avtizmom.

Strokovni center za avtizem v pilotni obliki je pričel z delovanjem 1. aprila 2017 in je delno financiran s strani Evropske unije in sicer iz Evropskega socialnega sklada. Trajanje projekta je predvideno do 30. septembra 2020.

Namen pilotnega projekta je opredeliti potrebne kadrovske in materialne vire za izvajanje storitev strokovnega centra, tako, da bodo lahko postavljeni ustrezni normativi in potrebna sredstva za sistemsko podporo celostni obravnavi otrok in mladostnikov z avtizmom. Tako bo mogoče vzpostaviti strokovne centre za celostno obravnavo otrok in mladostnikov z avtizmom

kot središča strokovnjakov, ki bodo z novimi rešitvami in strategijami ter metodami dela nudili podporo otrokom in mladostnikom z avtizmom, hkrati pa celovito podporo njihovim družinam, vrtcem in šolam ter drugim institucijam, ki delajo z otroki oziroma mladostniki z avtizmom. Strokovni centri bodo povezovalna institucija med zdravstvom, socialo, vzgojno-izobraževalnimi ustanovami in družino.

Cilji pilotnega projekta so, da v času trajanja projekta razvijemo modele:

- aktivnega vključevanja v svetovanje in podporo vzgojno izobraževalnim ustanovam (VIZ) pred sprejemom otroka ali mladostnika z avtizmom in v celotnem obdobju njegovega izobraževanja;
- izvajanja specialno-pedagoške diagnostike za skupino otrok in mladostnikov z avtizmom;
- izvajanja dodatne strokovne pomoči za področja primanjkljajev otrok z avtizmom;
- svetovanja in strokovne podpore staršem, strokovnim delavcem VIZ in drugih institucij (individualno, skupinsko, v obliki seminarjev, delavnic);

in oblikujemo:

- nabor priporočenih didaktičnih pripomočkov in opreme, vključno s svetovanjem in usposabljanjem za njihovo izdelavo in/ali uporabo;
- način učinkovitega povezovanje zdravstva, sociale, vzgojno-izobraževalnih ustanov, družine in nevladnih organizacij

Načrtujemo tudi pripravo in izdajo publikacij z informacijami o delu strokovnega centra ter priporočili za celostno obravnavo otrok in mladostnikov z avtizmom.

PRVI KORAKI

Že ob prijavi na razpis »Mreža strokovnih institucij za podporo otrokom s posebnimi potrebami in njihovim družinam« smo se na Centru za sluh in govor Maribor zavedali, da se lotevamo zahtevne naloge. Ob izkušnjah, ki jih imamo z izobraževanjem otrok z avtizmom v prilagojenem programu za predšolske otroke in v prilagojenih programih z enakovrednim izobrazbenim standardom, smo še kako dobro vedeli, kako malo podpore je zagotovljeno družinam otrok z avtizmom in strokovnim delavcem, ki delajo z njimi. Pri tem se pa niti nismo srečevali z otroci in mladostniki z avtizmom, vključenimi v inkluzivne oblike izobraževanja.

Ne takrat in tudi še danes, ne vemo, koliko otrok in mladostnikov z avtizmom je v Sloveniji, koliko jih je vključeno v večinske vrtce in šole. Ne vemo, kakšna znanja s področja avtizma imajo strokovnjaki v Sloveniji, kakšne so možnosti, da vsak otrok, ki neko storitev potrebuje tudi pravočasno pride do nje, ne vemo, kakšna znanja in veščine o delu z otroci z avtizmom imajo vzgojitelji in učitelji, kako so delodajalci pripravljeni na zaposlitev osebe z avtizmom... Kar vemo, je to, da je pred nami veliko izzivov.

Najprej smo se odločili, da postavimo spletno stran, ki je informativne narave in na kateri ob osnovnih informacijah o Strokovnem centru za avtizem, o avtizmu, zakonskih podlagah za uveljavljanje različnih pravic, objavljamo tudi strokovne prispevke in nasvete v slovenskem jeziku, saj je literature s področja avtizma v Sloveniji še vedno odločno premalo. Na spletni

strani objavljamo tudi akcije zavedanja o avtizmu, kot je bila akcija »Želim si, da...«, ki je potekala januarja 2018.

S septembrom smo v neposredno sodelovanje vključili vzgojno-izobraževalne ustanove, kjer izvajamo izobraževanje strokovnih delavcev s področja avtizma, jim svetujemo pri konkretnih izzivih pri delu z otroci in mladostniki z avtizmom, izvajamo specialno pedagoško diagnostiko otrok z avtistično motnjo, izvajamo dodatno strokovno pomoč s področja delovanja strokovnega centra. Izvajamo tudi različne oblike dela z vrstniki otroka oz. mladostnika z avtizmom ter informiramo in svetujemo staršem in drugim družinskim članom

Začeli smo z oblikovanjem knjižnice z literaturo s področja avtizma, nabavili smo tudi didaktične pripomočke, primerne za delo z otroci z avtizmom in jih posojamo strokovnim delavcem neposredno vključenih VIZ. Še bolj učinkovito se nam zdi, da didaktične pripomočke razvijamo in izdelujemo sami in tega učimo tudi strokovne delavce.

Organizirali smo nekaj izobraževanj za strokovne delavce vrtcev in šol, pa tudi izobraževanje za strokovne delavce Centrov za socialno delo. Vseh izobraževanj se je udeležilo 178 slušateljev. Tudi sami smo se udeležili številnih izobraževanj, tako v Sloveniji, kot v tujini saj želimo slediti sodobnim pristopom pri delu z osebami z avtizmom in jih ažurno prenašati v slovenski prostor.

POGLED NAPREJ

Ob vstopu v drugo leto našega izobraževanja organiziramo konferenco Avtizem v Sloveniji – kje smo leta 2018? Prav v tem dogodku vidimo zametek tega, za kar menimo, da bi moralo biti čez pet let samoumevno – da vsak, ki se sooča z izzivi avtizma na enem mestu dobi informacije, usmeritve in podporo, ki jo potrebuje. Pri tem se seveda zavedamo, da en Strokovni center za avtizem nikakor ne bo mogel poskrbeti za vse potrebe na področju avtizma v Sloveniji. S povezovanjem z izvajalci storitev iz različnih resorjev (šolstvo, zdravstvo, sociala, nevladne organizacije) bo potrebno staršem otrok in mladostnikov ter osebam z avtizmom omogočili hitrejši in celovit dostop do informacij o storitvah. Ob dobro zasnovani mreži se bo lahko posameznika usmerilo na tiste akterje v njegovem lokalnem okolju, ki mu bodo najboljše zagotavljali storitve, ki jih bo takrat potreboval.

Pri tem je seveda ključnega pomena, da bodo tudi odgovorni v državi v hitrejšem tempu, kot do sedaj, poskrbeli za zakonske podlage, s katerimi se bodo lahko uresničevale potrebe oseb z avtizmom, njihovih družin in strokovnih delavcev, s tem pa bodo ustvarjene tudi možnosti za enakopravno vključevanje oseb z avtizmom v družbo.

Vir:

<https://www.csqm-avtizem.si/>

IZJEMNOSTI OSEB Z MOTNJAMI AVTISTIČNEGA SPEKTRA

Jerneja Terčon, prof. defektologije

Ambulanta za avtizem in sorodne motnje, Pediatrična klinika, UKC Ljubljana

Ulica Stare pravde 4, 1000 Ljubljana

jerneja.tercon@kclj.si

POVZETEK

Trend sodobne specialne in rehabilitacijske pedagogike je v spremembi paradigme diagnostičnega ocenjevanja in nadaljnje obravnave. Upoštevanje spoznanj o nevrorazličnosti, poglobljeno razumevanje narave posameznikovih razvojnih in učnih težav in opredelitev izvora njegovih izzivov oz. šibkejših področij so ključnega pomena za izboljšanje vzgojno-izobraževalne prakse. Še posebno je to pomembno za nadaljnjo ustrezno načrtovanje pomoči, podpore in razumevanja, ki bodo posamezniku omogočali dolgoročen uspeh. Da to dosežemo, so potrebne korenite spremembe načina diagnostičnega ocenjevanja, ki v sodobni praksi ponekod še vedno izhaja iz modela opredelitve motenj. Tudi naša obravnava se usmerja v iskanje spreminjajočih se intervencij, ki se prilagajajo trenutnim potrebam posameznika in izhajajo iz redne evalvacije njegovega napredka. Diagnostično ocenjevanje mora temeljiti na opredelitvi posameznikovih močnih področij, kot tudi njegovih izzivov oz. šibkejših področij. Drugo lahko razvijamo in izboljšamo z upoštevanjem prvega. Z iskanjem pozitivnih izjemnosti se pri diagnostičnem ocenjevanju redko v podrobnostih ukvarjamo. Populacija oseb z motnjami avtističnega spektra nam lahko nudi toliko izjemnih spretnosti, znanj in interesov. Tekom tega prispevka se bomo lotili izpostavljanju močnih področij, iskali najpogostejše izražena močna področja otrok in mladostnikov v klinični praksi ter opredelili, kako najbolje izkoristiti ta močna področja pri soočanju z izzivi tako doma kot v vrtcu, šoli, fakulteti in na delovnem mestu.

PERSONALIZACIJA PODPORE PRI VZGOJNO-IZOBRAŽEVALNEM DELU Z OTROKI Z AVTISTIČNIMI MOTNJAMI

mag. Simona R. Ožek, prof. soc. ped.

Zavod RS za šolstvo

simona.rogic-ozek@zrss.si

POVZETEK

Prispevek poda nekatere odgovore na vprašanje, kje smo leta 2018 na področju vzgoje in izobraževanja otrok z avtističnimi motnjami ter nakaže strokovne in sistemske usmeritve za prihodnost. Ugotavljamo lahko, da je na področju vzgoje in izobraževanja otrok z avtističnimi motnjami, tako na področju sistema kot na strokovnem področju, narejenega veliko, vendar nas čakajo še novi izzivi. Vsakdanja praksa je strokovne delavce spodbudila k iskanju novih pristopov dela, saj obstoječi načini niso bili učinkoviti. Nova spoznanja so prinesla implementacijo drugačnih načinov dela, pri čemer se je pokazalo, da ne more obstajati samo en pristop, ki bi odgovoril na potrebe vseh otrok ali en pristop za posameznega otroka z avtističnimi motnjami skozi njegovo celotno obdobje vzgoje in izobraževanja (Žiberna, idr., 2013). Otroci z avtističnimi motnjami imajo raznolike zmožnosti, ki potrebujejo podporo na zelo različnih področjih. Tako smo pri vzgojno izobraževalnem delu z otroki z avtističnimi motnjami vedno znova soočeni z izzivom, kako za vsakega otroka posebej poiskati njegovo vzgojno-izobraževalno pot. Personalizacija podpore se kaže kot način za uresničevanje postavljenega izziva in kot odgovor na vprašanje, kam v prihodnje. Personalizirano podporo razumemo kot odziv sistema na posameznika na način, da se posamezniku ponudi takšna vzgojno-izobraževalna pot, da lahko doseže svoj potencial. V nasprotju z individualizacijo med drugim zajema tudi bolj ohlapen in ne za vse enak kurikulum (Hopkins, 2007). Izziv se kaže tako na področju sistema kot v vsakdanji pedagoški praksi.

Ključne besede: vzgoja in izobraževanje, otroci z avtističnimi motnjami, personalizacija podpore.

UVOD

Strokovni delavci v šolstvu že nekaj let prepoznajo porast števila otrok z avtističnimi motnjami, predvsem porast števila otrok, ki imajo ohranjene intelektualne sposobnosti. Ocene pojavnosti avtističnih motenj se gibljejo od 1% - 2,6% otrok v populaciji (Hansen, Schendel in Parner, 2015). Leta 2007 je imel na 150 otrok eden avtistične motnje, medtem ko jih ima danes približno eden na 68 (Centers of Disease and Prevention, 2014, 2015, v Jurišić, 2016). Na ta porast števila otrok z avtističnimi motnjami, ki sprva sicer niso bili prepoznani kot taki, so se odzvali različni strokovnjaki na različnih področjih ter različne institucije, tudi vzgojno-izobraževalne, ki so poročale o drugačnih potrebah, odzivih in načinih dela s to skupino otrok.

Na področju zdravstva je začela delovati prva ambulanta za avtizem in v sodelovanju zdravstva, šolstva in sociale so nastale Smernice za celostno obravnavo oseb s

spektroavtističnimi motnjami (2009), ki so izrazile potrebo po celostnem sistemskem urejanju tega področja.

Na področju vzgoje in izobraževanja so se sistemski odzivi na porast otrok v vsakdanji praksi pokazali leta 2006 na področju predšolske vzgoje. Oblikovali so se oddelki za predšolske otroke z avtističnimi motnjami v treh vzgojno-izobraževalnih institucijah za sluh in govor v Sloveniji (Center za komunikacijo, sluh in govor Portorož, Center za sluh in govor Maribor ter Zavod za gluhe in naglušne Ljubljana). Na osnovi njihovega delovanja so bile leta 2010 oblikovane Smernice za delo v oddelkih za predšolske otroke z motnjami avtističnega spektra-MAS, ki imajo priporočilno vlogo pri izvajanju vzgojnega dela v vrtcu (Rogič Ožek, 2014).

Različne strokovne skupine različnih strokovnjakov tako na področju zdravstva kot šolstva so oblikovale koncepte dela z otroki z avtističnimi motnjami. Leta 2013 je nastal dokument z naslovom *Strokovne podlage za izvajanje vzgojno-izobraževalnega dela z otroki z motnjami avtističnega spektra v osnovni šoli* (Žiberna idr., 2013), ki je opredelil značilnosti otrok, pristope in načine dela ter podal sistemske predloge za urejanje tega področja. Dokument kot tak sicer ni bil objavljen, ker so ga državni organi na področju šolstva zaradi pomanjkanja zakonske osnove opredelili le kot delovno gradivo za oblikovanje nadaljnjih dokumentov na tem področju (Žiberna, Rogič Ožek, Filipčič Mrak, 2013). Tako dokument danes resnično predstavlja podlago za večino dokumentov, ki sistemsko podpirajo vzgojno-izobraževalno delo z otroki z avtističnimi motnjami in so bili sprejeti po letu 2013.

Na področju šolstva je Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1), ki je začel veljati septembra 2013, pomenil mejnik pri sistemski ureditvi vzgoje in izobraževanja za otroke z avtističnimi motnjami.

Otroci z avtističnimi motnjami so postali ločena skupina otrok s posebnimi potrebami in skladno s tem je bilo leta 2014 na novo oblikovanih kar nekaj dokumentov, ki so podpirali njeno sistemsko umeščanje:

- Prilagojeni izobraževalni program osnovne šole z enakovrednim izobrazbenim standardom za otroke z avtističnimi motnjami.
- Navodila za delo z otroki z avtističnimi motnjami v prilagojenem izobraževalnem programu osnovne šole z nižjim izobrazbenim standardom.
- Navodila za delo z otroki z avtistično motnjo v posebnem programu vzgoje in izobraževanja.
- Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok z avtističnimi motnjami.

Leta 2016 se je aktivnost sprejemanja dokumentov na področju vzgoje in izobraževanja otrok z avtističnimi motnjami nadaljevala in sicer je bilo na strokovnem svetu sprejeto:

- Dopolnitev Navodil h Kurikulumu za vrtce v programih s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo za otroke s posebnimi potrebami - za otroke z avtističnimi motnjami.
- Dopolnitev Kurikuluma za vrtce v prilagojenem programu za predšolske otroke – za otroke z avtističnimi motnjami .

Danes na tem področju, ne glede na to, da je veliko dela že bilo opravljenega, izzivi ostajajo. Izzive lahko prepoznamo na več nivojih. Prvi nivo je nivo programov in dokumentov, ki

opredeljujejo in so podpora vzgojno-izobraževalnega dela. Predvsem se kažejo potrebe po ureditvi na področju programov s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo v osnovni in srednji šoli, na področju prilagojenih programov v srednji šoli, na področju vzgojnih programov in še kje. Drugi nivo izzivov se kaže pri sistemskem urejanju normativov, mreže šol, možnosti hitre in celostne podpore, izobrazbi strokovnih delavcev, izobraževanjih za strokovne delavce, izvajanju dodatne strokovne pomoči, opredelitvi spremljevalca in tako dalje.

Tretji nivo izzivov pa ostaja pri pristopih in načinih dela s posameznim otrokom z avtističnimi motnjami v vsakdanji pedagoški praksi. Kako smernice, navodila in koncepte dela z otroki z avtističnimi motnjami uresničevati v praksi znotraj posameznih programov in se odzvati na zelo specifične potrebe vsakega otroka? Na tem področju se strokovni delavci srečujejo z nemalo težavami, ki jih zaznamo pri npr. spremljavi Prilagojenega programa z enakovrednim izobrazbenim standardom za otroke z avtističnimi motnjami ter pri svetovalnih storitvah, ki jih izvajamo predvsem v vrtcih in osnovnih šolah, kjer se izvaja program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo. V nadaljevanju prispevka se bomo tako posvetili predvsem tretjemu nivoju izzivov.

NAČRTOVANJE PODPORE PRI VZGOJNO-IZOBRAŽEVALNEM DELU Z OTROKI Z AVTISTIČNIMI MOTNJAMI

V konceptih, smernicah, navodilih in programih za otroke z avtističnimi motnjami je izpostavljena potreba po drugačnih in individualiziranih pristopih ter načinih dela. Na primer Smernice za celostno obravnavo oseb s spektroavtističnimi motnjami (Macedoni-Lukšič idr., 2009) med drugim izpostavljajo, da je otrokom in mladostnikom potrebno zagotoviti posebno izobraževanje in podporo ter, da je potrebno zagotoviti potrebne spremembe pri obravnavi otrok na različnih področjih. Med drugim avtorji poudarjajo pomen posebnih pedagoških ciljev pri otrocih z avtističnimi motnjami in sicer ciljev s področja socializacije in ne ciljev s področja izobraževalnega dela kurikula. Ne gre samo za to, da smo na te cilje posebej pozorni, ampak, da morajo biti ti cilji vodeni, kar pomeni, da morajo biti načrtovani, nadzorovani in merjeni. Cilji s področja socializacije morajo biti tako vodeni v vseh okoliščinah, kjer se socializacija dogaja. Tako tudi na igrišču, med odmorom, pri kosilu in tako dalje. Prav tako izpostavljajo, da od otrok z avtističnimi motnjami velikokrat ne moremo pričakovati, da bodo dosegli določene standarde znanja znotraj programa v istem obdobju kot ostali otroci, zato je tukaj potrebna izredna fleksibilnost pri izvajanju vzgojno-izobraževalnega dela tudi v vsebinskem delu obstoječega kurikula. Avtorji pa ob tem opozarjajo, da morajo tudi otroci z avtističnimi motnjami na koncu šolskega leta dosegati standarde znanja znotraj programa, v katerega so vključeni, če želijo uspešno opraviti program.

Podobno lahko zasledimo v *Strokovni podlagah za izvajanje vzgojno-izobraževalnega dela z otroki z motnjami avtističnega spektra v osnovni šoli* (Žiberna idr., 2013). Avtorice poudarjajo, da je za vsakega otroka z avtističnimi motnjami izjemno pomembna individualizacija ter izbor in uporaba tistih načinov dela, ki so zanj smiselne. Če otroku omogočimo, da se lahko uči na njemu lasten način, smo naredili največ za uspešno učenje otrok. Izbor načina dela za posameznega otroka z avtističnimi motnjami je proces, ki zahteva veliko opazovanja, sklepanja, preizkušanja ustreznosti načrtovanih rešitev in pravzaprav nikoli ni dokončan. Ko razmišljamo o načinih dela moramo razmišljati na ves čas otrokovega bivanja v šoli, tudi odmore, podaljšano bivanje, terensko delo, dneve dejavnosti ... Avtorice tudi izpostavljajo, da se je pogosto potrebno na enem ali več področjih kurikulumov za krajši ali daljši čas bistveno oddaljiti od načrtovanih ciljev,

bodisi ker otrok ne pokaže nobenega zanimanja za področje, ali ker potrebuje zelo postopno usvajanje znanja in veščin, ali pa ker ima na posameznem področju izjemno razvite sposobnosti.

Zgoraj izpostavljene potrebe tako narekujejo:

- dopolnitev kurikula z vsebinami s področja socializacije, ki bodo otrokom z avtističnimi motnjami omogočile funkcionalno socialno komunikacijo z okoljem, generalizacijo pridobljenega znanja in čim bolj neodvisno skrb zase, tako imenovan »razširjeni kurikulum« (Žiberna, Rogič Ožek in Filipčič Mrak, 2013),
- prilagajanje vsebin obstoječega kurikula vsaj za določen čas.

Ob izpostavljenih potrebah po dopolnitvah in spremembi kurikula za otroke z avtističnimi motnjami se nakazuje personalizacija podpore kot ustreznejša rešitev od obstoječe. Namreč ne more obstajati samo en pristop, ki bi odgovoril na potrebe vseh otrok ali en pristop za posameznega otroka z avtističnimi motnjami skozi njegovo celotno obdobje vzgoje in izobraževanja (Žiberna, idr., 2013). Kot je bilo že ugotovljeno imajo otroci z avtističnimi motnjami raznolike zmožnosti, ki potrebujejo podporo na zelo različnih področjih. Tako smo pri vzgojno izobraževalnem delu z otroki z avtističnimi motnjami soočeni z izzivom, kako za vsakega otroka posebej poiskati njegovo vzgojno-izobraževalno pot, ki ne more vsebovati samo prilagoditev obstoječega načina vzgoje in izobraževanja, ampak tudi vsebin. Personalizacija učenja pomeni, da se sistem odzove na posameznika tako, da mu ponudi izobraževalno pot, ki upošteva njegove potrebe, interese in želje, da lahko vsak otrok doseže svoj potencial. Zajema masovno storitev, ki je smiselna za vsakega posameznika, zato mora biti nacionalen kurikulum bolj ohlapen in ne za vse enak (Hopkins, 2007). Vključujoča paradigma, ki zagovarja podporo vsakemu otroku in ji sledimo tudi v Sloveniji, mora nujno vsebovati personaliziran vzgojno-izobraževalni proces, saj v nasprotnem primeru vključujoča naravnost za otroke z avtističnimi motnjami izostane. Če je bila v času integracije diferenciacija in individualizacija nekaj, s čimer smo podprli razvojne značilnosti otrok s posebnimi potrebami, se v času inkluzije in vključujoče šole k temu pridruži še personalizacija, če želimo ustrezno podpreti razvoj otrok s posebnimi potrebami.

SKLEP

V otroka usmerjen vzgojno izobraževalni proces je postulat, ki se je pri otrocih z avtističnimi motnjami izkazal kot pravilo in ne izjema in individualizacija podpore kot še ne rešen izziv (Rogič Ožek, 2016). Brez individualizacije in personalizacije otroci z avtističnimi motnjami ne morejo izraziti svojih potencialov in ne napredujejo skladno s svojimi razvojnimi značilnostmi. Kako za vsakega otroka z avtističnimi motnjami posebej poiskati ustrezne vsebine, cilje in načine vzgojno-izobraževalnega dela je vprašanje, ki se ob tem postavlja. Personalizacija podpore se kaže kot način za uresničevanje postavljenega izziva in kot odgovor na vprašanje, kam v prihodnje. Na podlagi usmeritve strokovnjakov s tega področja lahko ugotovimo, da je lahko pomembna ovira na tem področju premalo fleksibilen kurikulum, ki onemogoča personalizacijo. Manj zavezujoče postavljen kurikulum se tako kaže kot ustrezna sistemska rešitev, ki vsebuje veliko odprtih vprašanj na različnih nivojih. Iskanje odgovorov na ta vprašanje pa je naloga, ki nas še čaka.

Viri in literatura

- Burja, T., Papež, J., Tetičković, B., Sklamič, N., Filipčič Mrak, T., Strmčnik, A., Valentin, T., ... Trtnik Herlec, A. (2014). Prilagojeni program osnovne šole z enakovrednim izobrazbenim standardom za otroke z avtističnimi motnjami (AM). Ljubljana: Zavod RS za šolstvo.
- Bergauer, S., Cotič Pajntar, J., Doplihar, D., Filipčič Mrak, T., Rogič Ožek, S., Zadavec, A. in Werdonig, A. (2016). Dopolnitev Kurikuluma za vrtce v prilagojenem programu za predšolske otroke – za otroke z avtističnimi motnjami. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo.
- Cotič Pajntar, J., Geršak, Praprotnik, M., Prusnik, T. in Žnidaršič, M. (2016) Dopolnitev Navodil h Kurikulu za vrtce v programih s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo za otroke s posebnimi potrebami - za otroke z avtističnimi motnjami. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo.
- Hansen, S. N., Schendel in Parner, E.T. (2015). Explaining the Increase in the Prevalence of Autism Spectrum Disorders. The Proportion Attributable to Changes in Reporting Practices. *JAMA Pediatrics*, 169 (1), 56-62.
- Hopkins, D. (2007). Vsaka šola odlična šola: Razumeti možnosti systemskega vodenja. Ljubljana: Državni izpitni Center.
- Jurišić, B. D. (2016). Otroci z avtizmom. Ljubljana: Izobraževani center PIKA, Center Janeza Levca.
- Macedoni-Lukšič, M., Jurišić, B. D., Rovšek, M., Malenšek, V., Potočnik Dajčman, N., Bužan, V. ... Davidovič Primožič, B. (2009) Smernice za celostno obravnavo oseb s spektroavtističnimi motnjami. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje.
- Rogič Ožek, S. (2014). 14 poglavje Otroci z avtističnimi motnjami. V *Delo z otroki s posebnimi potrebami, učnimi težavami in posebej nadarjenimi učenci*. Maribor: Založba Forum Media.
- Rogič Ožek, S., Werdonig, A., Stres Kaučič, K., Turk Haskič, A. in Maček, J. (2014). Poglavje Otroci z avtističnimi motnjami. V *Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami*. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo.
- Rogič Ožek, S. (2016). Umeščanje otrok z avtističnimi motnjami v slovenski šolski prostor. Vzgoja in izobraževanje, 5-6 (XLVII), str. 5-10.
- Werdonig, A., Vizjak Kure, T., Švaglič, M., Petrič Puklavec, M., Kornhauzer Robič, L., Turk-Haskič, A. ... Caf, B. (2010). Smernice za delo v oddelkih za predšolske otroke z motnjami avtističnega spektra-MAS. Ljubljana: zavod RS za šolstvo.
- Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2011). Uradni list: 58/2011, 40/2012-ZUJF, 90/2012, 41/2017-ZOPOPP, pridobljeno 9. 3. 2018 z <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO5896>.
- Žiberna, E., Rogič Ožek, S., Filipčič Mrak, T., Werdonig, A., Kuhar, D., Švaglič, M., ... Valentin, T. (2013). *Strokovne podlage za izvajanje vzgojno-izobraževalnega dela z otroki z motnjami avtističnega spektra v osnovni šoli*. Neobjavljeno gradivo.
- Žiberna E., Rogič Ožek S., Filipčič Mrak T. (2013). Otrok z motnjo avtističnega spektra v osnovni šoli. *Komunikacija*, 4 (2), str. 19-28.

RAZISKOVANJE SOCIALNE IZKLJUČENOSTI NA PODROČJU AVTIZMA Z VIDIKA SKUPNOSTNEGA SOCIALNEGA DELA

Ines Kokalj

Društvo za pomoč z umetnostjo - Plus5, Kunaverjeva ulica 9, 1000 Ljubljana

inesko@gmail.com

POVZETEK

Kot socialna delavka spoznavam, da so poti družin otrok z avtizmom preobremenjene z nepričakovanimi izzivi. Spoznanje, da je otrok neurorazličen, je lahko zaskrbljujoče, stresno, ko se starši trudijo zagotoviti otroku pravilno podporo in sprejetost v zunanjem svetu. Svoj prispevek vidim v sodelovanju s starši otrok z avtizmom in ostalimi pomagajočimi poklici (zdravniki, psihologi, vzgojitelji, učitelji), saj le tako lahko podpremo socialno in čustveno življenje otrok, mladostnikov in odraslih z avtizmom.

Moje izkušnje na področju avtizma in ostalih neurorazličnosti izhajajo iz več kot desetletnega sodelovanja pri iskanju pomoči, nujenju podpore otroku z avtizmom v moji širši družini in otroku s SUT v moji družini. V zadnjih treh letih pa te izkušnje nadgrajujem kot prostovoljka pri sodelovanju z drugimi otroki, mladostniki in odraslimi z avtizmom. Spoznavam različne podpirne programe pomoči in različne poglede na spektroavtistično motnjo (SAM). Dve leti aktivno sodelujem v skupini staršev otrok z avtizmom, ki so jo starši organizirali na spletnih straneh v obliki skupine za samopomoč na FB socialnem omrežju.

Sem doktorska študentka 2. letnika na FSD. V nalogi z naslovom »Skupnostno socialno delo na področju avtizma« bom med drugim raziskovala tudi socialno izključenost otrok, mladostnikov in odraslih oseb z avtizmom ter tudi staršev otrok z avtizmom.

Ključne besede: avtizem, skupnostne akcije, socialna izključenost, sorodne motnje, prostovoljno delo, raziskovanje.

Kot socialna delavka spoznavam, da so poti družin otrok z avtizmom preobremenjene z nepričakovanimi izzivi. Spoznanje, da je otrok neurorazličen je lahko zaskrbljujoče. Stresno je tudi, ko se starši trudijo, da bi zagotovili, da bi bil njihov otrok pravilno podprt in sprejet v zunanjem svetu. Svoj prispevek vidim, v sodelovanju s starši otrok z avtizmom in ostalimi pomagajočimi poklici (zdravniki, psihologi, vzgojitelji, učitelji) saj le tako lahko podpremo socialno in čustveno življenje otrok, mladostnikov, odraslih z avtizmom.

Moje izkušnje na področju avtizma in ostalih neurorazličnosti izhajajo iz več kot desetletnega sodelovanja pri iskanju pomoči, nujenju podpore otroku z avtizmom v moji širši družini in otroku s SUT (specifične učne težave) v moji družini. V zadnjih treh letih pa te izkušnje nadgrajujem kot prostovoljka pri sodelovanju z drugimi otroki, mladostniki, odraslimi z avtizmom, spoznavam različne podpirne programe pomoči, različne poglede na spektroavtistično motnjo (SAM). Dve leti aktivno sodelujem v skupini staršev otrok z avtizmom, ki so jo starši organizirali na spletnih straneh v obliki skupine za samopomoč na FB socialnem

omrežju. Moje prostovoljno delo na področju otrok, mladostnikov in odraslih oseb pa se odvija od leta 1990.

Sem doktorska študentka 2. letnika na fakulteti za socialno delo. V nalogi z naslovom "Skupnostno socialno delo na področju avtizma", bom raziskovala socialno izključenost otrok, mladostnikov, odraslih oseb z avtizmom in tudi staršev otrok z avtizmom.

V doktorski disertaciji bo predmet znanstvenega proučevanja vstop skupnostnega socialnega dela na področje avtizma. Zanima me vloga skupnostnega socialnega dela in prispevek skupnostnega socialnega dela pri doseganju spoštovanja človekovih pravic, etike (Banks, 2011), normalizacije (Nirje, 1969), destigmatizacije, socialne vključenosti in izboljšanja kvalitete življenja oseb z avtizmom. Namen skupnostnega socialnega dela je sodelovanje pri razvijanju skupnosti za zagovorništvo in socialno akcijo, sodeluje v procesih socialnega planiranja in načrtovanja programov ter storitev v skupnosti

V okviru prostovoljnega dela se že nekaj let srečujem z osebami¹ z avtizmom in njihovimi svojci. Skupaj z njimi prepoznavam vsakodnevne izzive pri zadovoljevanju in uresničevanju njihovih dejanskih potreb in želja. Kranjc (2016) piše, da v Sloveniji še nimamo centralnega registra oseb z avtizmom, zato o prevalenci na našem prostoru ne moremo govoriti. V vseh državah, v katerih so bile izvedene študije pogostosti pojavljanja, je v zadnjih 30 letih opazen porast števila oseb z avtizmom. Kranjc (2016) v nadaljevanju ugotavlja, da je zaznan trend delno moč pojasniti z večjo splošno ozaveščenostjo in znanjem o avtizmu pri strokovnih delavcih, ki zvišuje možnost zaznanega suma na avtizem. Število oseb, ki izkazujejo simptomatiko avtizma, se je zvišalo z razvojem diagnostike in z razširitvijo diagnostičnih kriterijev. Znižuje se tudi starostna meja ob podani diagnozi. Hkrati pa številni opozarjajo na odprto vprašanje morebitnega vpliva okoljskih dejavnikov na pogostost pojavljanja avtizma.

Socialno izključenost definirajo znotraj EU kot izključenost iz ene ali več dimenzij blaginjskega trikotnika, ki ga sestavljajo država, trg in civilna družba. Izpad iz ene dimenzije že pomeni izključenost in tveganje za ljudi, izpad iz dveh ali vseh treh pa je že kritičen za družbeno kohezijo. Socialna izključenost je koncept, ki odseva neenakost posameznikov ali skupin prebivalstva in njihove udeležbe v življenju družbe².

Twelvetrees (1991, str. 2-3) vidi skupnostno socialno delo kot proces v katerem si socialni delavec, delavka skupaj z drugimi ljudmi prizadevata doseči večjo kakovost življenja, in sicer s pomočjo kolektivne akcije, usmerjene v odkrivanje potreb, problemov in v organiziranje aktivnosti za njihovo rešitev (Rapoša Tanjšek, 2001). Postmoderno socialno delo izhaja iz sodelovalnih, dialoških, v rešitev usmerjenih pristopov in delovni odnos lahko razumemo kot priložnost za konstruktivno sodelovanje vseh sogovornikov, ki temelji na soustvarjanju zelenih izidov. (Čačinovič Vogrinčič, 2008, Šugman Bohinc, 2011, Kodele in Mešl, 2016, Mešl in Kodele, 2016).

Raziskavo usmerjam v sodelovanje pri oblikovanju in razvoju strategij ter ukrepov, ki bodo povečali neodvisno življenje oseb z avtizmom in njihovo stopnjo samoodločanja o okoliščinah njihovega vsakdana. V središču raziskovanja je razumevanje avtizma. Cilj je omogočiti poglobljeno prepoznavanje socialne izključenosti oseb z avtizmom, načrtovanje sprememb: neodvisno življenje, zagovorništvo, perspektiva moči, normalizacija, dekonstruiranje težav in stisk oseb z avtizmom. Koncept neodvisnega življenja (Zaviršek, 2000, str. 318) je postal usmeritev in načelo pri zagotavljanju storitev. Temelji na štirih predpostavkah: prvič, vsak človek je pomemben, drugič, vsakdo, ne glede na stopnjo poškodbe, je sposoben izbirati, tretjič, ljudje, ki jih je družba onespособila za polno življenje zaradi njihovih telesnih poškodb, intelektualnih ali senzornih sposobnosti ali zaradi težav z duševnim zdravjem, imajo pravico sami sprejemati odločitve o svojem življenju, četrtič, ljudje s poškodbami imajo pravico polno

¹ Velja za moški in ženski spol, uporabljam pa tudi besedno zvezo: ljudje z osebno izkušnjo in ekspert_i oz. strokovnjak_i iz izkušenj

² Povzeto po: <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/gerontologija/slovar/1026.html>

participirati v skupnosti (Morris, 1993). Te pravice nimajo le osebe z avtizmom, imajo jo tudi stari ljudje, ljudje z več težavami in poškodbami in pripadniki drugih ras in kulturnih manjšin. Koncept neodvisnega življenja se je izoblikoval iz trpljenja in boja številnih posameznikov, da bi si uredili življenje v skupnosti po svoji meri (Škerjanc, 2007).

Zagovorništvo predstavlja splošno usmeritev, ki se zavzema za zaščito temeljnih pravic in dostojanstva ljudi s težavami v duševnem zdravju v najširšem smislu (Urek, 2011). Osebe z avtizmom se lahko srečujejo tudi z drugimi težavami v zdravju, tako avtor Mihelič (2011) pravi, da se poleg motenj v duševnem razvoju pri osebah z avtizmom lahko pojavijo tudi druge številne nevrorazvojne in psihiatrične motnje. Ocenjeno je bilo, da ima približno tretjina otrok z avtizmom epilepsijo (Volkmar in Nelson, 1990 v Farrell, 2006). Pogostejše imajo še cerebralno paralizo, Downov sindrom, tuberozno sklerozo, sindrom fragilnega kromosoma X in fetalni alkoholni sindrom (Macedoni Lukšič, 2006). Pogosto spremljajoči simptom so tiki ali Tourettov sindrom (Mihelič, 2011).

Pri delu z osebami z avtizmom spoznavam njihov osebni (lokalni) jezik doživljanja, razlikovanja, interpretiranja, razumevanja sebe, sveta, odnosov, njihovih problemov in njihovih rešitve ter ravnanj z njimi. Na področjih kjer izražajo potrebo po podpori, okrepitevi, aktivaciji, skupaj z njimi raziskujem. Saleebey (1992) to opiše kot njihove vire moči, ki pridejo iz njihovih pozitivnih preteklih izkušenj z reševanjem problemov, njihovih močnih strani oziroma nadarjenosti, njihovih načrtov za prihodnost, upanja in hrepenenja, njihove socialne mreže, ekonomskih, izobrazbenih idr. virov, s katerimi razpolagajo, itn., kar vse označujemo s pojmom perspektiva moči.

Starši otrok z avtizmom iščejo poti in odkrivajo nove možnosti za podporo in obravnavo njihovih otrok. Vso energijo usmerijo na pridobitev čim boljših pogojev za svojega otroka. Otroci z avtizmom dostikrat ne morejo govoriti sami zase, njihovi starši pa so tisti, ki se potrudijo, da je njihov glas vseeno slišan.

Skupnostno socialno delo lahko na tem področju nastopa v vlogi zagovornika, v vlogi organizatorja skupin za samopomoč, ter različnih oblik socialno delovnega svetovanja (npr. socialno delo z družino, prva socialna pomoč) ker se dostikrat zgodi, da starši po diagnozi ostanejo sami, brez informacij in podpore. Ariel in Naseef (2006) pišeta, da se starši otrok z avtizmom spoprijemajo z izzivi, ki si jih mnogi starši »običajnih« otrok ne morejo zamisliti in jih razumeti. Sami sebe morajo opominjati, da je človeško, če se jim te situacije zdijo dostikrat težke, da to ni znak neuspeha.

V delu Perspektiva moči obravnava Dennis Saleebey (1997) različne vidike notranje moči pri posamezniku, ki jih prinese v sodelovanje, tudi s socialnim delavcem. Delovanje iz perspektive moči v socialnem delu kot pomagajočem poklicu v sistemu upravljanja skrbi, je prežeto s pojmom notranja moč pri pomoči v iskanju in povezovanju s posameznikovimi viri in v pomoči, da bodo uresničili svoje cilje, sledili svojim sanjam. Avtor verjame v nesporne sposobnosti posameznika, skupin, družine in skupnosti, ki so se pokazale v njegovi praksi socialnega delavca. Ugotavlja, da vsak posameznik v stiski razvije zamisli, sposobnosti, odločnost in motivacijo. Tudi najbolj sovražna okolja so izvor naravnih virov – posameznikov, družin, organizacij, obstoječih ustanov. Tudi tedaj, ko posamezniki leta garajo v najbolj ponižujočih delovnih okoliščinah in so izpostavljeni očitkom in jih drugi odklanjajo, skoraj vedno vedo, kaj je zanje prav, ugotavlja avtor.

V povezavi z do sedaj preučeno literature in zgoraj navedenim ter svojimi nekaj letnimi izkušnjami prostovoljnega dela na področju avtizma bo ena izmed mojih raziskovalnih tez v doktorski disertaciji:

Starši, otroci in odrasle osebe z avtizmom doživljajo socialno izključevanje na različnih področjih vsakdanjega življenja.

Tezo bom preverjala z odgovori na raziskovalna vprašanja:

- Kako so starši otrok z avtizmom in odrasle osebe z avtizmom vključeni_e v sodelovanje v skupnosti (zdravstveni domovi, vrtci, šole, fakultete, CSD, zavodi za zaposlovanje, nevladnih organizacijah)? Kako starši doživljajo sodelovanje? Ali se počutijo sprejete, upoštevane, videne in slišane v skupnosti?
- Kako v skupnosti upoštevajo prilagoditve, ki so priporočene za osebe z avtizmom?
- Kako starši otrok z avtizmom in odrasle osebe z avtizmom ocenjujejo znanje strokovnjakov, s katerimi prihajajo v stik ko iščejo pomoč?
- Katere oblike združevanja in samopomoči bi izboljšale njihov družbeni položaj in jim pomagale pri vsakdanjem življenju? (skupine za samopomoč, društva, druge organizacije, ki jim pomaga pri premagovanju težav, ko doživljajo socialno izključenost, alternativne oblike zdravljenja.
- Kaj občutijo kot oblike in pristope, ki jim krepijo moč?

Zahvaljujem se Strokovnemu centru za avtizem, da imam priložnost predstaviti del mojega raziskovanja na konferenci o avtizmu.

Literatura:

Ariel, C. N., Naseef, R. A. (ur.) (2002), *Voices from the spectrum: Parents, grandparents, siblings, people with autism and professionals share their wisdom*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Banks, S. (2012). *Ethics and Values in Social Work*. London: Palgrave.

Čačinovič Vogrinčič, G., Kobal, L., Mešl, N., Možina, M. (2008), *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebnega stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Čačinovič Vogrinčič, G. (2011), *Soustvarjanje v delovnem odnosu: izvirni delovni projekt pomoči*. V: Šugman Bohinc, L. (ur.). *Učenci z učnimi težavami. Izvirni delovni projekt pomoči*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v

Ljubljani.

Čačinovič Vogrinčič, G. (2006), *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Kranjc, J. (2016), *Pomen podpornih programov za odrasle osebe s spektroavtistično motnjo*. Magistrsko delo. Fakulteta za družbene vede Univerze v Ljubljani.

Macedoni - Lukšič, M. (2006), *Spekter avtističnih motenj*. V: *Izbrana poglavja iz pediatrije*, 18: 115–126. Ljubljana: Medicinska fakulteta.

Mihelič, S. (2011): *Šport in socialna integracija avtističnih otrok*. Diplomsko delo.

Univerza v Ljubljani. Fakulteta za šport. Ljubljana.

Morris, J. (1993), *Independent Lives? Community Care and Disabled People*. Houndmills etc.: Macmillan.

Nirje, B. (1985). *The basis and logic of the normalization principle*. *Australia & New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 11(2), 65–68.

Rapoša Tanjšek, P. (2001), *Pregled vsebine predavanj iz skupnostnega socialnega dela*

Saleebey, D. (2002). Community development, neighborhood empowerment and individual resilience. In D. Saleebey (Ed.), *The strengths perspective in social work practice* (pp. 228–244). Boston: Allyn and Bacon.

Škerjanc, J. (2010), *Individualizacija storitev socialnega varstva*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Twelvetrees, A. (1991), *Community Work*. London: Macmillan.

Walker, N. (2014). Neurodiversity: Some Basic Terms & Definitions. Dostopno prek: <http://neurocosmopolitanism.com/neurodiversity-some-basic-terms-definitions/> (16. februar 2016).

Urek, M. (2005), *Zgodbe na delu. Pripovedovanje, zapisovanje in poročanje v socialnem delu*. Ljubljana: Založba /*cf.

Zaviršek, D., Škerjanc, J. (2000), Analiza položaja izključenih družbenih skupin v Sloveniji in predlogi za zmanjšanje njihove izključenosti v sistemu socialnega varstva. *Socialno delo*, 39, 6: 387-419

PREDSTAVITEV DELOVANJA PODPORNE SKUPINE ZA STARŠE OTROK Z AVTISTIČNIMI MOTNJAMI V OSNOVNI ŠOLI

Eva Tekavčič, univ. dipl. ped in mag. prof. inkl. ped.

Osnovna Šola Kolezija, Cesta v Mestni log 46, Ljubljana

tekavciceva@gmail.com

POVZETEK

Namen prispevka je predstaviti delovanje podporne skupine za starše otrok z avtističnimi motnjami, ki hodijo v redno osnovno šolo in so usmerjeni v izobraževalni program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo.

Družine se vsakodnevno soočajo z različnimi stresnimi situacijami, ki vplivajo na delovanje vseh članov. Kadar je v družini otrok s posebnimi potrebami pa je teh situacij praviloma več. Starši pri tem težje najdejo sogovornika, ki je razumevajoč in situacijo pozna. Namen podporne skupine je medsebojno povezovanje in podpora oseb z neko skupno točko. V uvodu prispevka bom predstavila pojem podporne skupine in osnovne principe za uspešno delovanje. Predstavila bom razloge, ki so pripeljali do ustanovitve podporne skupine za starše otrok za avtističnimi motnjami na redni osnovni šoli. Srečanja potekajo že drugo šolsko leto, enkrat mesečno v prostorih šole. Na srečanja podporne skupine sem se pripravila tako, da sem vedno raziskala določeno temo ali področje o katerem smo se z udeleženci vnaprej dogovorili. V nadaljevanju bom predstavila kratek program po katerem sem izpeljala prvih deset srečanj podporne skupine. Na kratko bom predstavila nekaj tem, ki smo jih obravnavali.

Ključne besede: podporna skupina, redna osnovna šola, starši otrok s posebnimi potrebami, avtistične motnje, srečanja staršev.

Ena največjih ovir, ki jo izpostavljajo tako strokovnjaki, kot tudi starši otrok s posebnimi potrebami, je skromna socialna mreža. Družine se vsakodnevno soočajo z različnimi stresnimi situacijami, ki vplivajo na delovanje vseh članov. Starši težje najdejo sogovornika, ki je razumevajoč in situacijo pozna. Namen podporne skupine je medsebojno povezovanje in podpora oseb z neko skupno točko.

Skupine za samopomoč in podporne skupine tako predstavljajo dobro možnost širjenja socialne mreže, udejstvovanja v družbi, pripovedovanja o lastnih doživljajih, nudenja pomoči drugim, osebni rasti in še veliko več.

Starši ob vpisu otroka v šolo, še posebej v mestu, praviloma ne poznajo veliko drugih staršev, vendar se tekom otrokovega šolanja večinoma med seboj povežejo, glede na svoje potrebe. Pri starših otrok s posebnimi potrebami do teh povezav prihaja redkeje in težje. Ti otroci, še posebej tisti z avtističnimi motnjami, od ostalih odstopajo prav na področju vedenja in komunikacije in si sami znotraj skupine težje najdejo prijatelje s katerimi bi se povezali. Tako se tudi starši pogosto znajdejo v položaju, kjer komunicirajo le s strokovnimi delavci šole,

prikrajšani pa so za informacije o počutju in delovanju svojega otroka od vrstnikov, ki jih dobijo preko staršev vrstnikov.

Na Osnovni šoli Kolezija jih je bilo v letu 2016-2017 devet otrok z avtističnimi motnjami, v 2017-2018 pa jih je osem. To pomeni med 8 in 18 staršev, ki bi potrebovali podporo.

Vabilo za vključitev v podporno skupino so dobili starši vseh učencev, vendar so se za vključitev odločili le nekateri. Večinoma tisti, ki so tudi sicer izražali potrebo po dodatni podpori. Podporna skupina je bila prva dva meseca odprtega tipa, kar je pomenilo, da je sprejemala nove člane. Po tem začetnem obdobju pa se je skupina zaprla in do začetka naslednjega novega šolskega leta ne sprejema novih članov.

Ker srečanja potekajo le enkrat mesečno, smo se dogovorili, da udeležencem pošljem opomnik v obliki vabila en teden pred predvidenim srečanjem. Pri tem ne izpostavljam naslovov in drugih osebnih podatkov.

Osnovni principi za uspešno delovanje podporne skupine, s katerimi smo se strinjali vsi udeleženci:

1. Upošteva se zasebnost vsakega udeleženca. O vsebini pogovorov se zunaj skupine ne razpravlja. Vse, kar je bilo rečeno in slišano v skupini, se obravnava s spoštovanjem.
2. Srečanja začnemo in zaključimo pravočasno.
3. Mobilni telefoni so izključeni.
4. Tišina je sprejemljiva. Vsak pove le tisto, kar želi. Skupina podpira in ne obsoja.
5. Skupina spoštuje posameznikove odločitve in izkušnje.
6. Samo ena oseba govori naenkrat.
7. Nihče ne sme prevladovati v pogovoru.
8. V pogovoru se izogibamo žaljivemu tonu.
9. Skupina je varno mesto za izmenjavo čustev in za pridobivanje informacij in podporo, potrditev in spodbudo.
10. Skupina je prilagodljiva, izhaja iz potreb in interesov udeležencev in omogoča zmanjšanje občutka izoliranosti.
11. Čeprav so rezultati obiska srečanja skupine lahko terapevtski, skupina ni namenjena terapiji.

Ker pred tem nisem imela nobenih izkušenj z vodenjem ali obiskovanjem podporne skupine, sem se na srečanja podporne skupine pripravila tako, da sem raziskala določeno temo ali področje o katerem smo se z udeleženci vnaprej dogovorili. Na začetku je bila to rdeča nit, ki nas je vodila v pogovorih. Srečanja v tem letu potekajo manj strukturirano in postajajo tudi daljša. Od prvotnih zadreg in nesproščenosti, se zdaj med srečanjem večina od udeležencev oglasi. Člani podporne skupine običajno delijo svoje osebne izkušnje in si medsebojno nudijo čustveno in moralno podporo. Nudijo si praktične nasvete, ki izhajajo iz osebnih izkušenj, ali lastnih raziskovanj. Ker se pri vsakem od otrok z avtističnimi motnjami te izkazujejo drugače, je že to spoznanje lahko za starše pomirjujoče. Moja vloga je trenutno predvsem organizacijska, saj poskrbim za vabila in prostor. Večinoma tudi začenjam s pogovori, vendar vsebino določajo udeleženci glede na potrebe.

Primer 1: Potek prvega srečanja podporne skupine:

1. Predstavitev, razlogi za podporno skupino, delovanje podporne skupine; vsak se predstavi.

2. Predstavitev nove knjige (kasneje dogovorjene teme). Čas trajanja: 10 minut.
3. Zbiranje predlogov tem. Čas trajanja: 15 minut.
4. Zaključek.

Primer 2: Potek vseh naslednjih srečanj:

1. Predstavitev izbrane teme. Čas trajanja: 10-15 minut.
2. Pogovor.
3. Zaključek.

Teme, ki smo jih obravnavali na srečanjih:

1. Izzivi starševstva otrok z avtističnimi motnjami
2. Potrebe otrok z avtističnimi motnjami
3. Osnovne veščine
4. Komunikacija/ sporazumevanje
5. Socialni stiki, igra
6. Strukturirano poučevanje
7. Pomanjkanje domišljije in prilagodljivega mišljenja
8. Prehrana
9. Organizacija
10. Družina, prazniki, praznovanje
11. Hišni ljubljenci
12. Žalovanje
13. Samostojnost
14. Nadaljnje izobraževanje

Sproščenost in zadovoljstvo, ki ga izkazujejo starši, udeleženci podporne skupine, me navdajata s spoznanjem, da je namen podporne skupine dosežen. Upam, da bo ta prispevek spodbudil še koga k izvajanju podobne oblike podpore za starše otrok s posebnimi potrebami. Zagotovo jo potrebujejo.

STOPENJSKA DIAGNOSTIČNA OBRAVNAVA OTROK Z AVTIZMOM

doc .dr. Marta Macedoni Lukšič, dr.med.,spec.ped.

Inštitut za avtizem in sorodne motnje, Goričane 84, Medvode

marta.macedoni@instavtizem.org

POVZETEK

S pomočjo ugotovitev prospektivnih študij na področju zgodnjih kliničnih znakov spektroatističnih motenj (SAM), lahko postavimo sum na te razvojne motnje prej kot v preteklosti. Vloga pediatra na primarni ravni je, da je na te znake pozoren in ob sumu na SAM usmeri otroka v nadaljnjo diagnostiko. Na sekundarni ravni (razvojne ambulante, pedopsihiatri, Centri za duševno zdravje) naj bi otrok imel v okviru multidisciplinarnega tima narejene presejalne teste na SAM, nadaljnjo razvojno, osnovno nevrološko in psihološko diagnostiko. V primeru, da imajo strokovnjaki dovolj izkušenj in znanja ter možnost za uporabo dodatnih diagnostičnih preizkusov, ki so danes strokovni standard na tem področju, se lahko diagnostika na tej ravni zaključi. V nasprotnem primeru se otroka usmeri v eno od specialističnih ambulant za otroke s SAM, to je na Inštitut za avtizem in sorodne motnje ali v ambulanto za avtizem na Pediatrični kliniki v Ljubljani. Multidisciplinaren in celosten pristop je ključen za optimalno diagnostiko in širšo oceno otrokovih sposobnosti na vseh področjih funkcioniranja. Poleg usklajenega delovanja različnih strokovnjakov na področju zdravstva, je za celostno obravnavo otrok s SAM pomembno povezovanje in sodelovanje s strokovnjaki s področja izobraževanja ter vključevanje staršev.

Ključne besede: diagnostika, otroci, avtizem, celosten pristop.

PEDOPSIHIATRIČNA OBRAVNAVA OTROK IN MLADOSTNIKOV Z AVTIZMOM PO ZAKLJUČENI DIAGNOSTIKI

Nataša Potočnik Dajčman, dr. med., spec. psih., spec. otr. in mlad. psih. in psihoth.

Zasebna pedopsihiatrična ambulanta Maribor, Jezdarska ul. 2, Mb

zppa@amis.net

POVZETEK

Avtistične motnje so kompleksne razvojne motnje, ki se pri posamezniku kažejo kot kakovostno spremenjeno vedenje na področju socialnih interakcij, besedne in nebesedne komunikacije in predstavljalivosti. Mednarodne klasifikacije bolezni avtizem uvrščajo pod poglavja duševnih motenj. Tako je specialist otroške in mladostniške psihiatrije – pedopsihiater - eden od ključnih strokovnjakov, ki sodeluje pri postopku ugotavljanja motnje same in pri postavitvi končne diagnoze. Pomoč pedopsihiatra pa se po zaključeni diagnostiki praviloma ne konča. Njegovo nadaljnje delo je usmerjeno v preventivo, svetovanje in sodelovanje z drugimi strokovnjaki, ki obravnavajo otroka. V obdobju mladostništva je delo naravnano psihoterapevtsko v pomoč mladostniku pri premagovanju ovir, s katerimi se srečuje zaradi svojih posebnosti na področju socialnih interakcij. Pogosto pa je obravnava potrebna tudi zaradi spremljevalnih duševnih motenj, ki jih pri otrocih in mladostnikih z avtizmom srečujemo zelo pogosto. Tako v obdobju zgodnjega otroštva najpogosteje srečujemo izpade trme, težko obvladljivo vedenje, tike, motnje prehranjevanja in obsesivno kompulzivno motnjo. Pri nekoliko starejših otrocih srečujemo specifične fobije, anksiozne motnje, razpoloženske motnje, psihoze in klasične motnje hranjenja. Takrat se pedopsihiatrična obravnava usmeri v odpravljanje pridružene motnje, kjer se ravnamo po principih in smernicah zdravljenja teh motenj samih.

Ključne besede: avtizem, pedopsihiater, pridružene motnje, obravnava.

OTROCI Z AVTISTIČNIMI MOTNJAMI V PROCESU USMERJANJA

dr. Natalija Vovk Ornik

Zavod RS za šolstvo, Poljanska cesta 28, 1000 Ljubljana

natalija.vovk@zrss.si

POVZETEK

Otroci z avtističnimi motnjami (v nadaljevanju AM) so se kot samostojna skupina v Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (v nadaljevanju ZUOPP-1) uveljavili v letu 2011. Pred tem so bili praviloma umeščeni v skupino dolgotrajno bolnih otrok. Iz te skupine so izhajale tudi njihove pravice do usmeritve v program in dodatne strokovne pomoči in prilagoditev v procesu vzgoje in izobraževanja. Strokovni kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj (v nadaljevanju Kriteriji) so v letu 2014 opredelili tudi merila, po katerih člani komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami (v nadaljevanju KUOPP) umeščajo otroke z avtističnimi motnjami v posamezno skupino in določajo njihove vzgojno-izobraževalne potrebe. Kriteriji so opredelili tudi merila za določanje začasnega spremljevalca za otroke z AM. Na Zavodu RS za šolstvo delujejo za otroke z AM KUOPP, ki so praviloma sestavljene iz članov, ki populacijo otrok z AM dobro poznajo in se z otroki srečujejo tudi v svoji klinični praksi. To je za odločanje o usmeritvi otroka v najustreznejši program vzgoje in izobraževanja ključnega pomena.

Ključne besede: otroci z avtističnimi motnjami, usmerjanje, vzgoja in izobraževanje.

UMESTITEV SKUPINE OTROK Z AM KOT POSEBNE SKUPINE V ZAKONODAJI NA PODROČJU USMERJANJA OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI

Iz Smernice za celostno obravnavo oseb s spektroatvističnimi motnjami (Macedoni -Lukšič, Jurišič, Rovšek, Melanšek, Potočnik Dajčman, Bužan, Cotič-Pajntar in Davidovič Primožič, 2009, v nadaljevanju Smernice), ki jih je pripravila delovna skupina, oblikovana pri Ministrstvu za zdravje, je razvidno, da urejanje izobraževanja otrok z AM sega vsaj petnajst let nazaj, v leto 2003, ko je Odbor za rehabilitacijo in integracijo invalidov pri Svetu Evrope ustanovil Odbor strokovnjakov za izobraževanje in vključevanje otrok z avtizmom v družbo (v nadaljevanju Odbor). Njihova naloga je bila, da države izmenjajo nacionalne podatke in izkušnje o obravnavi otrok z avtizmom in na podlagi tega pripravijo priporočila vladam za pospeševanje izobraževanja in vključevanja otrok v družbo. Eno izmed osnovnih priporočil je bilo, da morajo države članice zagotoviti pravni okvir, ki bo omogočal uresničevanje pravic otrok in mladostnikov z AM do nediskriminatornega izobraževanja, ki bo ustrezalo njihovim sposobnostim in potrebam. Za to bi morali zagotoviti tudi dovolj virov. Pomembno je tudi spoznanje, da imajo otroci in mladostniki z AM potrebe, ki so lahko kakovostno drugačne od drugih otrok s posebnimi potrebami in zaradi tega morajo biti deležni razumevanja in posebnih načinov obravnave (Macedoni-Lukšič idr., str. 18). Natanko osem let po priporočilih Odbora strokovnjakov in dve leti po izdaji Smernic, je bila v noveli ZUOPP-1 (2011) vključena v zakon skupina otrok z AM kot posebna skupina. Pred tem otroci in mladostniki z AM niso bili

prepoznani kot posebna skupina otrok s posebnimi potrebami. V praksi so se zato otroci z AM najpogosteje usmerjali kot dolgotrajno bolni otroci, otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja, z govorno-jezikovnimi motnjami in kot otroci z motnjami v duševnem razvoju.

UMESTITEV SKUPINE OTROK Z AM V ZUOPP-1 IN KAJ TO POMENI ZA UVELJAVLJANJE NJIHOVIH PRAVIC V VZGOJI IN IZOBRAŽEVANJU.

V ZUOPP-1 so se v letu 2011 uveljavili otroci z AM kot samostojna skupina. Ta sprememba je narekovala tudi spremembe v podzakonskih aktih in merilih in kriterijih, ki so opredeljevali to skupino otrok. Tako je bil v letu 2013 sprejet *Pravilnik o dodatni strokovni in fizični pomoči za otroke s posebnimi potrebami* (Ur. l. RS, št. 88/2013), ki je določil obseg izvajanja dodatne strokovne pomoči tudi za skupino otrok z AM in izvajanje fizične pomoči tudi za to skupino otrok s posebnimi potrebami.

Danes je pojavnost avtizma v populaciji veliko večja, kar pa ne pomeni, da ima to razvojno motnjo več ljudi kot včasih, razlog lahko najdemo drugje. V zadnjih desetletjih je prišlo do sprememb v definiciji avtizma, ki sedaj zajema širšo populacijo, v kateri so zajeti tudi otroci z Aspergerjevim sindromom in otroci z visoko funkcionalnim avtizmom. Diagnostična merila, ki jih navajajo priročniki, so spremenjena in širša. Tako se je ocena pogostosti spektroavtističnih motenj v Veliki Britaniji, ZDA in razvitem delu Evrope povečala na 116/10.000 in predstavlja najhitreje naraščajočo motnjo (Roth, 2010, v Stojilov, 2013, str. 11). Iz statističnih podatkov je razvidno, da je Zavod RS za šolstvo v koledarskem letu 2016 izdal skupaj 281 odločb o usmeritvi za otroke z AM, v koledarskem letu 2017 pa 294. Po podatkih Ministrstva za izobraževanje, znanost in šport je v šolskem letu 2017/2018 168 učencev z AM vključenih v večinske osnovne šole, ki so usmerjeni v izobraževalni program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo. To glede na število vseh učencev s posebnimi potrebami v tem šolskem letu (2017/2018) predstavlja 1,5% vseh učencev s posebnimi potrebami. V primerjavi s preteklima dvema koledarskima letoma se je ta delež nekoliko povečal (iz 1,0% in 1,3% na 1,5%).

Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami (Ur. l. RS, št. 88/2013) je določil tudi možnosti usmerjanja v programe vzgoje in izobraževanja ob upoštevanju otrokovih potreb na telesnem, spoznavnem, čustvenem, socialnem področju ter posebnih zdravstvenih potreb. Pri tem je potrebno upoštevati še otrokovo raven razvoja in stopnjo prilagoditvenih spretnosti, zmožnosti za učenje in doseganje standardov znanja ter prognoze njegovega nadaljnjega razvoja. Vse to je odvisno od otrokovih primanjkljajev, ovir oz. motenj, upoštevajoč kriterije za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj. Tako imajo otroci z AM glede na pravilnik možnosti usmerjanja v vse programe, ki so določeni v 4. členu pravilnika (v izobraževalni program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo, prilagojene programe in posebni program). Odločitev glede usmerjanja v ustrezní program je odvisna od otrokovih kognitivnih sposobnosti, vzgojno-izobraževalnih potreb in ocene prilagoditvenih spretnosti, ki so pomemben pokazatelj njegovega delovanja in hkrati področje, kjer potrebuje največ podpore, pomoči in prilagoditev.

Pravilnik o dodatni strokovni in fizični pomoči za otroke s posebnimi potrebami je določil, da imajo otroci z AM v predšolskem obdobju 2 uri dodatne strokovne pomoči za premagovanje primanjkljajev, ovir oz. motenj (v nadaljevanju DSP za premagovanje POM) in 2 uri svetovalne storitve. V obdobju osnovnega šolanja imajo lahko otroci z AM določene 4 ure DSP za

premagovanje POM in 2 uri učne pomoči ter 1 uro svetovalne storitve. Slednja ni neposredno vezana le na pomoč otroku. V srednješolskem obdobju je število ur in vrsta dodatne strokovne pomoči odvisna tudi od smeri programa vzgoje in izobraževanja, v katerega se otrok usmerja, in posamezne ravni znotraj le-teh. Tako lahko ima v nižjem poklicnem in srednjem poklicnem izobraževanju otrok z AM 4 ure DSP (2 uri za premagovanje POM in 2 uri učne pomoči), v srednjem strokovnem, gimnazijskem in poklicno-tehniškem izobraževanju pa ni predvidena učna pomoč (razen izjemoma pri dolgotrajno bolnih otrocih), temveč le pomoč za premagovanje primanjkljajev, ovir oz. motenj, največ 2 uri tedensko. Vsem srednješolcem, ki potrebujejo DSP, se obvezno določi tudi 1 ura svetovalne storitve.

Pravilnik je določil tudi možnosti za dodatne 3 ure DSP za premagovanje POM za tiste otroke, ki imajo prepoznanih več primanjkljajev, ovir oz. motenj (kar pomeni več ur dodatne strokovne pomoči za otroke z več primanjkljaji, ovirami oz. motnjami npr. 7 ur DSP tedensko). Za tiste otroke z AM, ki so usmerjeni v prilagojene programe z EIS je prav tako možnost dodatne strokovne pomoči, v kolikor to izjemo utemelji in predlaga KUOPP.

Glede na otrokove vzgojno-izobraževalne potrebe pa se lahko za otroka z AM predlaga drugačna usmeritev, kot je to določeno s pravilnikom, če je to otroku v največjo korist.

PRILAGODITVE IZVEDBE PROGRAMA, UPORABA PRIPOMOČKOV IN PRILAGODITVE PROSTORA IN OPREME

Za otroke, ki so vključeni v prilagojene programe, so bila v letu 2014 in 2015 sprejeta navodila, in sicer *Navodila za delo z otroki z AM v prilagojenem programu osnovne šole z nižjim izobrazbenim standardom* in *Navodila za delo z otroki z AM v posebnem programu vzgoje in izobraževanja*. Niso pa še sprejeta navodila za delo z otroki z AM v izobraževalnih programih s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo.

Za vsakega otroka s posebnimi potrebami, ki je usmerjen v program, ki ga določa ZUOPP-1, mora strokovna skupina v vzgojno-izobraževalni ustanovi pripraviti individualizirani program (v nadaljevanju IP), v katerem poleg organizacije in izvedbe dodatne strokovne pomoči opredeli tudi cilje in oblike dela na posameznih vzgojno-izobraževalnih področjih, prilagoditve pri organizaciji pouka (prostor), uporabo didaktičnih pripomočkov in opreme, veščine za čim večjo samostojnost v življenju (prilagoditvene spretnosti) in načrt vključitve v zaposlitev.

MERILA IN KRITERIJI ZA IDENTIFIKACIJO IN UMEŠTITEV OTROK Z AM IN ISKANJE NAJUSTREZNEJŠIH MOŽNOSTI V IZOBRAŽEVANJU - KAJ JE ZA ODLOČANJE O USMERITVI OTROKA V NAJUSTREZNEJŠI PROGRAM VZGOJE IN IZOBRAŽEVANJA KLJUČNEGA POMENA

V Kriterijih za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj je skupina otrok z avtističnimi motnjami umeščena pod IX. skupino (Rogič Ožek, Werdonig, Stres Kaučič, Turk Haskić in Maček, 2015). Skupino opredeljujejo primanjkljaji, ovire oz. motnje na dveh področjih, in sicer na področju socialne komunikacije in socialne interakcije ter na področju vedenja, interesov in aktivnosti. Glede na stopnjo izraženosti primanjkljajev, ovir oz. motenj pa ločimo otroke z AM, ki imajo lažji, zmerni ali težji primanjkljaj v socialni komunikaciji in socialni interakciji in lažji, zmerni ali težji primanjkljaj na področju vedenja, interesov in aktivnosti. Strokovni kriteriji opredeljujejo potrebno po začasnem spremljevalcu pri tistih otrocih, ki imajo

zmerne ali težje primanjkljaje na področju socialne komunikacije in socialne interakcije in/ali zmerne ali težje primanjkljaje na področju vedenja, interesov in aktivnosti.

Pri odločanju o usmeritvi otroka v najustreznejši program je ključnega pomena med drugim tudi ocena, ali bo otroku prilagojeno vedenje (raven komunikacije, socialno čustvene izmenjave pri stikih z vrstniki, samostojnost pri določenih dnevnih opravilih, itd..) omogočalo sodelovanje v skupini vrstnikov, pridobivanje novih spretnosti in znanj, sledenje pouku s prilagoditvami, sodelovanje pri skupinskem delu in pridobivanje informacij v skladu s programom oz. učnimi priložnostmi. Neutemeljeno bi bilo usmerjanje učencev z AM zgolj na podlagi intelektualnih sposobnosti, izkazanih na preizkusu inteligentnosti, saj številne študije in raziskave v tujini kažejo na to, da učenci z AM kljub svojim intelektualnim sposobnostim nimajo skladne ravni adaptivnega vedenja, ki je dober pokazatelj uspešnosti. Pomembno pri oceni oviranosti motečega vedenja je tudi, da ne vrednotimo le motečih vedenjskih vzorcev v smislu oviranja vrstnikov v razredu, temveč kot moteče vedenje ocenjujemo tudi vse tiste vedenjske vzorce, ki so ovira za učenca z AM (npr. pasivnost, odvisnost od pomoči, nesamostojnost, prezaposlenost z drugimi dejavnostmi ipd...). Zato je to tudi eden izmed kriterijev, ki ga lahko upoštevamo pri predlogu glede usmeritve v program, ki bo zagotavljal otroku ustrezne pogoje tudi glede števila učencev v oddelku (npr. razred z več kot 10 učenci je lahko za učenca z AM ovira pri vključevanju v skupino vrstnikov), prav tako so prilagoditve izvajanja programa tolikšne, da omogočajo rabo postopkov za spreminjanje motečega vedenja in postopno učenje želenih vzorcev (Macedoni- Lukšič idr., 2009, str. 98-99).

Pri usmerjanju učencev z AM je pomembno upoštevati in slediti končnemu cilju: nadaljevanje šolanja, razvijanje njegovih potencialov in močnih področij, končna zaposlitev in samostojno življenje.

NEKAJ IZKUŠENJ IZ DOSEDANJIH USMERITEV

V procesu usmerjanja otrok z AM pogosto naletimo na primere otrok, pri katerih še ni zaključena celostna multidisciplinarna obravnava in je postavljanje končne diagnoze še v teku. Pri opredeljevanju otrokovih vzgojno-izobraževalnih potreb je pomembno, da je opredelitev otroka v okviru obravnave v specialističnih ustanovah zaključena. Namen pregleda otroka v procesu usmerjanja je namreč ocenjevanje otrokovih vzgojno-izobraževalnih potreb glede na Kriterije in ne opravljanje diagnostičnih preiskav in postavljanje diagnoze. Kot izhaja tudi iz osnovnih priporočil Odbora je za postavitev diagnoze in za oceno programa otroka potrebna multidisciplinarna obravnava, diagnozo je potrebno postaviti na podlagi priznanih mednarodnih meril in najpozneje v roku šestih mesecev po nastanku suma (Macedoni -Lukšič idr., 2009, str. 19).

V času poteka postopka usmerjanja je izrednega pomena tudi sodelovanje s starši otrok z AM. Pomembno je namreč polno vključevanje družine že v fazi procesa diagnostike in ocene delovanja otroka do izobraževanja. Družine pri tem potrebujejo podporo. Po priporočilih Odbora je potrebno staršem zagotoviti možnost za usposabljanje, stalno podporo strokovnih služb in možnosti navezave stika z drugimi starši. V procesu usmerjanja je sodelovanje s starši ključno tudi zaradi odločitve o usmeritvi otroka v program in njegovega vključevanja v ustrezne vzgojno-izobraževalne ustanove, ki bodo lahko nudile otroku najboljše možnosti za razvoj in napredek in kasnejši prehod iz vzgojno-izobraževalne ustanove v odraslo obdobje in zaposlitev. V procesu usmerjanja na Zavodu RS za šolstvo beležimo težave na področju

zagotavljanja ustreznega vključujočega šolskega okolja (spodbudna šolska in razredna klima za vključevanje otroka s posebnimi potrebami), pomanjkanje ustrezne komunikacije in sodelovanja s starši otrok z AM in usposobljenosti učiteljev za delo s tovrstno populacijo otrok.

Neustrezna je tudi rešitev glede zagotavljanja spremljevalcev za otroke z AM. Predvsem ni jasna opredelitev njihovega statusa in nalog. Trenutna zakonodaja predvideva za vse otroke z AM začasnega spremljevalca za fizično (!) pomoč, kar pa je z vidika njihovih posebnih vzgojno-izobraževalnih potreb neustrezno, saj je to razvojna motnja, ki se kaže v različno težkih oblikah. Kot nakazujejo že strokovni Kriteriji, je bolj kot po spremljevalcu za fizično pomoč potreba po tako imenovanem asistentu, pomočniku z ustreznimi znanji. Pri otrocih z AM je potreba po spremljevalcu namreč individualna potreba, ki izhaja iz stopnje izraženosti otrokovega primanjkljaja tako na področju socialne komunikacije in interakcije kot na področju vedenja, interesov in aktivnosti.

Viri:

Macedoni - Lukšič, M., Jurišič, B., Rovšek, M., Melanšek, V., Potočnik Dajčman, N., Bužan, V., Cotič-Pajntar in J., Davidovič Primožič, B. (2009). Smernice za celostno obravnavo oseb s spektroatističnimi motnjami, Ministrstvo za zdravje.

Navodila za delo z otroki z AM v prilagojenem programu osnovne šole z nižjim izobrazbenim standardom. Pridobljeno (10.3.2018) s :
http://www.mizs.gov.si/fileadmin/mizs.gov.si/pageuploads/podrocje/posebne_potrebe/programi/PP__navodila_AM_NIS.pdf.

Navodila za delo z otroki z AM v posebnem programu vzgoje in izobraževanja. Pridobljeno (10.3.2018) s:
http://www.mizs.gov.si/fileadmin/mizs.gov.si/pageuploads/podrocje/posebne_potrebe/programi/posebni_program/Nav_avtisticna_motnja.pdf.

Pravilnik o organizaciji in načinu dela komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami (2013). Uradni list RS, št. 88/2013.

Pravilnik o dodatni strokovni in fizični pomoči za otroke s posebnimi potrebami (2013). Uradni list RS, št. 88/2013.

Rogič Ožek, S., Werdonig, A., Stres Kaučič, K., Turk Haskič, A. in Maček, J. (2015). IX. Otroci z avtističnimi motnjami. V: Vovk-Ornik N. (ur.) (2015). *Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo.*

Stojilov, M. (2013). Primerjava slovenskega in španskega modela obravnave otrok z motnjami avtističnega spektra (Diplomsko delo). Pedagoška fakulteta, Ljubljana.

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2011). Uradni list RS, št. 58/2011.

PREPOZNAVA IN OBRAVNAVA AVTIZMA (SAM) V MLADOSTNIŠTVU IN ODRASLOSTI

Aleksandra Jeličić, univ. dipl. psih, spec. klin. psih.

Univerzitetna psihiatrična klinika Ljubljana, Center za klinično psihiatrijo/Center za mentalno
zdravje

aleksandra.jelicic@psih-klinika.si

POVZETEK

Narava spektroavtistične motnje (SAM) je razvojna in pervazivna, zaradi česar težave, ki so povezane s SAM vztrajajo (in se ojačajo) tudi v mladostništvu in odrasli dobi. Samo razvojno obdobje mladostništva in mlade odraslosti zahteva izoblikovanje lastne identitete, iskanje svoje vloge med vrstniki in družbi ter krepitev samostojnosti. Opisane razvojne naloge za ljudi s SAM predstavljajo velik izziv; prehod v odraslo dobo pa je večkrat zapoznel oziroma podaljšan. Težave na socialnem področju oziroma razumevanjem perspektive drugih ostajajo, kar s spremembo okolja (študij, služba) predstavlja ponovne izzive, kar lahko vodi v osamljenost. Ob šibkejših socialnih veščinah in prilagoditvenih sposobnostih lahko v novem okolju prihaja do novih zapletov ter čustvenih stisk, saj se osvojene veščine in znanje težje generalizirajo v novo okolje. Poseben izziv predstavlja ločevanje od staršev in težave s samostojnim funkcioniranjem na vseh področjih (socializacija, služba, finance, zdravje...).

Diagnosticiranje SAM v tem obdobju predstavlja izziv, saj je »vstopna« simptomatika večkrat povezana z drugo duševno motnjo, ki je »netipična«, v osnovi pa komorbidna. Diagnosticiranje zahteva nekaj fleksibilnosti, saj je simptomatika lahko prekrivajoča se z drugimi duševnimi težavami, vpogled v zgodnji razvoj s strani obravnavanega pa otežen. Poseben izziv predstavlja prepoznavanje deklet s SAM, saj so tudi znotraj spektra netipična.

Ključne besede: SAM, mladostništvo, odraslost, diagnostika, duševna motnja, obravnava.

ODRASLI S SAM – KJE SMO IN KAM ŽELIMO?

mag. Janja Kranjc

OŠ Sava Kladnika Sevnica

janja.kranjc@gmail.com

POVZETEK

Izsledki obstoječih študij opozarjajo na slabšo kvaliteto življenja odraslih s spektroatvistično motnjo (SAM) glede na splošno populacijo. SAM je vseživljenjsko stanje. Zgodnje odkrivanje motnje in ustrezna zgodnja obravnava pomembno prispevata k razvoju posameznikove samostojnosti, kljub temu pa se potreba po podpori nadaljuje v odraslost. Skozi intervjuje s 7 odraslimi osebami s SAM, 6 starši odraslih oseb s SAM in 6 predstavniki nevladnih organizacij, delujočih v podporo osebam s SAM, sem raziskala na katerih področjih in v kakšni obliki odrasli s SAM najbolj potrebujejo podporo in kakšen pomen intervjuvanci pripisujejo podpornim programom. Vsi intervjuvanci ocenjujejo, da je trenutno stanje na področju podpore odraslim osebam s SAM v Sloveniji nezadovoljivo. Nujna je vzpostavitev ustrezne podpore na področju izobraževanja, zaposlovanja, bivanja, vsakodnevnega življenja, razvijanja interesov in potencialov, medosebnih odnosov, celostne timske obravnave posameznika ter pomoči družini. Potrebna je zagotovitev diagnostike SAM v odraslosti znotraj javnega zdravstva in ureditev formalnega statusa, ki bi omogočal odraslim s SAM dostop do ustrezne zaposlitve in različnih oblik samostojnega bivanja. Vzpostavitev podpornih programov bi, po mnenju intervjuvancev, zagotovila odraslim s SAM večjo samostojnost in razbremenila družine skrbi za prihodnost njihovih otrok. Spodbujala bi optimalen razvoj potencialov oseb s SAM, s katerimi bi lahko aktivno prispevali k napredku družbe.

Ključne besede: odrasli, spektroatvistična motnja, podporni programi.

Zgodnje odkrivanje motnje in ustrezna obravnava otrok s SAM lahko bistveno prispevata k boljši kvaliteti življenja posameznika s SAM v odraslosti; izboljšata posameznikove možnosti za samostojnost, aktivno vključevanje v družbeno življenje, razvijanje njegovih potencialov in doprinos k družbi. Ker je SAM vseživljenjsko stanje, pa se potreba po celostni podpori pri razvijanju potencialov in premagovanju ovir, izhajajočih iz primanjkljajev, nadaljuje tudi v odraslost.

Izsledki obstoječih študij kvalitete življenja odraslih oseb s SAM kažejo na pogosto prikrajšanost na področju zaposlovanja, medosebnih odnosov, telesnega in duševnega zdravja ter splošne kvalitete življenja (Howlin in Moss, 2012). Mladi s SAM so v veliki meri izpostavljeni možnosti, da po zaključeni srednji šoli ne nadaljujejo šolanja oziroma se ne zaposlijo (Shattuck in drugi 2012). Večina jih ne doseže stopnje izobrazbe skladne z njihovimi potenciali (Müller in drugi v Ratto in Mesibov 2015). Le redki posamezniki s SAM živijo popolnoma samostojno življenje. Večina oseb s SAM izkazuje interes za vzpostavljanje partnerskega odnosa in intimnost (Ratto in Mesibov 2015), pogosto pa ostaja njihova socialna mreža omejena na družinske člane in sorodnike. Ravno medosebni odnosi so tisti, ki zahtevajo

največ kompetenc na področju socialne interakcije in komunikacije ter so posledično za osebe s SAM lahko zelo zahtevni.

SAM je prepoznana tudi kot motnja s pogosto pridruženimi duševnimi in telesnimi boleznimi ter visoko stopnjo uporabe zdravil (Seltzer in drugi 2004). V populaciji oseb s SAM naj bi se nakazovala kar 2,5-krat višja verjetnost prezgodnje umrljivosti v primerjavi s splošno populacijo, ne glede na vzrok smrti. Tveganje za prezgodnjo umrljivost je večje pri ženskah s SAM in pri posameznikih s pridruženo motnjo v duševnem razvoju. Pri osebah s SAM brez pridružene motnje v duševnem razvoju pa je bila ugotovljena višja stopnja samomorilnosti (Karolinska Institutet, 2015).

V mnogih primerih odrasli nimajo toliko težav s samimi primarnimi značilnostmi njihove motnje ali s pridruženimi težavami, ampak bolj s pomanjkanjem dostopa do ustrezne podpore in storitev znotraj skupnosti, v kateri živijo (Wright in drugi 2013).

Ko govorimo o podpornih storitvah in podpornih programih, namreč ne gre nujno za oblikovanje novih oblik podpore, ampak predvsem za pomoč pri dostopu do že obstoječih storitev oziroma za prilagoditve v izvajanju le-teh. Pogosto so namreč že običajne vsakodnevne storitve osebam s SAM težje dosegljive zaradi specifičnosti narave njihove motnje (npr. težave v komunikaciji, tesnoba ob soočanju z novo situacijo, senzorna občutljivost...).

V splošnem je v Sloveniji področje podpornih storitev za odrasle osebe s SAM slabo razvito, na kar opozarjajo tudi številne nevladne organizacije, delujoče na področju podpore osebam s SAM. Smernice za celostno obravnavo oseb s SAM, pripravljene s strani Ministrstva za zdravje, iz leta 2009, dajejo priporočila obravnave otrok s SAM, ne opredeljujejo pa stanja na področju obravnave odraslih oseb s SAM in se ne usmerjajo specifično na področje podpornih programov za odrasle.

Z raziskavo, izvedeno v letu 2016, sem želela ugotoviti kateri podporni programi so trenutno dostopni odraslim osebam s SAM v Sloveniji in hkrati katere podporne programe bi potrebovali. Skozi intervjuje s 7 odraslimi osebami s SAM, 6 starši odraslih oseb s SAM in 6 predstavniki nevladnih organizacij sem raziskala, katera so ključna področja, na katerih bi odrasle osebe s SAM potrebovale podporo in v kakšni obliki. Raziskala sem tudi pomen podpornih programov za odrasle osebe s SAM z vidika vseh treh skupin udeležencev raziskave in možnosti, ki jih vidijo za dejansko vzpostavitev programov.

Vsi intervjuvanci enotno zaznavajo, da je stanje na področju podpore odraslim osebam s SAM v Sloveniji nezadovoljivo. Izpostavljajo potrebo po podpori na področju izobraževanja, zaposlovanja, samostojnega bivanja, vsakodnevnega življenja, medosebnih odnosov, razvijanja interesov in potencialov ter celostne timske obravnave posameznika in pomoči družini. Izpostavljajo nujnost zakonske ureditve področja.

V okviru dejavnosti javnih zavodov trenutno ni programov, ki bi bili namenjeni specifično odraslim osebam s SAM. Delno jim je omogočen dostop do podpore v okviru rednih dejavnosti javnih zavodov (diagnostika, zaposlitvena rehabilitacija), ki pa pogosto niso prilagojene njihovim specifičnim potrebam. Pomanjkanje podpore v okviru javnih zavodov skušajo nadomestiti nevladne organizacije. Izvajajo programe ozaveščanja, izobraževanja, delavnice socialnih veščin, diagnostiko, pritožbočasna srečanja, nudijo podporo staršem in organizirajo mrežo asistentov, delujočih v podporo odraslim s SAM. Odrasli s SAM, ki prvotno iščejo podporo v svojem lokalnem okolju, se vključujejo v programe nevladnih organizacij, delujočih

na področju SAM, delno pa v programe drugih organizacij, s strani katerih čutijo razumevanje in podporo.

Trenutno tudi ne obstaja stična točka, organizacija ali spletna stran, ki bi odraslim osebam s SAM in njihovim družinam nudila informacije o njihovih pravicah in obstoječih podpornih storitvah. Posledično verjetno številni ostajajo brez podpore, ki bi je sicer lahko bili deležni ob ustrezni informiranosti.

Odrasli s SAM, njihovi starši in predstavniki nevladnih organizacij podajajo številne predloge glede oblik podpore odraslim s SAM in glede možnosti za njihovo vzpostavitev. Na področju izobraževanja navajajo potrebo po ustrezni usposobljenosti strokovnih in pedagoških delavcev za delo s posamezniki s SAM in uvajanje prilagojenih pristopov, z upoštevanjem potreb posameznikov s SAM. Predvsem pa je nujna tudi usmerjenost na prepoznavanje in krepitev potenciala posameznika. Postavlja se vprašanja, kako uspešno v procesu vzgoje in izobraževanja krepimo posameznika na njegovih močnih področjih in v kolikšni meri ga pripravljamo na prehod v odraslost.

Na področju zaposlovanja je med starši in predstavniki nevladnih organizacij deljeno mnenje glede tega, ali je pridobitev statusa invalida ustrezna rešitev vprašanja zaposlovanja odraslih s SAM oziroma ali ne bi bila bolj smiselna ureditev statusa, ki bi bil vezan izključno na SAM in omogočal širše možnosti zaposlovanja. Intervjuvanci poudarjajo pomen ustrezne podpore posamezniku pri iskanju zaposlitve, pri pripravi na razgovor, pomen zaposlovanja posameznika v skladu z njegovimi potenciali in močnimi področji ter nujnost ustrezne ozaveščenosti delodajalcev o pomenu zagotavljanja podpore in prilagoditev na delovnem mestu.

Postavlja se tudi vprašanje statusa oseb s SAM z vidika zagotavljanja možnosti bivanja v bivalnih enotah. Odrasli s SAM si želijo samostojnosti in prepoznavajo potrebo po različni stopnji podpore. Osebno asistenco prepoznavajo kot eno izmed učinkovitih možnosti nudenja podpore posamezniku pri dnevnih dejavnostih in prvem soočanju z novimi situacijami. Prepoznana je potreba po skupinah za prostčasno druženje, skupinah za samopomoč, dnevnih centrih ... V okviru javnega zdravstva je nujna vzpostavitev specialistične ambulante za podajanje diagnoze SAM v odraslosti in nadaljnjo obravnavo odraslih s SAM. Hkrati pa tudi družine odraslih s SAM potrebujejo podporo v smislu seznanitve s pravicami, ki jih ima posameznik s SAM in njegova družina in pomoči družinam odraslih s SAM, ki bivajo doma, z ustreznimi socialnimi programi.

Navedene oblike podpore, bi po mnenju intervjuvancev, prispevale k večji stopnji samostojnosti oseb s SAM in izboljšala kvaliteto njihovega življenja. Aktivno vključevanje v družbeno življenje bi prispevalo k zmanjšani stopnji socialne izključenosti, hkrati pa odražalo znak napredka družbe, ki bi omogočala osebam s SAM, da v polnosti razvijejo svoj potencial, ki v trenutni situaciji ostaja neprepoznan in neizkoriščen. Vzpostavitev podpornih storitev in programov za odrasle osebe s SAM bi pozitivno prispevala k samopodobi in zadovoljstvu uporabnikov, hkrati pa oblikovala tudi nova delovna mesta. Družine bi razbremenila skrbi glede prihodnosti njihovih otrok s SAM.

Na področju vzpostavitve podpore odraslim s SAM nas čaka še veliko izzivov. Na nacionalni ravni bi bilo smiselno najprej oblikovati smernice obravnave odraslih s SAM in v proces oblikovanja aktivno vključiti vse omenjene akterje.

Viri:

Howlin, P. in Moss, P. (2012). Adults with autism spectrum disorders. *Canadian Journal of Psychiatry*, 57 (5), 275–283.

Karolinska Institutet. 2015. *People with autism run a higher risk of premature death*, 1. december. Dostopno prek: <http://ki.se/en/news/people-with-autism-run-a-higher-risk-of-premature-death> (21. marec 2016).

Ratto, A. B., Mesibov, G. B. (2015). Autism spectrum disorders in adolescence and adulthood: Long-term outcomes and relevant issues for treatment and research. *Science China, Life Sciences* 58 (10), 1010–1015.

Seltzer, M. M., Shattuck P., Abbeduto, L. in Greenberg, J. S. (2004). Trajectory of development in adolescents and adults with autism. *Mental retardation and developmental disabilities Research reviews*, 10(4), 234–247.

Shattuck, P. T., Carter Narendorf, S., Cooper, B., Sterzing, P. R., Wagner, M. in Lounds Taylor, J. (2012). Postsecondary Education and Employment Among Youth With an Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics*, 129(6), 1042–1049.

Wright, S. D., Brooks D. E., D'Astous V. in Grandin, T. (2013). The challenge and promise of autism spectrum disorders in adulthood and aging: A systematic review of the literature (1990–2013). *Autism Insights*, 2013 (5), 21–73.

DELO S PREDŠOLSKIM OTROKOM Z MAS V ČASU IZVAJANJA INDIVIDUALNE STROKOVNE POMOČI - ISP

Maja Premelč Ban, viš. del. ter., univ. dipl. ped. – izvajalka ISP

Osnovna šola Koper - Svetovalni center za otroke, mladostnike in starše v Kopru

maja.premelc@gmail.com

POVZETEK

V prispevku predstavljam strokovno delo s predšolskim otrokom, ki mu je bilo v času 2;5 letnega dela nudena ISP v obsegu 2-4 ure mesečno. Namen programa je bila zgodnja obravnava otroka v vrtcu na področjih primanjkljajev. V času izvajanja ISP so se prepletale faze strokovnega dela od nudenja pomoči otroku, pripravi staršev na usmerjanje ter timski pristopi.

Program je bil usklajen s cilji, ki so se sproti evalvirali in so predstavljali oporo strokovnemu osebju v oddelku in staršem. Neposredna komunikacija in odkrit odnos problematike o socialni umeščenosti v oddelku ter o njegovem kognitivnem napredovanju je staršem dal pogum, da so se le odločili in dali pregledati otroka v Ambulanti za avtizem in razvojne motnje, kjer je bila v zaključni fazi potrjena diagnoza avtizem. Zgodnja pomoč otroku v obliki ISP in hkrati zunanega strokovnega delavca iz SCOMS je bila staršem ključna na poti otrokovega razvoja.

Ključne besede: zgodnja obravnava otroka, priprava staršev, timsko delo, program, ki je zasnovan za otrokov napredek.

V ISKANJU POTI – OTROK Z ZNAKI AVTIZMA V PRVI STAROSTNI SKUPINI

Tadeja Gašperlin; dipl.vzg.

Vrtec Mladi rod, Ljubljana

tadeja.gasperlin@guest.arnes.si

POVZETEK

Kaj se spremeni, ko v skupino dobiš otroka, ki je tako drugačen od drugih otrok. Deček je star tri leta, v našo vrtčevsko skupino pa je prišel pred letom in pol. Kar se je sprva kazalo kot zanimivo, pri njem včasih zabavno, je kasneje postalo vse prej kot to. Že kmalu smo ugotovili, da gre pri dečku za nekaj več. Ne odzivanje na ime, odmikanje pogleda in predvsem njegova igra, ki je bila tako drugačna od ostalih otrok v skupini. Močna nihanja v razpoloženju in težave pri hranjenju in spanju. Kako delovati znotraj jaslične skupine 14 otrok, ko vsak izmed njih potrebuje še toliko individualne pozornosti? Kako poskrbeti za vseh ostalih 13 otrok, ko je eden od naju s pomočnikom, del dneva moral biti samo z njim? Kako poskrbeti za njegov napredek, le z dvema urama dodatne strokovne pomoči na teden? S starši dobro sodelujemo in skupaj iščemo rešitve. Deček je novembra dobil spremljevalko, a pot do nje je bila dolga, res dolga. Vsi, ki stopamo z njim po poti življenja, se zavedamo, da je ta za vse nas polna ovir, iskanja rešitev, hkrati pa tudi veliko veselja ob drobnih sledih napredka, predvsem pa veliko učenja drug od drugega.

Ključne besede: avtizem, vrtec, spremljevalec, napredek, sodelovanje.

UVOD

Lahko rečemo, da se avtizem kaže na toliko načinov, kot je otrok s to motnjo. Za otroški avtizem je značilen razvojni zaostanek na področju socialnih interakcij in jezika, ki je opazen pred tretjim letom starosti. Otroci z avtizmom se drugače pogovarjajo z nami, morda z nami ne vzpostavljajo očesnega stika tako kot drugi otroci. Lahko odklanjajo telesno nežnost ali pa izražajo nežnost tudi do oseb, ki jih ne poznajo. Malčki z avtizmom komunicirajo z okoljem na drugačen način, še preden pričakujemo prve besede in stavke (Branka D. Jurišić, 2016). Številni otroci z avtističnimi motnjami tudi nimajo igralnih spretnosti, zato jih moramo usmerjati oz. jih učiti, kako naj se igrajo (Hannah, 2009).

Znake avtizma je mogoče včasih zaznati že zelo zgodaj – celo pri leto in pol starem otroku. Otroku je lahko osamljen in zaprt v svoj svet, ne kaže čustev, ne govori in z očmi ne vzpostavlja stika z drugimi, ne kaže zanimanja za druge otroke, nasprotuje spremembam, med igro ne uporablja domišljije in je vključen v ponavljajoče se vzorce. Ti otroci so si med seboj različni, vendar svet zaznavajo na podoben način, ki je zelo drugačen od tistega, kot ga poznamo ostali. Natančen vzrok še vedno ni znan, vendar pa pomembno vlogo nosijo geni in določeni pogoji, ki vplivajo na razvoj možganskih centrov za nadzor razumevanja, medsebojnih odnosov in komunikacije (Stoppard, 2007).

Zato otroci z (avtistično motnjo)AM potrebujejo zgodnjo in intenzivno podporo, pomoč in prilagoditve pri razvoju na področjih konceptualnih, socialnih in praktičnih veščin. Zgodnje prepoznavanje težav in vključitev v program vzgoje in izobraževanja po principih in metodah, ki so se izkazali kot učinkoviti pri delu z AM, je ključno za trajne pozitivne učinke (Dopolnitev navodil h Kurikulumu za vrtce ... za otroke z avtističnimi motnjami, ZZRSŠ, 2017).

OPREDELITEV PROBLEMA

V prispevku želim opozoriti na nekatere vidike in dejstva, ki se pokažejo, ko se v redno skupino otrok vključi otrok z avtistično motnjo.

Pred 20 leti je veljalo dejstvo, da so avtistične motnje precej redke, danes pa seveda temu ni več tako. Leta 1975 je imel (avtistično motnjo)AM en otrok od 5000, leta 2007 je en otrok z AM na 150 otrok (Jurišić, 2016). Seveda se moramo zavedati, da se bomo pedagoški delavci v vrtcu srečevali v vse večji meri s tovrstnimi otroki.

Deček, ki je bil vključen v skupino 1-2 let starih otrok, je bil ob vstopu star leto in pol. Že takrat je kazal drugačne vzorce vedenja od ostalih otrok. Pri uvajanju je bil živahen, radoveden, gibalno zelo spreten, nič ni jokalo in mamice ni pogrešal. Bil je nekako sam sebi zadosten. Težave so se pojavljale pri obrokih, saj je bil izredno neješč, vstajal je od mize in močno odrival krožnik od sebe, če mu hrana ni bila všeč. Pri uspavanju je vedno potreboval odraslega ob sebi in čas, da se je umiril in zaspal, je bil daljši od ostalih otrok v skupini. Čez čas sva s pomočnikom vzgojitelja pričela opazovati, da se deček nikakor ne odziva na ime. Ko sva ga imela v naročju, je svoj pogled vedno usmerjal navzgor, mimo najinega pogleda. Očesnega stika z njim nikakor nisva vzpostavila. Zanimali so ga predmeti, ki jih bom poimenovala »neigračke«. Barvice je uporabljal, da jih je zlagal v oblike (izbral je tri barvice in jih zlagal v linije). Kocke, ki jih je vzel, je zlagal v linijo, hkrati pa so se v tem obdobju začeli izbruhi, če mu česa ni uspelo narediti. Takrat so kocke letele po zraku in tudi drugi predmeti, ki so se tedaj znašli v njegovi bližini.

Za pomiritev je vedno uporabljal ninico - ovčko in dudo. Če tega ni imel, ko je bil vznemirjen, je doživel izbruh. Je pa od samega začetka želel bližino odraslega in se je večkrat prišel stisniti v naročje.

S pomočnikom vzgojitelja sva potrebovala vedno več časa, da sva ga mirila ali ga umikala iz polja drugih otrok v skupini, saj sva morala poskrbeti tudi za njihovo varnost. Veliko sva se pogovarjala, kako zagotoviti za vse otroke v skupini enake pogoje, ko pa se je moral eden od naju pretežni del dneva ukvarjati z njim.

Starši so bili od začetka pripravljeni na sodelovanje, tako smo že tisto jesen pričeli s pogovori. V pogovore in opazovanje otroka se je vključila tudi psihologinja vrtca. Staršem smo svetovali, da vložijo Zahtevek za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami. A vsi pregledi, ki so jih morali opraviti starši z dečkom, z dolgimi čakalnimi dobami in vsemi poročili, ki jih je bilo potrebno priložiti k zahtevku, so nas pripeljali do pozne pomladi. Deček je v tem obdobju obiskoval tudi logopeda in psihologa na Zavodu za gluhe in naglušne v Ljubljani. Z njimi smo sodelovali pri sami ocenitvi stanja otrokovega funkcioniranja.

Pozimi se je stanje v naši skupini precej spremenilo. Deček je postajal vedno bolj nemiren, razmetaval je igrače ali pa potreboval naročje odraslega, kjer se je umiril. To je lahko trajalo večji del dneva. Če ga odrasli ni mogel imeti v naročju, je imel izpade. Tako smo se vrteli v

krogu, ko se je eden od naju moral sam ukvarjati s 13 jasličnimi otroki, drugi pa se je ukvarjal samo z njim. Težave so se pojavljale tudi v popoldanskem času, v času združevanja skupin, saj si druge sodelavke niso upale ostati same z njim. V vrtcu so nam tedaj prisluhnili in v našo skupino vključili študentko, ki je bila v pomoč pri skrbi za dečka. Na veliko srečo je bila študentka inkluzivne pedagogike, tako je že imela nekaj predznanja o avtizmu.

Vrtec se je odločil, da bo na MOL podal prošnjo za odobritev spremljevalca, saj smo pričakovali, da odločbe še ne bomo dobili do pričetka novega šolskega leta. A tudi ta pot je bila dolga, predolga. Študentko za pomoč smo med poletjem izgubili, vsi pa smo upali, da bomo s septembrom dobili spremljevalko. Dobili smo jo šele v novembru 2017. Odločba o usmerjanju je prišla januarja 2018, (opredeljen je kot otrok z lažjimi govorno-jezikovnimi motnjami in kot otrok z avtističnimi motnjami: kot otrok z zmernimi primanjkljaji v socialni komunikaciji in socialni interakciji in kot otrok z zmernimi primanjkljaji na področju vedenja, interesov in aktivnosti), a v prvem mnenju komisije niso odobrili spremljevalca, šele po pritožbi vrtca in ponovni presoji, so dečku odobrili začasnega spremljevalca.

V ISKANJU POTI...

Deček je sedaj star tri leta, je gibalno zelo spreten, koordinirano hodi, teče, hopsa, pleza, vse to počne spontano, v gibalne dejavnosti skupine se ne vključuje, včasih za kratek čas opazuje. Rad odmetava predmete. Na področju komunikacije še vedno močno odstopa od sovrstnikov. Govora ni, opaziti je le specifično oglašanje z vkliki ali zlogi. Največkrat se oglašja ob svoji specifični igri, ko rokuje s predmeti. Na svoje ime se še vedno ne odzove, enostavnim navodilom ni sposoben slediti, tudi če so podprta s konkretnim prikazom. Vsakodnevna opravila opravi le ob vodenju odraslega (umivanje, oblačenje, obuvanje). Pri hranjenju je samostojen, če mu je hrana všeč, drugače močno odrine krožnik preko mize. Ima ozek izbor hrane, ki jo uživa in jo ima rad. Na pobudo staršev ima od jeseni brez-glutensko in brez-kazeinsko dieto. Pred spanjem potrebuje veliko časa, da se umiri, vstaja z ležalnika, ob sebi mora imeti odraslega. Občasno se med spanjem zbudi, močno joka in kriči, takrat ga je zelo težko potolažiti. Rokuje z raznim materialom (barvice, slamice, ploščice, oblike črk...). Slikovni material ga ne pritegne. Ne zmore razvrščati ali nameščati predmete po določenem pravilu. Rad pa gradi stolpe, predmete postavlja v vrsto, slamico zvije v črko Z in jo opazuje (to tudi stereotipno ponavlja). Svet okrog sebe ne zaznava kot vrstniki. Ne kaže posebnega zanimanja za živali, rastline, osebe... Pritegne ga glasba. Rad posluša skladbe, otroške pesmice, igranje na kitaro, male inštrumente. Glasba ga vzpodbudi h gibanju ali zibanju. Zadovoljstvo je prepoznati v njegovem izrazu na obrazu. Rad hodi v vrtec, varno se počuti ob odraslih. Otrok ne sprejema kot osebe in je sam sebi zadosten. Če je skupina otrok številčnejša, se čuti ogroženega in je nemiren, kriči, joka. Odrasli mu pomenimo varnost, preko odraslega občasno »sporoča« svoje potrebe (prime roko odraslega in nakaže kam in kaj bi želel).

Naš cilj je, da najprej pridobimo očesni stik, da se bi odzval na svoje ime in kasneje preko slikovnega materiala usvajal določene veščine komunikacije in sporočal svoje potrebe.

ZAKLJUČEK

Dečku trenutno prilagajamo vse dejavnosti, ob njem je spremljevalka, ki ga skuša voditi in mu približati dejavnost. Kadar je zanj v skupini prenaporno in to izkazuje z jokom ali slabim

počutjem, uporabimo možnost umika iz skupine. V prostoru, ki ga imenujemo Čutna soba, mu ponudimo primerne dejavnosti. Specialna pedagoginja z različnimi metodami (zrcaljenje, funkcionalna metoda učenja, nadomestna komunikacija, TEEACH metoda...), s katerimi je seznanila tudi nas, pomaga dečku pri premagovanju ovir. V igralnici smo zanj uredili kotiček, kjer se dnevno, ob spremstvu odraslega, izvajajo dejavnosti z njim. Pripravili smo mu tudi škatle z nalogami, v eno izmed njih smo umestili stvari in predmete, ki ga pomirijo ali ga zadovoljijo in z njimi rad rokuje. Dečku so na pobudo staršev, na Dunaju opravili tudi poseg s presaditvijo matičnih celic. Starši pričakujejo, v roku treh mesecev, izboljšanje na vseh področjih razvoja. Vsak dan je tako poseben dan. V zadnjem obdobju opažamo nekaj več očesnega stika, izpade pa omejujemo, da skušamo odstraniti sprožilce, ki jih vedno ne najdemo. Dolga je bila pot, da smo pridobili spremljevalko zanj in dodatno strokovno pomoč. A zdaj je delo v skupini drugačno, lažje in bolj bogato, hkrati pa je tudi za dečka bolj poskrbljeno, saj se s spremljevalko lažje prilagajamo njegovim potrebam. Kljub vsemu smo se dogovorili, da bomo ob spremljanju napredka in analiziranju stanja, ugotavljali ali bomo v našem vrtcu dolgoročno, z našim programom in normativi, lahko poskrbeli za njegov ustrezen napredek in dobro počutje. S tem se strinjajo tudi dečkovi starši. Za zaključek naj omenim še, kar me zelo veseli, da ga ostali otroci v skupini sprejemajo takega kot je in se ne obremenjujejo z njegovo »drugačnostjo«. Vesela sem za to izkušnjo tudi jaz, saj nas kljub vsemu velikokrat nasmeji s svojo spontanostjo in pristnim ter tako enostavnim dojemanjem sveta.

Literatura:

Hannah, L. (2009). Učenje mlajših otrok z motnjami avtističnega spektra. Maribor: Center Društvo za avtizem.

Jurišič, B. (2016). Otroci z avtizmom. Ljubljana: Izobraževalni center PIKA, Center Janeza Levca.

Stoppard, M. (2007). Avtizem in avtistične motnje. V: M. Stoppard. Zdravstveni vodnik za vso družino. Pridobljeno 5.1.2018 s svetovnega spleta: <http://vizita.si/clanek/leksikon/avtizem-in-avtisticne-motnje.html>.

Dopolnitev navodil h Kurikulumu za vrtce v programih s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo za otroke z avtističnimi motnjami, ZZRŠŠ, 2017.

Smernice za delo v oddelkih za predšolske otroke z motnjami avtističnega spektra – MAS. (2009). Ljubljana: Ministrstvo za šolstvo in šport.

Kurikulum za vrtce v prilagojenem programu za predšolske otroke. Ljubljana: Sprejet na 92. seji Strokovnega sveta Republike Slovenije za splošno izobraževanje, 22. junija 2006.

BARVE MAVRICE

Katja Hozjan in Nina Kodba Vereš

Vrtci občine Moravske Toplice, Dolga ulica 29a, 9226 Moravske Toplice

katjusa.hozjan@gmail.com; ninaa.veres@gmail.com

POVZETEK

Barve mavrice se pojavljajo v vsakem oddelku, saj so otroci kljub enaki starosti zelo različni. Še posebej so te barve izrazite v oddelkih, kjer so vključeni otroci s posebnimi potrebami. Zastavljajo se marsikatera vprašanja in dileme. Spoznati je potrebno zmožnosti otroka in se seznaniti z različnimi strategijami vključevanja v skupino. Ker imamo takšnega otroka v oddelku, se skupaj trudimo, da se barve mavrice zlivajo tako pri usmerjenih dejavnostih kot pri igri. Čeprav ima otrok izrazito motnjo funkcioniranja, mu individualna prilagoditev omogoča, da se počuti enakovrednega. V oddelku se kaže pozitiven odnos do različnosti otroka. Pomembno je, da starši in strokovni delavci sodelujejo, se pogovarjajo, aktivno poslušajo, ker so tako zastavljeni cilji, lažje dosegljivi. Pri otroku spodbujamo samostojnost, si sproti beležimo opažanja in skupaj s starši rešujemo dane situacije; tudi oni povejo kako situacije rešujejo doma. Vključitev otroka s posebnimi potrebami v vrtec, v domačem okolju, je tako za strokovne delavce, kot za otroke, najbogatejša izkušnja.

Ključne besede: predšolsko obdobje, avtizem, vključevanje.

DELO Z AVTISTIČNIM OTROKOM V VRTCU - PRIMER DOBRE PRAKSE

Teja Pelicon Weber, svetovalna delavka; Romina Bensa Tomšič, spremljevalka

Vrtec Nova Gorica, Kidričeva 34c, 5000 Nova Gorica

teja.pelicon@quest.arnes.si; rominabensatomsic@gmail.com

POVZETEK

V prispevku bo predstavljeno delo v vrtcu z neverbalnim otrokom, ki ima avtizem, lažjo duševno motnjo, razvojni zaostanek, motnjo v socialni interakciji, disharmonični razvoj. Za otroka je bil prilagojen kotiček za: individualno delo, umirjanje, učenje samostojnosti in opravljanja novih nalog.

Vsakodnevno smo uporabljali pristop TEACCH. Otrok je uporabljal strukturo, ki je imela točno določen začetek dejavnosti in konec. Pravlјice in pesmice, ki smo jih kot učilo uporabljali v skupini, smo zanj prilagodili v Pecs strip verziji. Veliko smo se posluževali vizualne podpore. Za komuniciranje smo uporabljali nadomestno komunikacijo PECS, da je otrok lahko samostojno izražal zahteve z okolico.

Za uspešnejše delo z otrokom smo upoštevali otrokov motivator in manipulacijske tehnike. Najprej smo izhajali iz otrokovih močnih področij, nato pa aktivnosti razširili na vsa področja kurikula vrtca. Trudili smo se spodbujati in dvigovati dečkov samozavest in samopodobo na način, da se je lepo vključeval v skupino otrok s pomočjo vizualnega slikovnega gradiva. Bistvenega pomena je bilo vsakodnevno sodelovanje s starši.

Ključne besede: individualen pristop, vizualna podpora, PECS, timsko delo, sodelovanje s starši.

V šolskem letu 2010/11 sem se kot svetovalna delavka prvič srečala v skupini prvega starostnega obdobja z otrokom, ki se je nenavadno vedel in mi je zato posebej padel v oči. Otrok je begal po igralnici in celi enoti. Ni imel očesnega kontakta. Vrtel se je okoli lastne osi. Bil je prisoten med ostalimi otroki, kakor da bi se gibal v vzporednem svetu. Na komunikacijo otrok ni reagiral, prav tako na verbalna navodila strokovnih delavk. Najtežje je bilo v jutranjem krogu, kjer so otroci sedeli v krogu in so se pod vodstvom vzgojiteljice medsebojno pozdravili in peli. »Moj« deček nikakor ni bil sposoben sodelovati. Poskusila sem pomagati vzgojiteljici tako, da sem ga vzela v naročje, da bi lažje sledil. Njegova pozornost je bila kratkotrajna in kmalu sem ga morala drugače individualno zaposeliti. Pritegnila ga je likovna dejavnost. Posebej všeč mu je bila modra voščenka, ki je tudi po aktivnosti ni hotel izpustiti iz rok. Zanimale so ga tudi druge likovne dejavnosti. Ob glasbi in petju si je zatiskal ušesa in vidno je bilo, da se neugodno počuti. Deček ni govoril. Glasovno je izražal nejevoljo tako, da je vriskal in kričal. Poleg tega je brcal, premetaval, kar mu je bilo na poti. Odraslega je krepko prijel tako, da mu je z rokami objel eno nogo in nato s svojo nogo krepko stopal po stopalu odraslega. Jezo in frustracijo, ker je bil nerazumljen in se drugače ni znal izraziti, je sproščal s ščipanjem, predvsem odraslih. Ko je nekaj želel, je odraslega prijel za roko in ga vlekel k želeni stvari ali prostoru, kjer se je po navadi odvijala določena dejavnost. Rad je bil na igrišču, še posebej na igralu »vlak«. Tam je sede vztrajal dalj časa ter se zamotil z lupo in opazovanjem narave,

medtem ko so se drugi otroci nemoteno igrali poleg njega na vlaku. Všeč mu je bil tobogan, vendar se po njem ni spuščal, temveč je po stopnicah hodil gor in dol.

Za prehod v drug prostor smo ga motivirali s figuricami iz kinder jajčk, ki jih je prinašal od doma. Vse strokovne delavke so dokaj hitro ugotovile, da je priročno vedno imeti v žepu nekaj figuric. Kasneje se je za prehod uporabljalo tudi skodelico z lego kockami. Igrač ni funkcionalno uporabljal, razen drobnih lego kock, ki jih je sestavljal v raketo. Tako se je kasneje za prehod in motivacijo uporabljala raketa, na začetku iz drobnih lego kock, kasneje pa v vseh možnih oblikah likovnega ustvarjanja.

Postalo nam je jasno, da otrok potrebuje individualen pristop in stalno vodstvo odrasle osebe. Žal dodatne osebe v vrtcu nismo mogli zagotoviti. Tako je bilo otežen napredek otroka in delo v oddelku. Sodelovanje s starši je bilo bistvenega pomena in v res veliko podporo. Starši so nas seznanjali o otrokovem zdravju, pregledih ter drugih obravnavah. V starosti dveh let je bil otrok precej odsoten zaradi dihalnih obolenj, vnetja kolkov, operacije žrelnice. Starši so se borili za pridobitev diagnoze, podana je bila zahteva za uvedbo postopka usmerjanja otroka. Novembra 2012 smo prejeli odločbo Zavoda RS Slovenije za šolstvo, v kateri je bil otrok opredeljen kot otrok z več motnjami in sicer dolgotrajno bolan, z lažjo motnjo v duševnem razvoju in z zmerno govorno jezikovno motnjo. Iz strokovnega mnenja komisije - KUOPP je bilo razvidno, da je bil okviru opredelitve dolgotrajne bolezni podan sum na spektro-avtistično motnjo. Ugotovljen je bil močno disharmoničen razvoj ob pomembnem razvojnem zaostanku. Z odločbo smo pridobili dodatno strokovno pomoč v obsegu treh ur na teden specialnega pedagoga za premagovanje primanjkljajev, ovir oziroma motenj in znižan normativ v oddelku. Le-tega smo lahko koristili šele z novim šolskim letom. Dodatne strokovne pomoči smo bili zelo veseli. Zavedali smo se, da otrok nujno potrebuje tudi spremljevalko.

K sreči so starši z otrokom veliko delali doma in smo mi lahko nadaljevali njihovo delo v vrtcu. Otrokova mati se je aktivno vključevala v delo v vrtcu. Organizirala je v sodelovanju z nami občasno pomoč prostovoljke. Tudi sama se je vključevala oddelek kot prostovoljka in nam ob potrebi nudila pomoč pri spremstvu otroka na razne dogodke izven vrtca. Vsa napotila in usmeritve, ki so jih starši pridobili v drugih strokovnih institucijah (predvsem iz Svetovalnice za avtizem), smo upoštevali in uvedli v delo z otrokom. Tako je bila uvedena tudi dietna prehrana brez glutena in kazeina. Od novembra do junija 2013 se je strokovna skupina sestala štirinajstkrat.

Leta 2013 je otrok dobil financiranega spremljevalca z strani občine, kar je otroku omogočilo bolj intenzivno vključitev v okolje in uporabo ustreznih pristopov, predvsem PECS komunikacije. Maja 2014 je bila podana ponovno Zahteva za usmeritev, od katere smo si obetali spremljevalca po novi odločbi. V šolskem letu 2013/14 se je strokovna skupina sestala enaindvajsetkrat. Z novim šolskim letom smo pridobili novo odločbo ZRSS in z njo začasnega spremljevalca za izvajanje fizične pomoči. Izgubili pa smo znižan normativ v oddelku in eno uro dodatne strokovne pomoči. V strokovnem mnenju KUOPP je bil otrok opredeljen kot otrok z avtističnimi motnjami in sicer s težjimi primanjkljaji v socialni komunikaciji in socialni interakciji ter zmernimi primanjkljaji na področju vedenja, interesov in aktivnosti in lažjo motnjo v duševnem razvoju. KUOPP je predlagala odložitev všolanja in nadaljevanje učenja po metodi TEACCH in PECS, kar smo v vrtcu intenzivno izvajali.

Pri delu z otrokom smo uporabljali različne prilagoditve. Prostor smo tako organizirali, da se je deček lahko vključeval v vse dejavnosti. Prav posebej zanj je bil prilagojen kotiček za individualno delo, kotiček za umirjanje, učenje samostojnosti in opravljanja novih nalog. Vsi strokovni delavci enote in svetovalna delavka smo se intenzivno dodatno izobraževali s področja avtizma in ustreznih pristopov, ki so potrebni za to motnjo. Za vsakodnevno funkcioniranje smo uporabljali pristop TEACCH. Otrok je uporabljal strukturo (t.i. urnik), ki je imela točno določen začetek dejavnosti in konec. Pravljice in pesmice, ki smo jih kot učilo uporabljali v skupini, smo zanj prilagodili v PECS strip verziji. Veliko smo se posluževali vizualne podpore: za toaletni trening, oblačenje, zaporedje telovadnih elementov.... Za komuniciranje smo uporabljali nadomestno komunikacijo PECS, kjer je otrok dosegel višji »livel« (stopnjo), kar pomeni, da je samostojno izražal zahteve z okolico in podajal ustrezne komentarje. Tudi pri izhodih iz vrtca je s seboj vedno prenašal komunikacijsko knjižico. Vzgojiteljica je priprave pisala tedensko vnaprej, jih usklajevala s spremljevalko in otrokovo mamo, tudi z namenom, da se izdela ustrezen material na temo programa. Prav tako je svoje delo skrbno prilagajala in dnevno načrtovala tako, da je imela dečka ves čas v mislih. V igralnici je bil plastifikator, ki je bil stalno »vroč«, saj je bil veliko v uporabi.

Za uspešnejše delo z otrokom smo upoštevali otrokov motivator (»vesolje«) in manipulacijske tehnike, kot je tehnika »delam za«. Najprej smo izhajali iz otrokovih močnih področij, nato pa aktivnosti uspešno razširili na vsa področja kurikula vrtca. Kot primer naj navedemo področje glasbe, ki je bilo zanj na začetku moteče. Uspeli smo, da je s pomočjo vizualne podpore sledil pesmim in sodeloval z drugimi otroki. Za udeležbo na gledaliških in glasbenih predstavah, športnih dogodkih ipd smo se poleg vizualne podpore posluževali sistema vzratnega veriženja. Otrok se je dogodkov v spremstvu spremljevalke najprej udeleževal v zadnjem delu predstave oziroma aktivnosti in ji skupaj z ostalimi otroki sledil do zaključka. Začeli smo s petimi minutami, ki smo jih postopno podaljševali. V okviru enega šolskega leta je bil otrok usposobljen udeležiti se dogodkov skupaj z ostalimi otroki. Trudili smo se spodbujati in dvigovati dečkovo samozavest in samopodobo na način, da se je uspešno vključeval v skupino otrok s pomočjo vizualnega slikovnega gradiva. V bistvu si štejeemo za največji dosežek, da je bil deček ves čas lepo sprejet v oddelku. Tudi ko se je skupina z novim šolskim letom premešala, je bila naša stalnica otrokova maksimalna vključenost v oddelek. Vsi otroci so ga z empatijo sprejemali, z njim komunicirali, tudi neverbalno. Veliko je bilo tudi medsebojnih dotikov, božanja in objemanja. Otrokovo socializacijo si štejeemo za največji dosežek.

Ključno je bilo uspešno in usklajeno timsko delo. Strokovno skupino je vodila svetovalna delavka. Njeni člani so bili vzgojiteljica, pomočnica vzgojiteljice, spremljevalka in izvajalke dodatne strokovne pomoči. Najpomembnejši člen so bili otrokovi starši, še prav posebej otrokova mama. Vključevali smo se v time s strokovnjaki iz drugih institucij.

Otrok je zelo napredoval. Otrok se je nato vključil v osnovno šolo s prilagojenim programom, kjer so izkazali velik interes in smo imeli možnost predstaviti naše dotedanje delo z otrokom. Otrokove učiteljice in otrokova mama so nas neformalno obveščale o otrokovem napredku. Najbolj nas je razveselilo dejstvo, da je postal že v vrtcu zelo socialen, kljub temu, da je bil neverbalen, sedaj pa govori in govor funkcionalno uporablja. (Za učenje preteklega in prihodnjega časa, množinske, dvojinske in edninske glagolske oblike pa še vedno uporablja PECS komunikacijo.)

Opisani deček je bil avtist pionir v našem vrtcu. Utrl je pot drugim otrokom s spektro-avtistično motnjo (in Aspergerjevim sindromom), ki so se kmalu za njim vključili v naš vrtec. Pri tem so izkušnje iz dela s tem dečkom za nas neprecenljive vrednosti.

VKLJUČITEV OTROKA Z MAS V PRILAGOJEN PROGRAM ZA PREDŠOLSKE OTROKE

Ana Boštjančič, spec. reh. pedagog

CIRIUS Vipava

POVZETEK

Prilagojen program za predšolske otroke je v Centru za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje Vipava (v nadaljevanju CIRIUS Vipava) prisoten šesto leto. Vanj se vključujejo otroci z znižanimi intelektualnimi sposobnostmi in različnimi drugimi posebnostmi, med katere sodijo tudi motnje avtističnega spektra. V vzgojno-izobraževalnem procesu smo različni profili strokovnih delavcev (specialni in rehabilitacijski pedagogi, logopedi, delovni terapevti, fizioterapevti, psiholog) pozorni na vsa področja razvoja, tako na primanjkljaje kot tudi na močna področja. V svoje delo vključujemo že uveljavljene metode poučevanja otrok z motnjami avtističnega spektra (v nadaljevanju MAS) in iščemo nove. Otroci, vključeni v naš program vrtca, imajo poleg MAS tudi znižane intelektualne sposobnosti, kar pomembno vpliva na potek učenja in hitrost dojetja ustrezno podanih informacij. Trudimo se čim bolj učinkovito vplivati na celotno »triado primanjkljajev«, ki jo Liz Hannah navaja kot značilnost otrok z MAS: komunikacija, socialna interakcija, domišljija in prilagodljivost mišljenja (str. 11; Hannah, L., 2009). Trudimo se, da otroci širijo besedišče in razvijajo komunikacijo preko številnih aktivnosti in v različnih situacijah. Učimo jih ustreznih socialnih interakcij v igranih situacijah, ki jih nato prenesemo v realno izkušnjo med prehajanjem v redni program vrtca. Preko raznovrstnih izkušenj poskušamo otroku približati širok pojem domišljije in otroka okrepiti v prilagodljivosti mišljenja. Pomemben vpliv na otrokov razvoj vidimo v tesnem sodelovanju s starši, ki našo dnevno rutino in delo nadaljujejo doma (in obratno).

Ključne besede: motnja avtističnega spektra, znižane intelektualne sposobnosti, komunikacija, socialna interakcija, domišljija in prilagodljivost mišljenja.

Literatura:

Učenje mlajših otrok z motnjami avtističnega spektra; Liz Hannah, 2009;

AKTIVNOSTI ZA OTROKE Z AVTISTIČNIMI MOTNJAMI V PREDŠOLSKIH ODDELKIH S PRILAGOJENIM PROGRAMOM MARIBOR

Simona Bergauer, prof. def.

Osnovna šola Gustava Šiliha Maribor, Majcigerjeva 31, 2000 Maribor; Predšolski oddelki s prilagojenim programom Maribor

simonabergauer@gmail.com

POVZETEK

V naših Predšolskih oddelkih s prilagojenim programom Maribor so otroci z avtističnimi motnjami v okviru skupine (do 6 otrok) deležni vsakodnevne obravnave specialne pedagoginje in vzgojiteljice. Individualne strokovne obravnave izvajajo še delovna terapevtka, fizioterapevtka in logopedinja, ki dnevno krožijo med našimi tremi enotami s po dvema oddelkoma in se vključujejo v vsakodnevne dejavnosti ter izvajajo posamezne obogatitvene dejavnosti.

Naše neposredno delo z otroki z avtističnimi motnjami temelji na učenju veščin, ki so potrebne za njihovo samostojnost (hranjenje, oblačenje, toaletni trening, higiena, ...). Zraven tega dajemo velik poudarek razvoju spretnosti in veščin na ključnih področjih njihovih primanjkljajev. Prizadevamo si, da delo poteka strokovno in kvalitetno ter predvsem v korist otrok glede na njihove individualne potrebe in zmožnosti. Pri tem dajemo velik poudarek uspešnemu sodelovanju s starši.

Zraven neposrednega dela v skupini izvajamo različne obogatitvene dejavnosti in projekte, ki so se izkazale kot uspešne pri otrocih z avtističnimi motnjami: obiski senzorne sobe in gibalnice, terapevtsko smučanje, plavanje po metodi Halliwick, aktivnosti s pomočjo konja, terapija senzorne integracije, mladi športnik, prvič od doma, korak naprej itd.

Na kaj bi želeli opozoriti?

V razvojnih vrtcih ni zmanjšanega normativa, če je v skupino vključenih večje število otrok z avtističnimi motnjami, želimo si pa tudi večje povezovanje in sodelovanje med inštitucijami, ki obravnavamo otroke z avtističnimi motnjami.

Ključne besede: predšolski otroci z avtističnimi motnjami, predšolski oddelki s prilagojenim programom, individualne strokovne obravnave, obogatitvene dejavnosti, razvoj spretnosti in veščin.

Predšolski oddelki s prilagojenim programom Maribor organizacijsko spadajo pod Osnovno šolo Gustava Šiliha Maribor. Nahajajo se na treh lokacijah pri treh mariborskih vrtcih: pri vrtcu Jožice Flander v enoti Veveriček, pri vrtcu Otona Župančiča v enoti Lenka in pri vrtcu Tezno v enoti Mehurčki. K nam je trenutno vključenih kar nekaj otrok z avtističnimi motnjami,

ki pa se nahajajo na različnih lokacijah in v različnih oddelkih. Pri oblikovanju skupin praviloma upoštevamo želje staršev glede na oddaljenost vrtca od doma.

V vsaki skupini sta vsakodnevno prisotni specialna pedagoginja in vzgojiteljica. Strokovne obravnave izvajajo še delovna terapevtka, fizioterapevtka in logopedinja, ki dnevno krožijo med enotami. Strokovne delavke se vključujejo v vsakodnevne dejavnosti in spremljajo otroka skozi različne aktivnosti tekom dneva, vključujejo se v dejavnosti skrbi zase (obroki, umivanje, oblačenje in slačenje) ter sodelujejo pri izvajanju ali izvajajo posamezne obogatitvene dejavnosti in projekte.

Za vsakega otroka pripravimo individualiziran program, pri katerem sodelujejo tudi starši. Uspešno sodelovanje s starši je pri otrocih z avtističnimi motnjami izrednega pomena. Redna izmenjava informacij o otrokovem funkcioniranju doma in v vrtcu nam lahko pomembno pomaga pri strukturiranju in načrtovanju ustreznih aktivnosti za posameznega otroka. Starše seznanimo med drugim tudi z uspešnimi strategijami dela z njihovim otrokom, ki jih lahko prenesejo v svoje domače okolje. In tudi obratno, starši nas seznani, kako funkcionira njihov otrok doma, kaj mu je všeč, kaj rad počne v svojem prostem času, če so opazili morebitne spremembe v otrokovem vedenju, ...

Naše neposredno delo z otroki z avtističnimi motnjami temelji na učenju veščin, ki so pomembne za razvijanje njihove samostojnosti (hranjenje, oblačenje in slačenje, toaletni trening, higiena, skrb za zdravje in varnost), ... Zraven tega dajemo velik poudarek razvoju spretnosti in veščin na ključnih področjih njihovih primanjkljajev (senzorne integracije, komunikacije in socialnih interakcij, interesov in igre, vedenju...). Ker delo poteka v manjših skupinah do šest otrok, individualno ali v paru, so otroci z avtističnimi motnjami deležni celostne obravnave v okviru svojih potencialov. Prizadevamo si, da se otroci počutijo v vrtcu varno in zadovoljno, da delo poteka strokovno in kvalitetno ter predvsem v korist otrok glede na njihove individualne potrebe in zmožnosti.

Kot primer dobre prakse lahko še enkrat poudarimo, da imajo otroci z avtističnimi motnjami pri nas zraven specialno pedagoške in logopedске obravnave še delovno terapijo in fizioterapijo, česar niso deležni v drugih razvojnih vrtcih po Sloveniji ali morebitnih drugih ustanovah, kamor so vključeni. Tako jim zagotavljamo celostno timsko obravnavo na enem mestu. Otroci z avtističnimi motnjami so tako po ustaljenem tedenskem urniku deležni vseh strokovnih obravnav (oziroma terapij) v njim znanem in sproščenem okolju. Med drugim se jim ni potrebno vedno znova prilagajati na nove situacije ali spremembe okolja, prostora in ljudi.

Strokovne delavke se nenehno strokovno izpopolnjujemo na različnih strokovnih področjih, izobrazile smo se tudi na področju dela z otroki z avtističnimi motnjami in se seznanile z raznolikimi metodami dela. Skozi svojo dolgoletno prakso in izkušnje smo s svojim delom potrdile, da ne zadostuje samo nenehno izobraževanje in seznanjanje z raznolikimi metodami dela ali vrstami terapij, temveč, da moraš le-to na novo pridobljeno ali osveženo znanje čim prej prenesti v prakso. Le-ta strokovna znanja in izkušnje si medsebojno izmenjujemo in se tako strokovno dopolnjujemo. Prav tako se je v praksi izkazalo, da je vsak otrok z avtistično motnjo, kakor tudi vsak izmed nas, edinstven in unikatni, zato splošni recept za uspešno delo z otroki z avtističnimi motnjami ne obstaja. Hitrost otrokovega razvoja in napredka je v veliki meri odvisna tudi od njegovih lastnih potencialov.

Zraven neposrednega strokovnega dela z otroki z avtističnimi motnjami, timskega sodelovanja znotraj celotne strokovne skupine in sodelovanja s starši, so se pri nas v vrtcu kot učinkovite pri delu z otroki z avtističnimi motnjami izkazale naslednje obogatitvene dejavnosti in projekti:

- Terapevtsko plavanje po metodi Halliwick – izvajata naša delovna terapevtka in fizioterapevtka v dveh oblikah. V prvi obliki peljeta na plavanje naenkrat samo dva otroka.

- V drugi obliki se pa terapevtsko plavanje izvede s pomočjo staršev v tridnevni obliki, kjer so starši otrokovi spremljevalci. Cilj terapevtskega plavanja je navajanje na vodo preko igre in spoznavanje lastnosti svojega telesa v vodi. Običajno otroci z avtističnimi motnjami uživajo v vodi, težje pa sprejemajo vodene aktivnosti v bazenu, pravila in skupinske igre.
- Prvi koraki na smučeh – le to izvajamo pod vodstvom naše fizioterapevtke. Izvajamo ga v dveh oblikah, v prvo vključimo vse otroke po enotah, v drugo praviloma manjšo skupino otrok. Otroci najprej obujejo smučarske čevlje, si nadenejo čelado in nataknejo smuči na suhem v igralnici, nato se preizkusijo v hoji po snegu v neposredni okolici vrtca. Najprej na ravnem, spretnejši tudi na hribčku. Nekateri (praviloma starejši predšolski) se preizkusijo v tridnevnem terapevtskem smučanju na Pohorju. Otroci z avtističnimi motnjami doživljajo nove občutke ob hoji s smučarskimi čevlji, na smučeh in so jim te aktivnosti običajno všeč. S smučmi se na sploh v vrtcu pogosto prvič srečajo.
 - Kot uspešni pri otrocih z avtističnimi motnjami so se izkazali redni tedenski obiski senzorne sobe in gibalnice. V oba prostora otroci z avtističnimi motnjami zelo radi zahajajo. V senzorni sobi so jim najbolj všeč svetlobni snopiči in drugi svetlobni dražljaji ter vodni stolpec, nekaterim tudi vodna postelja in vibracije. V gibalnici pa imajo otroci z avtističnimi motnjami še posebej radi različne gugalnice, spet drugi stiskalnico, kotaljenje preko valjev, hojo po različnih podlagah, plezanje, ... Prizadevamo si, da v senzorni sobi izberemo takšne stimulatorje, da se otrok z avtističnimi motnjami umiri in sprosti. V gibalnici pa jih spodbujamo k raznolikim gibalnim aktivnostim.
 - Terapija senzorne integracije – izvaja jo delovna terapevtka. Starši svojega otroka pripeljejo na nekaj kontinuiranih terapij po vnaprej določenem urniku. Po kontinuiranih obiskih terapije so pri otrocih z avtističnimi motnjami opazne pozitivne spremembe. Cilji te terapije so izboljšanje procesiranja posameznih senzornih sistemov, organizacija vedenja in gibanja, pridobitev deljene pozornosti, usvojitve funkcionalnih spretnosti, gradnja večje samozavesti in zaupanja, ...
 - Prvič od doma - Otroci v okviru tega projekta na prijazen način, v prijetnem okolju ter z ljudmi, ki jih poznajo, izkusijo prvo ločenost od staršev. Otroci skupaj z vzgojiteljicami prespijo eno noč v vrtcu. Seveda se odločimo pri posameznem otroku z avtističnimi motnjami, ali je za njega to primerno, saj mora biti to za otroka pozitivna in prijetna izkušnja.
 - Aktivnosti in terapijo s pomočjo konja vodi usposobljen terapevt za izvajanje ATPK. Najprej obiše posamezno enoto in preko socialne zgodbe otroke pripravi na srečanje s konjem. Otrokom z avtističnimi motnjami pripravi še ustrezni slikovni material v obliki knjižice o jahanju. Ob sami terapiji si pomaga s slikovno strukturo poteka same terapije in aktivnosti s pomočjo konja. Srečanje s pravim konjem nato izvede ob sodelovanju s starši. Otroci se seznanijo s konjem, se ga dotaknejo, ga pokrtačijo, tudi zajahajo in izvajajo različne vaje na konju.
 - Mladi športnik je prilagojen športni program za predšolske otroke, ki spada pod okrilje Specialne olimpijade. Dejavnosti v okviru tega programa izvajamo znotraj posameznih skupin skozi celo šolsko leto v okviru tedenske vadbe. Tako tudi otroke z avtističnimi motnjami urimo v izvajanju posameznih gibalnih nalog. Skozi celo leto jih tako posredno pripravljamo na zaključno športno prireditev v veliki telovadnici, ki se je udeležijo otroci, starši in vzgojiteljice vseh enot.
 - V okviru Palčka Bralčka oz. predšolske bralne značke znotraj skupin skozi celo leto prebiramo in spoznavamo vsebino različnih knjig. Ob tem izvajamo različne dejavnosti, ustvarjamo, plešemo in pripravljamo prilagojene naloge v posebni knjižici. Še poseben

izziv je izbrati primerne knjige za otroke z avtističnimi motnjami ter jim na njim prilagojen in razumljiv način približati vsebino posamezne knjige.

- Z roko v roki je naš interni projekt integracije. Za posameznega otroka z avtističnimi motnjami skrbno načrtujemo postopno vključevanje v skupne dejavnosti in zaposlitve znotraj matične skupine in znotraj oddelkov iste enote. Glede na funkcioniranje posameznega otroka načrtujemo tudi morebitno prehajanje med programi oziroma naredimo načrt vključevanja in sodelovanja z otroki večinskega vrtca bodisi ob praznovanjih, igri na prostem ali vodenih dejavnostih.
- Korak naprej je naš projekt spremljanja vključevanja otrok s posebnimi potrebami v novo okolje in povezovanje s šolami ter vrtci, v katere odhajajo otroci iz našega vrtca. Nosilke so vzgojiteljice posameznih otrok. Projekt se je pri otrocih z avtističnimi motnjami izkazal kot zelo uspešen zaradi prenosa potrebnih informacij.

Večji del obogatitvenih dejavnosti in projektov, ki jih izvajamo, zajemajo področje gibanja in senzorične. In če pomislimo na otroke z avtističnimi motnjami, s katerimi imamo izkušnje v praksi, najpogosteje iščejo največ dražljajev in informacij prav na gibalnem in senzoričnem področju. In za ti dve področji, ki se pravzaprav čisto prepletata, imajo najpogosteje tudi največ interesov. Seveda pa jih na samo izvedbo posameznih aktivnosti pripravimo bodisi preko socialnih zgodb bodisi s slikovnimi ponazorili ali premostitvenimi predmeti, da točno vedo, kaj bo sledilo.

Otroci z avtističnimi motnjami so pri nas vključeni v heterogene skupine (glede na vrsto motnje in primanjkljajev in tudi starost), kar se je pri nas izkazalo kot prednost. Zakaj? Ker med drugim lažje izvajamo aktivnosti, ki dodatno obogatijo in popestrijo vsakodnevne dejavnosti v posameznih skupinah. Po drugi strani pa lažje strukturiramo okolje in individualiziramo dejavnosti, če je v skupini manjše število otrok z avtističnimi motnjami. Sploh, če imajo ti posamezni otroci veliko težav na senzoričnem področju ali področju socialnih interakcij in vedenju oziroma so pri njih toliko znižane tudi intelektualne sposobnosti, da razvoj in napredek kljub ustrezni in celostni obravnavi nista velika.

Ker pa se nam v praksi dogaja, da je v posamezno skupino otrok v naših predšolskih prilagojenih oddelkih vključeno večje število otrok z avtističnimi motnjami, si želimo in predlagamo, da bi se tudi za razvojne vrtce upošteval oziroma zakonsko uveljavil znižan normativ otrok v teh primerih. Želimo si tudi večje medsebojno sodelovanje in povezovanje inštitucij, ki imamo v obravnavi otroke z avtističnimi motnjami. Le-tega intenzivnega sodelovanja sedaj še ni.

Viri:

http://www.mizs.gov.si/fileadmin/mizs.gov.si/pageuploads/podrocje/posebne_potrebe/programi/DOPOLNITEV_Kurikula_za_vrtce_za_otroke_z_AM.PDF
<http://www.popp-maribor.si/predstavitev-popp>

VZGOJA IN IZOBRAŽEVANJE OTROK Z AVTIZMOM

Marija Fištravec Strnad

OŠ Miklavž pri Ormožu, VIZ enota vrtca Miklavž pri Ormožu, Miklavž pri Ormožu 29, 2275 Miklavž pri Ormožu

marija.fistravec@quest.arnes.si

POVZETEK

Kako vzgajati in izobraževati otroka z omenjeno posebno potrebo, vključeno v redni oddelek vrtca?

Vprašanje, ki sem si ga večkrat že zastavila pred izvedbo različnih dejavnosti povezanih s Kurikulum za vrtce. Odgovor je bil vedno pozitivno naravnan, saj vodim kombinirani oddelek otrok starih 2 do 4 let in je v njem deček L., star 4 leta z odločbo postopka o usmeritvi, kjer je opredeljen s težjo spektroavtistično motnjo. S prvim dnem srečanja sem verjela, uresničevala načelo enakih možnosti in upoštevala različnost med otroki. Skušala sem strokovno čim širše delovati in fleksibilno zagotavljati pogoje za stalno vključenega dečka z avtizmom s spremljevalko (8 ur) v življenje in delo rednega oddelka. Toda po petih mesecih vzgojno izobraževalnega dela s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo specialne pedagoginje in logopedinje (1 ura na teden) bi naj deček izgubil znano dodeljeno osebo, ki pozna njegove specifične potrebe. V tesnem sodelovanju s starši, strokovnimi institucijami in svetovalno delavko našega zavoda nam je uspelo ohraniti isto že znano osebo za 5 ur. Deček L. tako ni bil izpostavljen stresu ob spremembi in nepredvidljivem okolju.

Ključne besede: težja motnja, verjamem, stalna vključenost, redni kombinirani oddelek, spremljevalec, izpostavljenost, spremembe.

ZAČETI ZGODAJ IN V USTREZNEM PROGRAMU

Tatjana Prusnik- specialna pedagoginja

Vrtec Pod Gradom, Praprotnikova 2, Ljubljana

tatjana.prusnik@gmail.com

POVZETEK

Otroci z MAS (motnja avtističnega spektra) izkazujejo težave v socialni interakciji, verbalni in neverbalni komunikaciji, s ponavljajočim vedenjem in z neobičajnimi ali zelo omejenimi aktivnostmi in interesi.

Običajno otroci z avtizmom težko komunicirajo z ostalimi otroci in imajo težave z razumevanjem družjenja v socialne namene. Zato se otroci z avtizmom na vsakodnevne situacije in spremembe odzivajo na neobičajen način. Otroka z navedenimi težavami vzgojiteljice zaznajo. Ob zaznavi težav vzgojiteljica in svetovalna služba vrtca staršem predlaga, da za otroka vložijo Vlogo za začetek postopka usmerjanja. Za otroke z MAS je zelo pomembno zgodaj začeti z ustreznimi pristopi, prilagoditvami in metodami. Otroka z MAS je potrebno naučiti skupne pozornosti, razvijati komunikacijo preko interaktivne igre, učiti ga je potrebno igre in postopkov, socialnih veščin in razumevanja socialnih situacij.

Z dodatno strokovno pomočjo, prilagoditvami in uporabi ustreznih metod se dela v smeri, da otrok sledi programu in dejavnostim.

V nekaterih primerih pa otrok z MAS, z normativnim razvojem, kljub vsem prilagoditvam in dodatni strokovni pomoči ne zmore slediti skupini.

Na nivoju države bi morali začeti razmišljati o ustreznih programih za otroke z MAS.

Ključne besede: MAS, zaznati težave, pripraviti podporno okolje, prilagoditve, ustreznost programov.

UČENJE SOCIALNIH VEŠČIN PO MODELU SOCIALNIH ZGODB

Branka Barkovič, mag. prof. inkluz. ped.

Vrtec Mladi rod, Črtomirova 14, 1000 Ljubljana

branka.barkovic@e-nina.si

POVZETEK

Vrtec in šola sta od nekdaj veljala za pomemben dejavnik otrokovega razvoja, in sicer kot prostor za socializacijo z vrstniki in odraslimi ter kot prostor za izobraževanje, učenje in pridobivanje novih informacij. Proces socializacije, ki je pogosto zapostavljen in pozabljen, vključuje razvoj socialnih veščin, ki so zelo pomembne za uspešne odnose z vrstniki. Proces socializacije poleg socialnih veščin vključuje tudi moralni razvoj otroka, nadzor impulzivnosti, razvoj mišljenja, razvoj strategij za reševanje težav, oblikovanje prepričanj, stališč in samopodobe (Jurišič, 1999).

Namen naše raziskave je bil na osnovi teoretičnih spoznanj oblikovati model za pripravo socialnih zgodb.

Socialne zgodbe so namenjene otrokom z blagimi do hudimi motnjami v razvoju, zlasti otrokom z avtistično motnjo (v nadaljevanju AM) in otrokom z Aspergerjevim sindromom. Vzgojitelji/učitelji so tisti, ki morajo ovrednotiti in oceniti otrokovo vedenje, ki naj bi ga obravnavali. Socialne zgodbe so na voljo v vseh vzgojno-izobraževalnih okoljih, vendar so najpogostejše v šolskih učilnicah. Za intervencijo je najpomembnejše, da poteka v naravnem okolju ali v okolju, ki je otroku domače (O' Hara, 2010).

V prvem delu članka smo se osredotočili na teoretske podlage socialnih zgodb. Na podlagi pregleda znanstvene in strokovne literature, lastnosti socialnih zgodb in njihove namembnosti smo prikazali učinkovitost le-teh. Obravnavali smo standarde, po katerih se socialne zgodbe pripravljajo, in orodja, ki služijo podpori izvajalcem pri implementaciji socialnih zgodb v rednem vzgojno-izobraževalnem procesu (kaj so socialne zgodbe, kdo jih lahko piše, teme le-teh, stavke, ki se uporabljajo pri pisanju, smernice za izdelavo socialnih zgodb, ...).

V drugem – praktičnem delu smo obravnavali model desetih korakov za pisanje socialnih zgodb in slikovni prikaz modela desetih korakov kot tudi ček-listo za vrednotenje ustreznosti, evalvacijski vprašalnik, ki pomaga identificirati zgodbe, ki ne izpolnjujejo trenutnih zahtev in kriterije/merila za izdelavo socialnih zgodb.

Ključne besede: vedenje, socialne veščine, avtistična motnja, socialne zgodbe, stavki, model.

UVOD

Socialne zgodbe so namenjene otrokom z blagimi do hudimi motnjami v razvoju, zlasti otrokom z avtistično motnjo (v nadaljevanju AM) in otrokom z Aspergerjevim sindromom. Vzgojitelji/učitelji so tisti, ki morajo ovrednotiti in oceniti otrokovo vedenje, ki naj bi ga obravnavali. Socialne zgodbe so na voljo v vseh vzgojno-izobraževalnih okoljih, vendar so najpogostejše v šolskih učilnicah. Za intervencijo je najpomembnejše, da poteka v naravnem okolju ali v okolju, ki je otroku domače (O' Hara, 2010).

KAJ JE SOCIALNA ZGODBA

Avtorica (Carol Gray) je prvič definirala pojem socialne zgodbe na začetku leta 1991. Od takrat so izkušnje s socialnimi zgodbami in naraščajoče razumevanje pristopa prispevali k reviziji prvotne izdaje. Trenutno so socialne zgodbe definirane kot proces, katerega rezultat je izdelek za osebo z AM. Kot proces socialna zgodba zahteva upoštevanje – in spoštovanje – perspektive osebe z AM. Kot izdelek je socialna zgodba kratka zgodba – ki jo določajo specifične lastnosti – ki opisuje določeno situacijo, koncept ali socialno spretnost z uporabo formata, ki predstavlja določen pomen osebam z AM. Na ta način vsaka socialna zgodba naslavlja potrebe in izboljšuje socialno razumevanje ljudi na obeh straneh socialne enačbe. Rezultat je pogosto obnovljena občutljivost drugih ljudi za izkušnje ljudi z AM in izboljšanje odzivov osebe z AM (Gray, 2000).

KDO PIŠE SOCIALNE ZGODBE

Socialne zgodbe pišejo lahko ljudje, ki živijo (starši, stari starši, sorojenci ...) ali ljudje, ki delajo (vzgojitelji, učitelji, psihologi ...) z osebami z AM, z namenom spodbujanja razumevanja socialnih interakcij, ustreznih socialnih odzivov in/ali motiviranja za dejavnosti (Gray, 2000).

TEME SOCIALNIH ZGODB

Socialne zgodbe so uporabne za naslavljanje na videz neskončnega števila tem. Te so povezane z različnimi interakcijami otroka z okoljem in vedenjem v različnih okoliščinah, zato je tem veliko – toliko, kolikor je okoliščin.

Področja:

- Učenje – npr. Učim se poslušati.
- Rutine – npr. Kako se obnašamo pri mizi?
- Spmembe – npr. Nadomestni vzgojitelj v oddelku ...

Socialne zgodbe imajo dodaten namen, ki je enako pomemben in pogosto prezrt; potrditev napredka. Otrokova prva socialna zgodba naj bi pravzaprav opisovala situacijo, v kateri je otrok po navadi uspešen in ki ni problematična. Na ta način se otrok lažje poistoveti z zgodbo od začetka do konca, preden se loti težjih tem. Poleg tega je lahko pisna pohvala precej učinkovitejša pri otrocih z AM kot govorna. Zaradi tega naj bi se vsaj polovica socialnih zgodb, razvitih za otroke z AM, osredotočala na pozitivne dosežke. Na ta način se ustvarja trajen zapis stvari, ki jih otrok počne dobro; kar je pomembno za izgradnjo pozitivne samopodobe (Gray, 2000).

MODEL 10 KORAKOV ZA IZDELAVO SOCIALNIH ZGODB

Kako pripraviti socialno zgodbo?

Po tem, ko smo, na začetku, socialno zgodbo vsebinsko dobro premislili in opredelili, smo/bomo lahko začeli graditi. Metoda pisanja socialnih zgodb ima vnaprej določeno strukturo, zato je nujno upoštevati korake in pravila, ki sledijo:

Preglednica 1: Struktura socialne zgodbe, koraki in pravila (prirejeno po Gray, C. 2000).

1. CILJI

Slediti opredeljenemu postopku za izmenjavo točnih informacij s pomočjo vsebine, oblike in glasu (opisna, upajoča in psihično ter fizično varna za uporabnika).

2 ZBIRANJE INFORMACIJ O SITUACIJI, ki jo želimo obravnavati skupaj z otrokom/skupino, in OPREDELITEV TEME

Zbiranje informacij, ki opisujejo neželeno vedenje – kje in kdaj prihaja do te situacije, koga vključuje, kako so dogodki razvrščeni, kaj se dogaja in zakaj. Te informacije se zbirajo z intervjuvanjem vpletenih oseb, ki so bile v stiku z otrokom.

3. TRIJE DELI IN NASLOV

Socialna zgodba ima:

- naslov, iz katerega se hitro prepozna namen socialne zgodbe,
- uvod, ki jasno opredeljuje temo,
- jedro, v katerem se obravnavajo podrobnosti,
- zaključek/sklep, ki motivira in krepi ter povzame ključne informacije.

4. OBLIKA ZGODBE

Glede na individualne sposobnosti, pozornost, učni stil ali interes otrok:

- 3 do 12 stavkov (2–5 stavkov, ki opisujejo dejstva, stavkov, ki razlagajo okoliščine, in/ali potrditvenih stavkov za vsak stavek, ki usmerja vedenje),
- omejitev vejic,
- uporaba slik, simbolov, shem,
- predmetov, fotografij, video posnetkov, risb, PPT, grafov, diagramov ...
- posploševanje,
- za starejše osebe: 20 stavkov in več.

5. MERILA

- Pisanje v 1. ali 3. osebi in s tem zagotavljanje objektivnosti,
- pretekli, prihodnji ali sedanji čas,

- pozitivni in potrpežljiv ton pisanja – izogibati se besednim zvezam, kot so: »moram«, »naj bi«, »ne smem«, »slabo«, »če«, te nadomestimo z besednimi zvezami, kot so: »pogosto«, »potrudil se bom«, »poskusil bom«,
- dobесednost,
- natančen pomen.

6. 6 VPRAŠANJ, ki jih moramo upoštevati pri pisanju socialnih zgodb:

KJE? KDAJ? KAKO? KDO? KAJ? ZAKAJ?

7. VRSTE STAVKOV

V socialnih zgodbah uporabljamo: stavke, ki opisujejo dejstva, stavke, ki razlagajo okoliščine, stavke, ki usmerjajo vedenje, potrditvene in delne stavke. Razlikujejo se glede na namen in vrsto sporočila.

Osnovno razmerje socialne zgodbe določa razmerje med različnimi vrstami stavkov v socialni zgodbi. Razmerje se uporablja za zgodbo kot celoto, npr. zgodba se lahko začne s sedmimi stavki, ki opisujejo dejstva, in zaključi z dvema stavkoma, ki usmerjata vedenje, in je tako še vedno znotraj osnovnega razmerja socialne zgodbe.

Stavki, ki opisujejo dejstva, so resnične izjave, ki ne vsebujejo mnenj in sklepanj, temveč le dejstva. Predstavljajo najpomembnejše dejavnike v situaciji ali najpomembnejše vidike določene teme. So edina zahtevana vrsta stavkov v socialnih zgodbah in tvorijo »hrbtenico« socialne zgodbe.

Primeri stavkov, ki opisujejo dejstva:

Igrati se je zabavno.

Včasih, ko se v vrtcu igram, me prosijo, naj se igram bolj tiho.

Stavki, ki razlagajo okoliščine, so izjave, ki se nanašajo ali opisujejo razpoloženje posameznika, njegovo znanje/misli, občutke, prepričanja, mnenja ali fizično stanje/zdravje. Ti stavki predstavljajo »srce« socialne zgodbe, opisujejo čustvene in kognitivne vidike, ki so (včasih nevidni, a vseeno ključnega pomena) del vsake socialne situacije.

Primer stavka, ki opisuje okoliščine:

Včasih tečem, skačem in kričim, ko se igram v vrtcu.

Stavki, ki usmerjajo vedenje, predstavljajo vedenje v določenih okoliščinah in razumevanje le-tega ter nežno usmerjajo obnašanje osebe z AM. Avtorji morajo tovrstne stavke razvijati previdno, s posebno pozornostjo zaradi možnosti dobесednega razumevanja. Npr., če stavek začnemo z »Jaz bom« ali »Jaz lahko«, se lahko zgodi, da osebo z AM nevede zavedemo, saj bi le-ta to lahko razumela, kot

da mora biti odziv identičen napisanemu, brez možnosti odstopanja. Zato stavke, ki usmerjajo vedenje, raje začenjamo s »Poskusil bom ...«, »Trudil se bom ...« ali »Ena od stvari, ki jih bom naredil, je ...«. Stavke, ki usmerjajo vedenje, lahko oblikujemo tudi kot serijo možnih odzivov.

Primer stavka, ki usmerja vedenje:

V vrtcu se bom poskusil tišje igrati, ko me prosijo.

Potrditveni stavki poudarjajo pomen trditev, navad, dejstev, dogovorov, pravil, zakonov, ki se jih oseba Z AM uči spoštovati. Vloga potrditvenega stavka je poudariti pomembno dejstvo, se navezati na določen zakon ali pravilo ali pritrditi osebi z AM. Potrditveni stavki navadno neposredno sledijo stavkom, ki opisujejo dejstva, stavkom, ki razlagajo okoliščine, ali stavkom, ki usmerjajo vedenje.

Primer potrditvenega stavka:

Vzgojiteljici mi lahko pomagata poiskati igračke za »tišjo« igro. To je dobra ideja.

Delni stavki spodbujajo osebo z AM k ugibanju v zvezi z naslednjim korakom v situaciji, odzivu drugih oseb ali lastnemu odzivu. Podobni so stavkom, kjer je treba dopolniti manjkajočo besedo, kar učitelji pogosto uporabljajo pri preverjanju znanja za ugotavljanje razumevanja. V socialni zgodbi lahko stavke napišemo kot delne izjave, kjer del stavka nadomesti prazen prostor. V procesu pregledovanja socialne zgodbe avtor spodbuja otroka k dopolnitvi nepopolnega stavka.

Primer delnega stavka:

Vzgojitelj bo verjetno _____, če si bom poiskal igračke za »tišjo« igro.

Z dopolnitvijo stavka bo otrok pridobil kritično informacijo.

8. FORMULA (RAZMERJE MED STAVKI/PREVERJANJE)

Stavki, ki opisujejo dejstva, razlagajo okoliščine, potrditveni ≥ 2

Stavki, ki usmerjajo vedenje

9. NATANČNOST

Osnutek zgodbe pregledamo in popravimo ali prilagodimo glede na posameznikove sposobnosti, zbranost, učni stil in interes, da zagotovimo, da izpolnjuje vsa merila.

10. SMERNICE ZA IZVAJANJE

Zelo pomembno, da pri pisanju in uporabi socialnih zgodb zagotovimo:

- vključenost staršev (ko gre za mlajše otroke/individualna obravnava),

- uvodno motivacijo,
- predstavitev zgodbe,
- da zgodbe nikoli ne uporabljamo kot kazen,
- da poskrbimo za ustrezno frekvenco ponovitev – dnevna, tedenska, mesečna, po potrebi,
- da starih zgodb ne zavržemo, shranimo jih v primeru, da bi jih zopet potrebovali,
- da zgodbe obravnavamo v skupini,
- da opazujemo, kako socialna zgodba vpliva na otroka,
- pregledovanje, obnovo, dopolnitev ali preoblikovanje starih zgodb v sodelovanju z otrokom/skupino.

ZAKLJUČEK

»Model 10 korakov za pripravo socialnih zgodb«, ki je sestavljen iz pisnih smernic in slikovnega prikaza, ter socialne zgodbe, ki so oz. bodo nastale, na podlagi sledečega, imajo potencial, da pomagajo otrokom, še zlasti so pomemben pripomoček za otroke z AM za premagovanje nekaterih socialnih težav in tudi za usvajanje nekaterih socialnih veščin. S tem bi se otrokom v predšolskem in šolskem obdobju olajšalo razumevanje socialnih interakcij in okrepila pozitivna izbirnost na področju socialnih interakcij, vzgojitelji in učitelji pa bi bili manj osredotočeni na moteče oblike vedenja ter bolj na prikaz in proaktivno spodbujanje želenih oblik vedenja.

Seznanitev strokovnih delavcev s socialnimi zgodbami, ki se z vedenjskimi vzorci, zlasti motečimi, srečujejo na dnevni ravni, le-tem omogoča boljše strokovno načrtovanje razvoja socialnih veščin oz. veščin, ki so družbeno bolj sprejemljive.

Želimo si, da bi »Model 10 korakov«, ki je nastal kot rezultat pričujoče raziskave pomembno vplivali na bolj razširjeno uporabo socialnih zgodb in da bi okrepil vzgojitelja oz. učitelja pri izbiri ustreznih strategij za modifikacijo neustreznega vedenja v vrtcu ali šoli.

Viri in literatura

Gray, C. (2000). *The new social story book*. Arlington, TX: Future Horizons.

Gray, C. (2014). *Comparison of Social Stories™ 10.0–10.2 Criteria*. Pridobljeno 28. 4. 2016, <http://carolgraysocialstories.com/wp-content/uploads/2015/09/Social-Stories-10.0-10.2-Comparison-Chart.pdf>.

Gray, C. (2015). *It's NOT a Social Story if...* Pridobljeno 28. 4. 2016, <http://carolgraysocialstories.com/wp-content/uploads/2015/09/It-is-NOT-a-Social-Story-if....pdf>.

O' Hara, M. (2010). *Using social stories to teach social skills: A professional's guide, 1 – 12*. University of Pittsburgh.

Slovar slovenskega knjižnega jezika (2000). Pridobljeno 18. 3. 2017, s <http://bos.zrc-sazu.si/sskj.html>.

OBRAVNAVA UČENCEV S TEŽKO OBLIKO AVTIZMA IN DODATNIMI MOTNJAMI

Melita Bezjak, prof.def.

ZUDV Dr.Marijana Borštnarja Dornava

melita.bezjak@zavod-dornava.si

POVZETEK

V prispevku bo predstavljena obravnava učencev s težko obliko avtizma in težjo/težko motnjo v duševnem razvoju ter zdravstvenimi težavami. Poudarek bo na predstavitvi osnovnih smernic dela v našem zavodu: prilagoditve bivalnega in učnega okolja, prilagoditve načina obravnave in izbira ustreznih metod ter pristopov dela. Učenci s težko obliko avtizma in z dodatnimi motnjami so kljub svojim velikim težavam ter omejitvam sposobni učenja in zmorejo razvijati svoje sposobnosti. Namestitev v zavodu ne pomeni, da so to pozabljeni primeri, nasprotno, marsikdo najde pri nas končno svoj dom in svojo družino.

Ključne besede: avtizem, motnja v duševnem razvoju, metoda TEACCH, vedenjski pristopi po principih uporabne vedenjske analize (ABA-metoda).

Učenec z avtizmom predstavlja izjemen izziv za vsakega strokovnega delavca. Običajno nimamo opravka samo z avtizmom, ampak ga lahko spremlja še vrsta dodatnih motenj, kot so motnja v duševnem razvoju, različne zdravstvene težave, težave na področju mentalnega zdravja in podobno.

Obstaja izjemno veliko metod in pristopov, ki jih lahko uporabimo pri delu z osebami z avtizmom, a se ob uporabi teh poraja cela vrsta vprašanj: bo ta pristop pomagal pri reševanju težav, je smiselno, bo pripomogel k razvoju posameznika, znamo pristop pravilno uporabljati, kako in koliko zmoremo/smemo posamezen pristop prilagajati.

Osnova strokovne obravnave je dobro oblikovan individualizirani načrt, ki temelji na natančno izpeljani diagnostični sliki posameznika. Zraven razvojnih ciljev na posameznih področjih funkcioniranja posameznika mora načrt vsebovati tudi del za reševanje vedenjske problematike, ki jo prinaša avtistična motnja.

V naši ustanovi imajo posamezniki z diagnozo avtizem skoraj vse zgoraj naštetje dodatne motnje in to običajno v najtežji obliki. To je za strokovnega delavca izjemen izziv in včasih prinaša s seboj nepremostljive težave: kje začeti, kako učiti, kaj učiti.

Vsak učenec, ki pride v našo ustanovo, potrebuje najprej čas, da se navadi na novo okolje, na nove osebe, na nov način življenja. Pogosto šele po nekaj mesecih pokaže svojo pravo osebnost, svoje sposobnosti in veščine, svoje interese in potrebe. Prilagajanje osebe z avtizmom poteka velikokrat izjemno težavno in počasi. Naše izkušnje kažejo, da se moramo mi prilagoditi njim. Prilagoditi moramo bivalno in učno okolje, aktivnosti in zaposlitve, način

obravnave in pristope. Te prilagoditve so zelo različne in osnovane individualno, upoštevajoč posameznikove potrebe.

Na začetku je najbolj pomembno, da jim zagotovimo življenjske osnove, ključne za normalno funkcioniranje: miren spanec, zaužitje primerne obroka in pijače, kvalitetno preživljanje prostega časa. Nekateri potrebujejo lastno spalnico, velikokrat s samo osnovnim pohištvom ali celo brez. Nekaterim je potrebno hrano servirati na ločenih krožnikih, najti hrano, ki jo sprejmejo, ter jih seveda ob tem učiti, da se je sede za mizo, da se uporablja pribor. Če je potrebno, uredimo sedež v mirnem kotičku ali za lastno mizo. Naspan in sit posameznik veliko boljše funkcionira in njegova pripravljenost se za sodelovanje ter učenje poveča.

Posameznik, ki je sprejet v našo ustanovo, dobi nov dom. Poskrbeti moramo za prijeten dom, varno počutje in sprejetost. Seveda so v vsakem domu težave. S prilagoditvami okolja in s skrbno izbiro sostanovalcev lahko ustvarimo prijetno bivalno okolje. Sostanovalci morajo biti med seboj kompatibilni, ne smejo motiti ali ogrožati drug drugega. Naša naloga je, da vse njihove posebne navade in potrebe dobro preučimo ter upoštevamo pred namestitvijo v stanovanjsko skupino. Tistemu, ki ves čas v roki drži kak predmet ali si postavlja predmete v vzorce in se z njimi igra, ne damo za sostanovalca nekoga, ki ves čas vse pospravlja.

Razumevanje poteka dneva, aktivnosti je potrebno vsakemu prilagoditi glede na njegov nivo dožemanja. Nekdo potrebuje zelo natančno strukturiran urnik v obliki slikovnega materiala, kdo drug le ustna navodila ali usmeritev ob konkretnem materialu (obuvanje čevljev pomeni odhod, torba z brisačo pomeni kopanje ...). Uporabljen slikovni material je povsem odvisen od posameznika. Pri težji in težki motnji v duševnem razvoju moramo običajno uporabiti jasno razumljive podobe. Kot zelo učinkovit se je izkazal sistem uporabe fotografij prostora ali aktivnosti oziroma fotografija specifičnega predmeta, ki ga posameznik zmore povezati z dotično aktivnostjo, zaposlitvijo. Vse zgoraj naštetu nam ponuja metoda TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children). To je metoda strukturiranega učenja ob vizualni podpori okolja. Ta metoda se je izkazala kot izjemno uporabna ter učinkovita pri naših učencih. Metoda ne daje samo smernic, kako strukturirati dan in kako predstaviti aktivnosti, ampak pomaga pri prilagoditvah učnega okolja (oblikovanje razreda, učnih kotičkov, oblikovanje zaposlitev ter učnih pripomočkov) in vsebuje smernice postopkov učenja. Izjemno važen element te metode je podrobno oblikovan diagnostični pripomoček, imenovan PEP-test (Psychoeducational profile). Test sestavlja 174 nalog, ki pokrivajo preverjanje sposobnosti in veščin na različnih področjih, od področja vedenja do preostalih ključnih področij učenčevega funkcioniranja (fina in groba motorika, kognitivne sposobnosti, komunikacija ...). Na podlagi rezultatov lahko lažje izberemo cilje za individualizirani načrt ter načrtujemo naše delo. Rezultati uporabe te metode so v naši ustanovi izjemni. Praktično ni učenca, ki ne bi razumel, kaj bomo delali, koliko mora narediti in kaj bo sledilo.

Vse to je pomagalo pri eni izmed ključnih točk našega dela, to je preprečevati vedenjske težave, ki so se pri naših učencih z avtizmom velikokrat pojavljale. Ob pomoči te metode so rešili še eno veliko težavo, in sicer kako zaposliti nekoga s težjo/težko motnjo v duševnem razvoju, kajti praktično vsako učno snov, vsako veščino lahko prilagodimo tako, da jo oseba spozna in do neke mere usvoji samostojno. S poudarkom ponuditi ustrezen nivo zahtevnosti, ponuditi smiselno aktivnost glede na potrebe in interese posameznika. Naše vodilo je učenje za življenje, za njihovo življenje.

Pri osebah z avtizmom velikokrat ugotovimo, da imajo na določenih področjih posebne veščine, spretnosti ali znanja. Tudi v kombinaciji s težjo/težko motnjo to ni izjema. Ob tem pa moramo biti izjemno previdni, kajti to ne pomeni, da so zmožni tako visokega nivoja tudi na vseh ostalih področjih. Opažamo visoko razvite motorične sposobnosti, sposobnosti opažanja najmanjših podrobnosti, visoke sposobnosti pomnjenja določenih dogodkov oziroma poteka dogodkov. Po drugi strani pa se ne zavedajo nevarnosti na cesti, ne znajo se vključiti v igro z drugo osebo, ne zmorejo regulirati senzornih dražljajev. Zaradi vsega naštetega moramo zelo skrbno oblikovati realno sliko nivoja sposobnosti in veščin. Pomembno je staršem predstaviti realno sliko možnosti napredka in razvoja njihovega otroka.

Svet avtizma je svet ritualov, rutin in stereotipij. To je del njih, njihove osebnosti ter velikokrat osnova njihovega funkcioniranja. Zaradi tega jim moramo dovoliti in upoštevati njihovo potrebo po izvajanju le-teh, seveda v kolikor ne povzročajo s tem poškodb, bolečine sebi ali drugim. Osebe z avtizmom vse to potrebujejo za občutek varnosti, s tem se pomirijo. Z izvedbo takšne dejavnosti do konca so mirnejši in bolj pripravljeni sodelovati pri drugih aktivnostih.

Vsako živo bitje ima nekaj, kar ga veseli, kar ga osrečuje, kar ga žene. Motivacija je tista ključna sila, ki posameznika aktivira, da se vključi v neko aktivnost. Za nekoga je to stisk roke, pohvala, objem; za drugega ogled ljubljene serije ali igra na igralih. Za večino naših učencev je to hrana, predvsem sladkarije. Košček čokolade, čipsa dela čudeže. Ob dajanju nagrad je potrebno biti izjemno pazljiv in dosleden. Ugotoviti je potrebno, ne samo vrsto nagrade, ampak tudi redosled pomembnosti motivatorja. Hierarhija dajanja nagrad je ključna pri učenju novih veščin, pri doseganju velikih, prelomnih ciljev. Najmočnejše nagrade prihranimo za te dogodke in pazimo, da niso dosegljive preostali čas. Nagrade uporabljamo tako pri učenju tipičnih šolskih veščin kot pri učenju primerne vedenja. Nagrade po hierarhiji postopoma zmanjšujemo. Cilj je vsekakor nagrajevanje s socialnimi nagradami in zmanjševanje materialnih nagrad. Pomembnost testiranja nagrad se pokaže še v enem spoznanju, ni vsaka nagrada za vsakogar motivacija. Posebej pri učencih z avtizmom ugotavljamo, kar je za nekoga nagrada, je lahko za drugega kazen.

Pri osebah z avtizmom je najpogostejše omenjena problematika vedenje. Žal so agresije, avtoagresije in destrukcije del vsakdanjega življenja oseb z avtizmom. Ključnega pomena je odkriti vzroke tega vedenja, odkriti sprožilce ter se jim, kolikor je mogoče, izogniti oziroma jih učiti nadomestnega, primernejšega vedenja. Sprožilcev je ogromno, določati jih je potrebno individualno ob opazovanju ali testiranju. Spremembe rutine, prihod nove osebe, čakanje, močni senzorni dražljaji, izogibanje zahtevam, izogibanje socialni pozornosti; vse to so lahko sprožilci neželenega vedenja. Individualno pripravljeno vedenjski načrt, poznan vsem, ki so v stiku z učencem, dolgoročno prinese zmanjšanje neželenih oblik vedenja. V naši ustanovi zaenkrat še nimamo primera, ki bi pričal o odpravi vseh težav.

Na tem mestu moram omeniti uporabno vedenjsko analizo (ABA-metodo), ki vključuje večino zgoraj naštetih principov dela. Ta ne zajema samo strategije za preprečevanje in zmanjševanje neželenih oblik vedenja, temveč nudi širok nabor strategij ter tehnik za učenje novega vedenja. Nudi tehnike za iskanje vzrokov problematičnega vedenja, evalvacije doseženih ciljev, tehnike za učenje komunikacije ter praktično vsa področja človekovega funkcioniranja (od skrbi zase, splošne poučenosti, motoričnih aktivnosti do reguliranja senzornih dražljajev). Trenutno velja za eno redkih znanstveno dokazanih metod, ki so učinkovite pri delu z osebami z avtizmom ter s sorodnimi motnjami.

Problematika oseb z avtizmom in dodatnimi motnjami je tako kompleksna, da zahteva sodelovanje več strokovnjakov z različnih področij, zahteva timsko delo. Kombiniranje različnih pristopov in metod se je izkazalo za učinkovitejšo kot le uporaba ene metode. Prav tako je izjemnega pomena, da se načrtovano delo, pristopi in cilji dosledno izvajajo pri vsaki obravnavi, pri vsaki aktivnosti, tudi doma s starši oziroma skrbniki. Timsko delo prinaša še en pomemben faktor uspešnega dela: medsebojno podporo in pomoč vsem udeleženi.

Naše dolgoletne izkušnje so pokazale, da vsakdo ne (z)more delati z osebami z avtizmom. Za to delo je potrebno imeti določene osebnostne lastnosti, kot so empatija, prilagodljivost, doslednost, vztrajnost. Metode in pristopi, ki jih uporabljamo, so zelo zahtevni, kompleksni in zahtevajo celovito razumevanje ter naše strinjanje z njimi. Strokovno znanje mora posameznik sproti obnavljati, pridobivati ter nadgrajevati. Vrsta študij kaže na visoko stopnjo izgorelosti delavcev, ki delajo z osebami z avtizmom, zaradi česar je nujna supervizija ali druga vrsta pomoči osebju.

Naše najvažnejše spoznanje po vseh teh letih pa je, da se moramo še veliko naučiti.

OBRAVNAVA IN VODENJE DIJAKA Z MOTNJO AVTISTIČNEGA SPEKTRA NA SREDNJI ZDRAVSTVENI ŠOLI LJUBLJANA

Katarina Gradišar Seifert, univ. dipl. soc. ped.

Srednja zdravstvena šola Ljubljana, Poljanska c. 61, 1000 LJUBLJANA

katarina.gradisar@quest.arnes.si

POVZETEK

Vsako leto v program bolničar negovalec in zdravstvena nega vpišemo večje število dijakov, ki imajo motnjo avtističnega spektra. V ta namen sem se odločila za ciljano in načrtovano delo na tem področju ter ob zaznavi problema tudi za svetovanje in pomoč. Cilj je bil postopno prilagajanje in vključevanje v srednješolski prostor, prepoznavanje problema in usmerjanje k reševanju le-tega ter podpora in svetovanje učiteljskemu zboru.

Glede na neizkušenost in ne vključenost dijakov z motnjo avtističnega spektra v naša programa sem pred leti izbrala dijakinjo 4. letnika, ki je bila usmerjena s strani Zavoda za šolstvo RS v zadnjem letniku, in eno šolsko leto intenzivno delala z njo, starši in razrednim učiteljskim zborom. Na osnovi teh izkušenj sem pripravila okvirni načrt, ki mi je pomagal pri obravnavi in spremljanju dijakov z motnjo avtističnega spektra. Rezultati so pokazali, kako pomembno in smiselno je timsko sodelovanje, v katerega so vključeni dijak, starši, svetovalna služba, razredni učiteljski zbor ter po potrebi še zunanji strokovnjaki. Pomembno je, da pristopamo celostno in timsko, kajti v tem obdobju so mladostniki še posebej ranljivi in le tako lahko pozitivno vplivamo na njihovo življenje in poklicno pot.

Ključne besede: dijak, motnja avtističnega spektra, učiteljski zbor, svetovalna služba, starši.

KOMUNIKACIJA PO MERI

Romana Kolar

Zavod za gluhe in naglušne Ljubljana, Vojkova cesta 74, Ljubljana

romana.kolar@zgnl.si

POVZETEK

V prispevku želim predstaviti način poučevanja izdelave spletnih strani v programu računalniški tehnik na Zavodu za gluhe in naglušne Ljubljana. V razredu imamo poleg gluhih in naglušnih dijakov vedno več dijakov z avtizmom. Dijaki pri praktičnem delu predmeta Razvoj spletnih aplikacij izdelajo aplikacijo po lastni želji. Po učnem načrtu morajo dijaki sodelovati z naročnikom, z njim komunicirati, pripravljati potrebno dokumentacijo itd. Tisti, ki delamo z osebami z avtizmom vemo, da lahko nepredvidena komunikacija pri taki osebi sproži nepredvidene reakcije, stisko. Da bi dijake v okviru predmeta čim bolj opremila z možnimi scenariji sem učni načrt izvajala s pomočjo elementov gledališke pedagogike. Tako so morali dijaki izdelati spletno aplikacijo po želji naročnika, ki sem jo kot učiteljica kasneje ocenila. V ta namen sem v imenu naročnika poslala povpraševanje za izdelavo spletne aplikacije. Dijaki pa so se morali postaviti v vlogo izvajalca del. Skozi postopek izdelave spletne strani so morali od naročnika pridobiti vse potrebne informacije, v ta namen sklicati sestanke oziroma komunicirati preko elektronske pošte. Za dijake, kot bodoče oblikovalce spletnih aplikacij, je zelo pomembna komunikacija s strankami, pri čemer nam igra vlog v samem vzgojno-izobraževalnem procesu lahko zelo pomaga.

Ključne besede: avtizem, komunikacija, spletna aplikacija, gledališka pedagogika.

AVTIZEM IN PRAKTIČNO USPOSABLJANJE Z DELOM

Irena Cerar Esih

Srednja šola tehniških strok Šiška, Litostrojska cesta 51, 1000 Ljubljana

irena.cerar@guest.arnes.si

POVZETEK

Število otrok z avtističnimi motnjami se tudi v Sloveniji strmo povečuje. Svetovne raziskave kažejo, da naj bi motnjo avtističnega spektra imel že en odstotek populacije. V Sloveniji v zadnjih letih opazamo korenite spremembe na področju obravnave otrok, zlasti na področju šolstva, ko se otroke z avtizmom priznava kot posebno skupino otrok s posebnimi potrebami. Otroci lahko pridobijo odločbo in se vključijo v redne šole in vrtce, prilagodi se jim vzgojno izobraževalni program, nudi pa se jim tudi dodatna strokovna pomoč. Poleg tega poteka vrsto izobraževanj tako za starše kot tudi za pedagoške delavce, ki s temi otroki delajo. Kljub temu da se obravnava otrok z avtizmom izboljšuje, je še vedno potrebno opozoriti, da imamo v primerjavi s tujino, določena področja še vedno premalo dorečena, posledično pa se osebe z avtističnimi motnjami srečujejo z dodatnimi težavami. Tu želim poudariti tudi praktično usposabljanje z delom, ki je obvezen, pomemben del vsakega srednjega poklicnega ali strokovnega izobraževalnega programa in se izvaja pri delodajalcih. V času rednega šolanja so dijakom v šoli nudene posebne prilagoditve pri organizaciji, preverjanju in ocenjevanju znanja, napredovanju in časovni razporeditvi. Prav tako jim je omogočena dodatna strokovna pomoč. Kako pa je s prilagoditvami pri PUD-u? In kako je z iskanjem ustreznega delodajalca, ki bi mladostniku nudil praktično usposabljanje z delom? Namen le-tega je predvsem pridobitev praktičnih izkušenj. Dijaki se s tem privajajo realnemu delovnemu okolju in pridobivajo ustrezne izkušnje, ki so za kasnejšo zaposlitev zelo potrebne. Tu pa se žal velikokrat zatakne. Težava nastane že pri iskanju ustrezne zaposlitve in pripravljenosti ustreznega podjetja, ki bi takemu dijaku nudilo širšo podporo, obravnavo in omogočilo potrebne prilagoditve. Tudi glede zaposlovanja oseb po končanem šolanju naletimo na vrsto sistemsko nerešenih vprašanj, katerim bo potrebno v prihodnje nameniti več pozornosti in poiskati ustrezne rešitve za otroke z avtističnimi motnjami.

Ključne besede: motnja avtističnega spektra, praktično usposabljanje z delom, prilagoditve, zaposlitev ...

POSEBNOSTI PRI ZAPOSLOVANJU OSEB Z MOTNJO AVTISTIČNEGA SPEKTRA (MAS)

mag. Petra Štampar in mag. Maja Zovko Stele

Centerkontura d.o.o., Linhartova 51, Ljubljana

petra.stampar@centerkontura.si

POVZETEK

Pri vključevanju oseb z MAS v delovno okolje je pomembno, da se zavedamo tega, da gre pri MAS za cel spekter motenj, ki se pri vsakem posamezniku prepletajo. Medtem, ko so nekateri ljudje z avtizmom sposobni živeti relativno "vsakdanje" življenje, potrebujejo drugi celo življenje strokovno pomoč. Posledično je vsaka oseba z MAS edinstvena in zato potrebuje popolnoma individualiziran pristop tudi znotraj programa zaposlitvene rehabilitacije.

Storitve zaposlitvene rehabilitacije se izvajajo s ciljem, da se invalidna oseba – uporabnik storitev usposobi za ustrezno delo, se zaposli, zaposlitev zadrži in v njej napreduje ali spremeni svojo poklicno kariero.

Delovna učinkovitost osebe z MAS je močno odvisna tako od ustreznosti vodenja kot tudi od vzpostavljanja delovnih pogojev in prilagoditev delovnega mesta. Zato je ključnega pomena, da je delodajalec seznanjen z motnjo in s prilagoditvami, ki jih oseba z MAS potrebuje. Prav tako je pomembno, da se pripravita podrobna analiza delovnega mesta in ustrezen program usposabljanja, v katerem so podrobno opisane vse naloge, v katere se bo uporabnik vključeval ter potrebne prilagoditve le teh. Za osebe z MAS je potrebno v večji meri prilagajati delovno okolje, pričakovanja ter način usmerjanja delodajalca, kar pomeni, da je največji del rehabilitacije vezan na usmerjanje delodajalca. Skozi vse faze zaposlitvene rehabilitacije in tudi po zaposlitvi je pomembno stalno sodelovanje z mentorjem na delovnem mestu, kar omogočajo različne storitve in oblike t.i. zaščitnega in podpornega zaposlovanja.

Ključne besede: zaposlovanje, motnja avtističnega spektra, zaposlitvena rehabilitacija.

Za otroke z avtizmom je v Sloveniji vsaj delno poskrbljeno, česar pa ne moremo reči tudi za odrasle. Čeprav odrasli z avtizmom prav tako kot otroci potrebujejo prilagojeno pomoč in podporo pri vsakodnevnem življenju, so bolj ali manj prepuščeni sami sebi. V Sloveniji se s problematiko odraslih z diagnozo avtizma ukvarjajo strokovnjaki v določenih centrih, ni pa celostnega pristopa, ki bi upošteval vse aspekte njihovega življenja (socialni odnosi, zaposlovanje, samostojno življenje).

Dodatna težava je tudi v tem, da so odrasli z diagnozo MAS zaradi svojih specifičnih in pogosto prikritih težav pogosto spregledani. Zato se nemalokrat zgodi, da te osebe bolj ali manj uspešno dokončajo šolanje, potem pa tudi več let čakajo na zaposlitev, ki je zaradi svojih posebnosti največkrat sami ne dobijo. Zaradi vseh omenjenih razlogov je ključnega pomena,

da se te osebe pravočasno prepozna ter se jih usmeri v ustrezne institucije, ki jim lahko pomagajo tako pri vstopu na trg dela kot tudi pri ostalih aspektih življenja.

Ker te osebe največkrat sodijo v skupino težko zaposljivih oseb, je ena od poti, ki se je izkazala za uspešno, tudi zaposlitvena rehabilitacija.

PREDLOGI PRILAGODITEV ZA OSEBE Z MAS

Ker gre pri MAS za cel spekter motenj, ki se med seboj prepletajo in je vsaka oseba z diagnozo MAS edinstvena, je pri vključitvi v delovno sredino potreben povsem individualiziran pristop. Delovna učinkovitost osebe z MAS lahko variira med 0 in 100 % in je močno vezana na ustreznost vodenja in vzpostavljanja delovnih pogojev oziroma prilagoditev delovnega mesta. Ključnega pomena je, da je delodajalec seznanjen z motnjo in prilagoditvami, ki jih oseba z MAS potrebuje.

Rehabilitacijski svetovalec mentorju na delovnem mestu podrobno predstavi uporabnika z MAS in njegove posebnosti. Zelo je pomembno tudi stalno sodelovanje z mentorjem skozi vse faze zaposlitvene rehabilitacije. Prav tako je pomembno, da se pripravita podrobna analiza delovnega mesta in ustrezen program usposabljanja, v katerem so podrobno opisane vse naloge, v katere se bo uporabnik vključeval ter potrebne prilagoditve le teh. Za osebe z MAS je potrebno v večji meri prilagajati delovno okolje, pričakovanja ter način usmerjanja delodajalca, kar pomeni, da je največji del rehabilitacije vezan na usmerjanje delodajalca.

1. Fizične prilagoditve delovnega mesta

Osebe z MAS imajo težave s fleksibilnostjo, potrebujejo strukturirano in organizirano delovno okolje.

Možne prilagoditve:

- strukturirano in organizirano delovno okolje,
- možnost umika v miren kotiček,
- pravočasna priprava na spremembe v delovnem okolju,
- pri nekaterih tudi možnost dela na domu.

2. Prilagoditve vezane na mikroklimatske in senzorne značilnosti dela

Ljudje z MAS so pogosto senzorno občutljivi. Ta občutljivost se lahko nanaša na eno ali na več čutil - vid, zvok, vonj, okus in dotik. Posameznik je lahko preobčutljiv (hiper senzibilnost) ali pa premalo (hipo senzibilnost) občutljiv na dražljaje.

Možne prilagoditve:

- čim manj motečih dražljajev (upoštevanje individualnih posebnosti).

3. Prilagoditve vezane na delovni proces in vključevanje v posamezne naloge

Ljudje z MAS imajo težave na področju organizacije in načrtovanja dejavnosti.

Možne prilagoditve:

- pomoč pri časovni organizaciji,
- jasno določeni termini oz. časovne opredelitve,

- uporaba koledarjev za označevanje rokov,
- kratkoročne postavitev,
- pomoč pri organizaciji delovnih nalog - oseba mora vedeti, kaj je treba narediti najprej, kaj potem in kaj na koncu dela,
- pomoč pri izdelavi dnevnih in tedenskih urnikov, ček list ipd.,
- jasna struktura delovnih nalog,
- seznam nalog,
- uporaba elektronskih organizatorjev,
- določitev stalnega mentorja, ki bo osebi z MAS pomagal pri strukturi delovnega urnika,
- naloge, v katere se vključuje osebo z MAS, naj bodo čim bolj individualne in neodvisne od prevelikega števila ljudi in timskega dela.

4. Prilagoditve v usmerjanju in podaji navodil za izvajanje nalog

Zaradi težav na področju komunikacije, je njihovo razumevanje pogosto pomanjkljivo.

Možne prilagoditve:

- določitev ene osebe, ki osebo z MAS usmerja pri delu, pomaga pri strukturi urnika, daje navodila,
- jasna in natančna navodila, kaj mora opraviti pri posamezni nalogi,
- navodila naj bodo v ustni in pisni obliki,
- navodila naj ne bodo podana v nedoločnikih,
- v navodilih naj bo čim manj nepomembnih detajlov,
- oseba, ki podaja navodila, se mora prepričati, da oseba z MAS navodila ustrezno razume,
- pri delu z dokumenti jasna navodila glede oblike poročanja,
- čim manj možnosti za delo po lastnih predstavah.

5. Prilagoditve v medosebnem odnosu

Osebe z MAS imajo težave na socialnem področju, težje vzpostavljajo stike, ne razumejo nenapisanih pravil. Zaradi težav pri komunikaciji se težje izražajo ter tudi slabše razumejo sogovornika.

Možne prilagoditve:

- uporaba kratkih, jasnih in jedrnatih stavkov,
- v komunikaciji potrebuje razmislek, preden kaj pove, zato mu moramo dati dovolj časa,
- pomoč pri vključevanju na skupnih sestankih,
- spodbujanje k aktivni udeležbi,
- omejevanje telefonskih pogovorov.

Vprašanja v razmislek

1. S kakšnimi omejitvami se sooča zaposleni z MAS?
2. Kako omejitve vplivajo na zaposlenega in na njegovo delovno uspešnost?
3. Katere delovne naloge težje opravlja zaradi omejitev?
4. Katere prilagoditve so na voljo za zmanjšanje ali odpravo teh težav? Ali so uporabljeni vsi viri za določitev možnih prilagoditev?
5. Ali so zaposlenemu dostopne informacije o možnih prilagoditvah?

6. Ali bi bilo smiselno, ko se prilagoditve uredi, skupaj z zaposlenim oceniti njihovo učinkovitost in določiti morebitne nadaljnje ukrepe oz. prilagoditve?
7. Ali nadrejeni in ostale osebe potrebujejo usposabljanje v zvezi z zaposlenimi z MAS?

Primeri nekaterih situacij v delovnem okolju in nakazane rešitve

Računovodkinja z motnjo avtističnega spektra je imela težave pri organizaciji in načrtovanju dejavnosti. Predlagali smo naslednje prilagoditve: zaradi težav s časovno organizacijo, potrebuje jasno določene termine oz. časovne opredelitve. Vedeti mora, kaj mora v nekem časovnem obdobju opraviti, kdaj se določena obveznost začne in konča. Lažje se znajde znotraj kratkoročnih postavitev. Omogočijo naj se ji tedenski sestanki z mentorico, namenjeni pregledu opravljenega dela in načrtovanju del za naslednje dni. Mentorica naj skupaj z gospo sestavlja dnevne oziroma tedenske urnike dela, saj se bo na ta način lažje organizirala in pripravila na vse naloge.

Delavec v proizvodnji z diagnozo MAS je imel velike težave pri vključevanju v skupino in pri skupinskem delu. Predlagali smo naslednje prilagoditve: omogoči naj se mu delo, kjer bo lahko izvajal individualne naloge. Delo ne sme biti povezano ali odvisno od prevelikega števila ljudi (timsko delo v smislu neprestanega sodelovanja).

Pomočnica v administraciji z diagnozo MAS je imela velike težave pri vzpostavitvi kontakta z novimi osebami. Veliko težav so ji predstavljali tudi telefonski pogovori. Predlagali smo naslednje prilagoditve: iz delovnih nalog se izločijo vse naloge, ki zahtevajo stik s strankami. Komunikacija s strankami in s sodelavci naj namesto po telefonu poteka po e-pošti.

Dodatne informacije

- Attwood, T. (2007). Aspergerjev sindrom. Priročnik za starše in strokovne delavce. Ljubljana: Megaton d.o.o.
- Howlin, P. (1997). Autism: preparing for Adulthood. London: Routledge.
- Jurišic, B. (1992). Avtizem. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo in šport.
- Podporna zaposlitev oseb z Aspergerjevim sindromom oziroma visoko funkcionalnim avtizmom - priročnik za delodajalce. Ljubljana: Center za avtizem
- Meyer, N. R. (2001). Asperger Syndrome Employment Workbook: An employment workbook for adults with Asperger Syndrome. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- <http://www.avtizem.org>
- <http://autism.org.uk>
- <http://autism.com>
- <http://nas.org.uk>
- <http://www.TheAutismSite.com>

Reference in viri:

Dobnik-Renko, B. 2009. Avtizem kot razvojna motnja. Dostopno prek:
<http://pednevro.pedkl.si/wpcontent/>

<http://pednevro.pedkl.si/wp-content/uploads/2008/07/avtizem.pdf>

Jurišic, B. (1992). Avtizem. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo in šport.

Center za avtizem; dostopno prek: http://www.avtizem.org/o_avtizmu.html

<http://askjan.org/media/ASD.html>

RAZVOJ IN IZVAJANJE PREHODA MLADIH S POSEBNIMI POTREBAMI NA TRG DELA

mag. Maja Zovko Stele, koordinatorica projekta za Zahodno Slovenijo, Karl Destovnik, vodja projekta in predsednik skupščine Združenja izvajalcev zaposlitvene rehabilitacije v Republiki Sloveniji, mag. Tatjana Dolinšek, koordinatorica projekta za Vzhodno Slovenijo

Združenje izvajalcev zaposlitvene rehabilitacije v Republiki Sloveniji

maja-zovko-stele@prehodmladih.si

POVZETEK

Prehod s področja izobraževanja v delovno sfero, še posebej v prvo zaposlitev, je pogosto težaven korak za vsakega mladostnika. Mladi s posebnimi potrebami pa imajo pri prehodu še več težav.

Podatki kažejo, da jih velika večina po končanem šolanju ostane doma. Nekateri se prijavijo v evidenco Zavoda Republike Slovenije za zaposlovanje, drugi se vključijo v proces zaposlitvene rehabilitacije, le redki se zaposlijo. Med brezposelnostjo pa izgubijo temeljne sposobnosti zaposljivosti, kot so strokovno znanje, delovne navade, samozavest ipd. Vse omenjeno velja tudi za mlade z avtizmom. Zato je izjemno pomembno, da s pripravami mladih z avtizmom začnemo že med šolanjem in jim nudimo podporo pri prehodu v zaposlitev, dokler se ne stabilizirajo na delovnem mestu.

Iskanju in razvijanju rešitev za prehod mladih s posebnimi potrebami, tudi mladih z avtizmom, iz šole na trg dela, je namenjen projekt PREHOD MLADIH. Projekt bo s celostnim pristopom in sistematičnimi projektnimi vsebinami vplival na večjo socialno vključenost mladih s posebnimi potrebami ter prispeval k oblikovanju enotnega podpornega okolja kot vmesnika med šolo in trgom dela za opolnomočeni vstop ciljne skupine na trg dela. Ciljna skupina projekta so mladi s posebnimi potrebami, med njimi tudi mladi z avtizmom, ki jim bomo skozi projekt nudili podporo in strokovno spremljanje pri prehodu na trg dela.

Ključne besede: mladi, posebne potrebe, prehod, trg dela.

1. UVOD: Izhodišča za oblikovanje projekta PREHOD MLADIH

Pomen dela je v današnji družbi izjemno velik in je delo predmet raziskovanja številnih ved. Zato obstajajo tudi številne definicije dela. Tako je delo v Slovarju slovenskega knjižnega jezika (1993) definirano kot zavestno uporabljanje telesne ali duševne energije za pridobivanje dobrin. Kavčič (1987, str. 11) delo definira kot »pojav, ki je temeljnega pomena za razumevanje človeka kot posameznika in kot družbenega bitja, za razumevanje nastanka in razvoja človeštva«. Nekateri avtorji pravijo, da je delo »ključno za človekovo samouresničitev« (Marx, v Haralambus in Holborn, 1999, str. 187) ter tudi, da je eden najbolj središčnih vidikov človekovega življenja (Kanjuro Mrčela, 2002).

Ravno zaradi tega, ker ima delo tako pomembno vlogo v življenju posameznika in je pogosto temelj socialne varnosti, glavna pot za vključevanje v družbeno življenje in prav tako tudi najboljše varovalo pred socialno izključenostjo, so posledice brezposelnosti lahko zelo resne (Rapuš Pavel, 2005, Zorc-Maver, 2007, Trbanc, 1996). Čeprav se vsak posameznik drugače odzove na problem brezposelnosti, ima le ta večinoma zelo negativen vpliv na človeka. Tako so najpogostejše posledice marginalizacija in stigmatizacija brezposelnih, zmanjševanje znanja in učinka delovnih izkušenj, emocionalne težave, težave na področju samospoštovanja, povečanje že obstoječih zdravstvenih težav in pojav novih (Rapuš Pavel, 2010, Ule, 2000). Pri mladih je zelo pogost tudi občutek naučene nemoči tudi razvoj negativnega odnosa do dela. Večina avtorjev ugotavlja, da negativne posledice brezposelnosti močno korelirajo s socialno integracijo (Klajnšček, 1992, Rapuš Pavel, 2010). Torej, več negativnih posledic zasledimo pri osebah, ki so slabše integrirane in imajo šibkejšo socialno mrežo. Med osebe, ki so slabše socialno integrirane velikokrat sodijo osebe z avtizmom, zato je pri njih pogosto možno zaslediti še več negativnih posledic brezposelnosti. Prav tako posledice brezposelnosti pogosto še dodatno poglobijo že prisotne težave.

Številni avtorji opozarjajo, da v današnjem času delo ni več tako samoumevna dobrina, kot je bilo včasih. Prav tako se razmere na trgu dela vse bolj slabšajo. Uhan (1996) navaja, da so razlogi v tem, da je vse več neenakopravnosti in nepravilnosti na trgu dela. Poleg tega postajajo delovna mesta vse bolj fleksibilna, dinamična, od zaposlenih se zahteva, da sprejemajo vse več nalog in odgovornosti (Boštjančič, 2005).

Vse omenjeno postavlja osebe s posebnimi potrebami v še težji položaj na trgu dela. Prav reševanju teh težav in iskanju možnosti za reševanje zaposlitvene problematike oseb s posebnimi potrebami, tudi oseb z avtizmom, je namenjen projekt PREHOD MLADIH.

2. Projekt PREHOD MLADIH

Različni podatki in analize povzemajo ugotovitve, da prehod mladih s posebnimi potrebami iz šole na trg dela ni celovito in zadovoljivo urejen. Prav tako podatki kažejo, da večina mladih s posebnimi potrebami po zaključku šolanja ostane doma. Večinoma se ne prijavijo na Zavod Republike Slovenije za zaposlovanje in tudi če se prijavijo, ne povedo, da imajo težave in se jih posledično ne usmeri k ustreznim institucijam in osebam. Tako so mladi s posebnimi potrebami zelo pogosto dolgotrajno brezposelni, zaradi česar se že obstoječim težavam pridružijo še dodatne (izguba pridobljenih znanj, izguba delovnega potenciala in delovnih navad, težave na področju samopodobe in psihičnega zdravja...) in postane oseba posledično še težje zaposljiva. Zato je nujno potrebno, kar priporoča tudi Evropska agencija za razvoj izobraževanja oseb s posebnimi potrebami, z aktivnostmi v smeri zaposlitve začeti že na ravni izobraževalne ustanove.

V analizah smo ugotavljali, da za uspešen prehod mladih s posebnimi potrebami na trg dela manjka povezovalni sistem, ki bi povezoval sistem šolstva s sistemom zaposlovanja. V različnih evropskih državah obstajajo primeri dobre prakse prehoda mladih s posebnimi potrebami na trg dela. Tudi na področju Slovenije je bilo izvedenih nekaj projektov namenjenih

lažjemu prehodu mladih s posebnimi potrebami na trg dela. V le teh se je izkazalo, da je bilo v sodelujočih regijah razvito odlično sodelovanje z izobraževalnimi institucijami, delodajalci in njihovimi asociacijami, lokalnimi skupnostmi, Zavodom Republike Slovenije za zaposlovanje, invalidskimi in humanitarnimi organizacijami, starši ipd. Spodbudili so nastajanje »pravega gibanja« na področju razreševanja problemov prehoda mladih na trg dela, saj se na svetovalce obrača vse več mladih in njihovih staršev, izobraževalnih organizacij, podjetij idr.

Prav izkušnje, pridobljene v dosedanjih projektih, so podlaga za bolj sistematično reševanje tovrstne problematike in za nastanek pilotnega projekta PREHOD MLADIH.

Projekt PREHOD MLADIH sofinancirata Republika Slovenija in Evropska unija iz Evropskega socialnega sklada. Projekt poteka na celotnem območju Republike Slovenije in se bo v njega med letoma 2018 in 2021 vključilo 2100 mladih s posebnimi potrebami.

Glavni namen projekta je vplivati na večjo socialno vključenost mladih s posebnimi potrebami ter prispevati k oblikovanju enotnega podpornega okolja kot vmesnika med šolo in trgom dela za opolnomočeni vstop ciljne skupine na trg dela. Projektne aktivnosti bodo znotraj tega sledile naslednjim ciljem:

- razvoj in izvedba projektov prehoda mladih s posebnimi potrebami na trg dela, ki bo prispeval k pridobitvi kompetenc mladih s posebnimi potrebami in jih približal trgu dela,
- spodbujanje socialne vključenosti mladih s posebnimi potrebami,
- spodbujanje strokovnih oseb v izobraževalnih institucijah, staršev oz. skrbnikov za čimprejšnjo aktivacijo mladih s posebnimi potrebami,
- vzpostavitev enotne zaposlitvene mreže za prehod iz šole na trg dela in ozaveščenost in motiviranost delodajalcev za zaposlovanje mladih s posebnimi potrebami.

V projekt se vključujejo mladi s posebnimi potrebami, ki so stari do 29 let in imajo motnje v duševnem razvoju, slepoto in slabovidnost oziroma okvaro vidne funkcije, gluhoto in naglušnost, govorno-jezikovne motnje, gibalno oviranost, dolgotrajno bolezen, avtistične motnje ali čustvene in vedenjske motnje.

Pri tem so prednostna skupina projekta tisti mladi, ki že imajo odločbo o usmeritvi, s katero jih lahko delodajalci neposredno pri prehodu iz šole zaposlijo kot osebe s statusom invalida (za zavezanca zaposlitve invalidov po zakonu o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov).

Eno vodilnih načel projekta je prostovoljna vključitev mladih v projekt in njihovo čim bolj aktivno sodelovanje.

Koordinator projekta je Združenje izvajalcev zaposlitvene rehabilitacije v Republiki Sloveniji, projekt pa izvajajo strokovno usposobljeni strokovni delavci, izvajalci zaposlitvene rehabilitacije. Poleg tega se v storitve prehoda vključujejo tudi člani multidisciplinarnih strokovnih timov pri izvajalcih projekta PREHOD MLADIH.

Storitve v projektu PREHOD MLADIH sestavljajo različne aktivnosti, s katerimi se mladim s posebnimi potrebami bolj sistematično omogoča čim bolj enake možnosti za integracijo iz šole

na trg dela in s tem socialna vključenost. Projekt omogoča usklajevanje in sodelovanje mladih s posebnimi potrebami, njihovih družin in vseh sodelujočih strokovnjakov od šol do delodajalcev in drugih podpornih ustanov.

Vsi mladi se znotraj projekta vključujejo v različne vsebine. Za vsako vključeno osebo se skupaj z njo oblikuje individualni načrt prehoda. Gre za ključni dokument za izvajanje prehoda in je njegov namen načrtovanje in vodenje procesa prehoda na ravni posameznika. Na podlagi individualnega načrta in v njemu opredeljenih ciljev, se dela na motiviranju, opolnomočenju in spremljanju mladih pri aktivnem prehodu. Ves čas strokovni delavci, izvajalci projekta, sodelujejo tako s strokovnimi delavci strokovnih timov za zaposlitveno rehabilitacijo kot tudi s svetovalnimi in strokovnimi delavci ter sodelavci na šolah ali pa drugih organizacijah, ki jih obiskujejo mladi s posebnimi potrebami.

Pri mladoletnih mladostnikih v projekt vključujemo tudi starše oziroma skrbnike, saj je njihovo sodelovanje ključnega pomena. Zelo pomembna vsebina našega dela je tudi sodelovanje z delodajalci z namenom delovnega preizkusa, opravljanja šolske oziroma študijske prakse, usposabljanja in možnosti za zaposlitev mladostnika. Ves čas trajanja projekta projektni partnerji ustvarjamo mrežo delodajalcev, ki so motivirani za usposabljanje in zaposlovanje mladih s posebnimi potrebami ter tako njim kot tudi mladim nudimo ustrezno strokovno podporo in tudi pomoč pri vzpostavljanju primernih delovnih razmer in morebitnih prilagoditev delovnega mesta.

Cilj projekta je čim večje število mladih, ki se bodo ob izhodu iz projekta zaposlili, nadaljevali šolanje ali pa se prijavili na Zavod Republike Slovenije za zaposlovanje. Strokovni delavci na projektu bodo vse vključene mlade s posebnimi potrebami spremljali 6 do 24 mesecev. Prav tako bodo vse vključene spremljali še 6 mesecev po izhodu iz projekta, in sicer do stabilizacije na delovnem mestu, v novem šolskem okolju ali pa do morebitne vključitve v programe Zavoda Republike Slovenije za zaposlovanje (zaposlitvena rehabilitacija, programi aktivne politike zaposlovanja...). S tem bomo vsem vključenim omogočili lažji prehod iz šole na trg dela.

3. ZAKLJUČEK

Iz vsakodnevnega dela z osebami z avtizmom opazujemo, da je za otroke z avtizmom v Sloveniji vsaj delno poskrbljeno, česar pa ne moremo reči tudi za odrasle. Čeprav odrasli z avtizmom prav tako kot otroci potrebujejo prilagojeno pomoč in podporo pri vsakodnevnem življenju, so največkrat prepuščeni sami sebi. Nemalokrat se zgodi, da te osebe bolj ali manj uspešno dokončajo šolanje, potem pa tudi več let čakajo na zaposlitev, ki je zaradi svojih posebnosti največkrat sami ne dobijo. Zaradi vseh omenjenih razlogov je ključnega pomena, da se te osebe pravočasno prepozna ter se jih usmeri v ustrezne inštitucije, ki jim lahko pomagajo tako pri vstopu na trg dela kot tudi pri ostalih aspektih življenja. Pri tem vidimo zelo veliko vlogo projekta PREHOD MLADIH, ki lahko s svojimi aktivnostmi mladim z avtizmom nudi veliko pomoč in podporo pri uspešnejšem prehodu na trg dela. Verjamemo, da bodo izkušnje, ki jih bomo tekom projekta pridobili pri delu z mladimi z avtizmom pripomogle k oblikovanju boljšega sistema pomoči za vse osebe z avtizmom.

Literatura

- Boštjančič, E. (2005). Delo kot vrednota – pomen, struktura in odnos do dela. *Revija kadri*, 11 (14), 38–41.
- Halarambos, M. in Holborn, M. (1999). *Sociologija: teme in pogledi*. Ljubljana: DZS.

- Kanjuo Mrčela, A. (2002). Sodobna rekonceptualizacija dela: delo med racionalnim in emocionalnim. *Teorija in praksa*, 39(1), 30–40.
- Kavčič, B. (1987). *Sociologija dela*. Ljubljana: Delavska enota.
- Klajnšček, C. (1992). Zdravje, brezposelnost in politika zaposlovanja. *Teorija in praksa*, 29(3–4), 336–346.
- Rapuš Pavel, J. (2005). *Delo je luksus. Mladi o izkušnjah brezposelnosti*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.
- Rapuš Pavel, J. (2010). Izkušnje socialne v/izključenosti mladih v položaju dolgotrajne brezposelnosti. *Socialna pedagogika*, 14(4), 417–438.
- Slovar slovenskega knjižnega jezika*. (1993). Ljubljana: Državna založba Slovenije.
- Trbanc, M. (1996). Socialna izključenost: koncept, obseg in značilnosti. V I. Svetlik (ur.), *Kakovost življenja v Sloveniji* (str. 287–311). Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Uhan, S. (1996). *Vrednotenje dela I*. Kranj: Moderna organizacija.
- Ule, M. (2000). Mladi v družbi novih tveganj in negotovosti. V M. Ule (ur.). *Socialna ranljivost mladih* (str. 15–89). Ljubljana: Ministrstvo za šolstvo in šport, Urad RS za mladino, Založba Aristej.

STRESNI DEJAVNIKI PRI STARŠIH OB UGOTAVLJANJU AVTIZMA PRI NJIHOVEM OTROKU

mag. Eva Žiberna, univ. dipl. psih.

Center za sluh in govor Maribor, Vinarska ul. 6, 2000 Maribor

eva.ziberna@csgm.si ali evaziberna@gmail.com

POVZETEK

Motnja avtističnega spektra (v nadaljevanju MAS) je kompleksna razvojno nevrološka motnja, ki se pri posamezniku odraža vse življenje. Ugotavljanje motnje pri otroku je lahko za starše stresna izkušnja. Pričujoči prispevek je nastal na osnovi magistrskega dela (mentor prof. dr. David Neubauer, dr. med.), s katerim sem želela ugotoviti, koliko stresa so v diagnostičnem procesu za MAS doživljali starši slovenskih otrok in kateri dejavniki so vplivali na to. Raziskala sem vpliv oziroma povezanost dejavnikov pri otroku (težavnost motnje), dejavnikov pri zasnovi diagnostičnega procesa (starost otroka ob diagnozi, število obiskanih strokovnjakov do končne diagnoze in komunikacija staršev s strokovnjaki v diagnostičnem procesu) ter dejavnikov pri starših (izobrazba, družinski dohodek, kraj bivanja, način reševanja problemov staršev in njihova osebnostna čvrstost). V raziskavo je bilo vključenih 17 staršev otrok iz CSGM, ZGNL ter CKSG, ki so v zadnjih petih letih prejeli diagnozo MAS. Stres in dejavnike stresa sem ugotavljala s pomočjo polstrukturiranega intervjuja in osebnostnih vprašalnikov, podatke za vse variable sem pridobivala direktno od staršev (na podlagi njihovih izkušenj, doživljanj in samoocene). Večja splošna težavnost motnje pri otroku se je izkazala za najpomembnejši dejavnik, ki se povezuje in napoveduje večji stres pri starših v diagnostičnem procesu. Večji stres pri starših se je povezoval tudi z njihovim negativnim doživljanjem odnosa s strokovnimi delavci. Starši z višjo izobrazbo so doživljali manj stresa, prav tako tisti, ki so v svojih načinih reševanja težav izkazovali večjo težnjo k čakanju, preusmeritvi, sprijaznjenju in pozabljanju problema. Ugotovitve raziskave doprinašajo k večjemu medsebojnemu razumevanju udeležencev diagnostičnega procesa, razumevanju pomembnosti ustreznega načina komunikacije strokovnih delavcev s starši otrok z MAS, so pa tudi pomemben vir informacij o vrstah podpore, ki jo starši v diagnostičnem procesu potrebujejo.

Ključne besede: motnja avtističnega spektra, diagnoza, diagnostični proces, starši, doživljanje stresa.

AVTIZEM V KAZENSKOPRAVNEM OKOLJU

Matej Berglez, študent

Fakulteta za varnostne vede

POVZETEK

V zadnjih dvajsetih letih se je pojavnost avtizma v svetu zelo povečala, potrebne pravne in družbene spremembe pa zaostajajo, zato postaja obravnava avtističnih oseb v kazenskih postopkih zelo problematična. Zaradi vseh značilnosti, ki jih imajo ljudje z motnjami avtističnega spektra, se pogosto zgodi, da se takšni posamezniki znajdejo v kazenskem postopku, bodisi kot žrtve, priče ali osumljenci. Pogosto se posamezniki z avtizmom ne zavedajo, da je njihovo vedenje v družbi nesprejemljivo in je lahko celo kaznivo. *Ker so ljudje z MAS tarče zbadanja, posmehovanja in zastraševanja v šolah in skupnostih, se večina fizičnih napadov zgodi ravno tam. Nadlegovanje posameznikov je velikokrat vzrok za nasilna dejanja* (Debbaudt, 2002). Osebe z motnjo avtističnega spektra so zaradi svojih značilnosti tudi zelo ranljive in lahko zelo hitro postanejo žrtve deviantnih ravnanj, ugotavljanje slednjih v kazenskem postopku pa težavno. V Sloveniji še ni primernega izobraževanja in usposabljanja policistov ter policijskega postopka, prirejenega za delo z avtističnimi osebami. V nekaterih državah že sledijo trendom primernega obravnavanja avtističnih oseb v policijskih postopkih, njihove rehabilitacije in nasploh sankcioniranja v institucijah za prestajanje kazenskih sankcij, kar pa ni mogoče trditi za Slovenijo.

Ključne besede: avtizem, kazenski postopek, policija, kazensko pravo, deviantno ravnanje.

KOMUNIKACIJA Z AVTISTOM

mag. Sabina Herle

Tehniški šolski center Maribor

sabina.herle@siol.net

POVZETEK

S pomočjo ppt bom naredila oris problematike avtizma pri našem otroku, kot predsednica društva DAN! Maribor pa predstavila širšo problematiko.

Nadaljevala bom s kasnejšimi opažanji razvoja stanja avtizma ter opisala vsakdanjik z avtističnim otrokom. Dotaknila se bom njegovih aktivnosti, rutin ter opisala komunikacijo. Povzela bom prehojeno pot terapij ter otrokovih navad. Na koncu bom navedla še lasten pogled o nalogah starša otroka z avtizmom ter pustila čas za vprašanja avditorija.

Ključne besede: komunikacija, avtizem, otrok.

AVTIZEM PRI NAS DOMA

Jadranka Golčer

jadranka.golcer@gmail.com

POVZETEK

Sem mama treh najstnic, od katerih imata starejši dekleti diagnozo avtizem. V njunem predšolskem obdobju sva z možem sprejela vsak nasvet in delala z njima po navodilih strokovnjakov. V vrtcu sta imeli spremljevalca in specialno pedagoginjo. Postali sta vodljivi in posledično učljivi. Na CVIU Velenje smo prejeli povabilo na plavanje za otroke s posebnimi potrebami. Marušo smo tako že v 1. razredu vključili v plavalno skupino Delfinčki, naslednje leto pa tudi Anjo z njenimi šestimi leti.

Trenerka Katarina Praznik je vse naučila plavati po Halliwick metodi. Vsakemu neplavalcu je pomagal en prostovoljec po njenih navodilih in usmerjanjih. Skozi igro so se privajali na vodo. Počasi so začeli usvajati prve plavalne tehnike in se izurili v prave plavalce. Zadnjih 7 let se udeležujejo državnih tekmovanj v kategoriji invalidov, kjer so skoraj vsi vsaj v eni disciplini državni prvaki, in tudi tekmovanj na mednarodni ravni.

Maruša je bila lani proglašena za športnico invalidko leta MO Velenje. Ponosni smo na njene in tudi Anjine dosežke. Najbolj pomembno pa je, da se družita s sebi enakimi, krepita socialne stike, komunikativnost, samostojnost, zmožnost prilagajanja različnim situacijam in samozavest. Gibanje v vodi pozitivno vpliva na njuno zdravje in zdrav način življenja.

Ključne besede: delo v predšolskem obdobju, spremljevalec, specialni pedagog, učenje plavanja po Halliwick metodi, tekmovanja, športnica invalidka leta, socialni stiki, komunikativnost, samostojnost, zdrav način življenja.

Sem mama treh najstnic, od katerih imata starejši dekleti diagnozo avtizem.

Maruša se je rodila s prirojeno anorektalno atrezijo in rektoperitonealno fustulo, zato so jo še isti dan odpeljali v KC Ljubljana, kjer je bila peti dan po rojstvu operirana. Po operaciji je bilo potrebno bužiranje anusa in paziti smo morali na redno odvajanje. Ugotovili so tudi ASD in anevrizmo interatrijskega septuma, ki ji ni povzročal težav. MR glave je potrdil hipoplazijo korpus kolozuma. Izvid analize kromosomov je bil normalen. Zaradi zaostanka v celostnem razvoju je imela nevrofizioterapijo, kasneje delovno terapijo in logopeda. Pri 6 mesecih je sedela ob podpori, pri 9 mesecih samostojno, pri 12 mesecih se je plazila in s 16,5 meseci je shodila. Pri 3,5 letih smo jo vpisali v vrtec z odločbo komisije za usmerjanje, po kateri je imela 3-urno pomoč specialne pedagoginje. Pri 4 letih je začela govoriti.

Anjin porod je bil v primerjavi z Marušinim nezahteven in tudi napredovala je lepo. Okoli prvega leta sem opazila, da pogosto pogleda postrani in z očmi pogleda navzgor, povedala je svoje ime pri 16 mesecih, potem pa je nehala. Na njen drugi rojstni dan se je umikala od številne družbe, začela je izvajati nenavadne kretnje z rokami. In začele so se težave, v govoru je nazadovala. Takrat nismo poznali vzroka težav, vpisali smo jo v vrtec in dobila je še eno sestrnico, od katere se je 6 mesecev umikala. V vrtcu sta se zamenjali vzgojiteljici in pomočnici

vzgojiteljice. Šele po 5 mesecih sem izvedela zastrašujoče novice o njenem vedenju v vrtcu. Istočasno nas je Marušina specialna pedagoginja soočila s sumi na avtizem. Po napisanih znakih smo v večji meri avtizem prepoznali tako pri Anji kot pri Maruši in se takoj posvetovali z zdravnico. Do tretjega leta je že imela potrjeno diagnozo avtizem in tudi odločbo o usmerjanju s tremi urami dodatne strokovne pomoči. Njen gibalni razvoj je potekal normalno, je pa izrazito zaostajala na področju govora in socialnega odzivanja. Psihologinja je ugotovila zmerno stopnjo izraženosti avtističnega vedenja že v starosti 33 mesecev. Usmerila nas je h ge. Elzi Sabolić, ki je še dodatno delala z našo Anjo. Pogosto je bila zaprta, saj je zadrževala in ni šla na stranišče. To smo rešili s slikovnim prikazom. Šele pri njenih 4 letih smo začeli opazovati napredke. V tem obdobju so ji začeli izpadati lasje in ji rasti novi. Ostrigli smo jo na kratko in kasneje se te težave niso več ponovile.

Z možem sva v njunem predšolskem obdobju sprejela vsak nasvet in delala z njima po navodilih strokovnjakov. Ob finančni podpori občine Dobrna sta obe dekleti v vrtcu na Dobrni imeli spremljevalca. Na podlagi dela s specialno pedagoginjo, s spremljevalcem, z vzgojiteljicami in z delom doma sta postali vodljivi in posledično učljivi. Ker nista bili agresivnega vedenja, so ju imeli sovrstniki radi, čeprav sta se redkeje vključevali v igro.

Nova pomembna odločitev je bila za nas vpis v šolo, predvsem na katero šolo. Da smo ju vpisali na Center vzgoje, izobraževanja in usposabljanja Velenje, se je izkazalo za pravo odločitev. Šolo sem si pred vpisom ogledala in obe dekleti sem že pred tem peljala v razred k bodoči učiteljici. Z učitelji in vodstvom smo ustvarili sodelovalni odnos v postavljanju ciljev za naši dekleti.

Maruša je šla v šolo s sedmimi leti in je takrat že brala. V prvih dveh letih šole z nižjim izobrazbenim standardom (NIS) je bila v prednosti pred sošolci, v šestem razredu pa so se že pojavile težave. S prihajajočo puberteto je že pričela v vedenju odstopati od sošolcev. Oboje je bil razlog za preusmeritev v poseben program vzgoje in izobraževanja (PPVI).

Anja je prišla v šolo s 6 leti in pol. Drugi razred je ponavljala, a ji je šola predstavljala breme. Spomnim se njenih besed ob koncu šolskega leta: «Ne v šolo!» Po preusmeritvi v PPVI so v oktobru te besede že izginile.

Sedaj obe dekleti uživata v šoli. Razvijata lahko svoja močna področja in ohranjata že osvojena znanja. Maruša poje v šolskem pevskem zboru, sodeluje v dramski skupini in pri izraznem plesu, zato pogosto nastopa na šolskih prireditvah. Dodatno se uči še angleščino. Ima že dva zvezka prevedenih angleških popevk.

Anja ima zelo dobro razvite ročne spretnosti. Je natančna in spretna. Rada izdeluje zapestnice in razne okrasne izdelke.

Obe doma opravita svoj del gospodinjskih opravil. Sta odlični pohodnici in uspešni plavalki v kategoriji invalidov.

Povabilo na plavanje za otroke s posebnimi potrebami smo dobili na šoli. Marušo smo tako že v 1. razredu vključili v plavalno skupino Delfinčki, naslednje leto pa tudi Anjo z njenimi šestimi leti. Plavalna skupina Delfinčki deluje pod okriljem Plavalnega kluba Velenje. V njej plavajo otroci in tudi že odrasli z različnimi motnjami v duševnem razvoju, s cerebralno paralizo, z avtizmom, z Downovim sindromom, letos se je pridružila deklica z nevrodegenerativnim obolenjem (NBIA), ki povzroča hude mišične krče, propadanje nevronov in posledično odpoved motorike, in je edina s tovrstno boleznijo v Sloveniji.

Naša trenerka Katarina Praznik se je s Halliwick metodo - metodo za poučevanje plavanja oseb s posebnimi potrebami - prvič seznanila leta 2004. To jo je tako močno zanimalo, da je

pridobila licenco in pričela trenirati naše otroke ter tudi izobraževati nove vaditelje. Je tudi članica Plavalnega društva Halliwick Slovenija.

Začetnik vadbe je James McMillan (London, 1949). Danes se izvaja po vsem svetu.

Osnovana je na načelih hidrodinamike in hidrostatike. Vsakemu neplavalcu pomaga en vaditelj po navodilih in usmerjanjih trenerja brez uporabe plavalnih pripomočkov. Učenje poteka skozi igro po desetih korakih:

1. Vstop v vodo
2. Prilagoditev na vodo – dihanje
3. Pridobivanje samostojnosti v vodi
4. Vrtenje v različnih telesnih ravninah
5. Sila vode (vzgon)
6. Plavanje na mestu
7. Drsenje s pomočjo turbulence
8. Začetno samostojno gibanje v vodi
9. Osnovni plavalni slog
10. Rekreativno plavanje - učenje plavalnih slogov

Naši neplavalci so po teh korakih počasi začeli usvajati prve plavalne tehnike. Vsi vaditelji in trenerka so tri dni v tednu svoje strokovno delo vsa leta opravljali prostovoljno. Pri svojem delu so jim pomagali še dodatni prostovoljci. Trenerka je nas starše sproti seznanjala z dosežki naših otrok. Ko je predlagala, da bi se Anja in Maruša udeležili prvega tekmovanja v Celju, sem bila skeptična. A je to sploh potrebno in smiselno, sem se spraševala. Spomnim se, kako sem bila ponosna, ko je Maruša ob najinem navijanju pospešila hitrost plavanja. Anja pa je skočila v vodo in zlezla iz bazena. A nič hudega, je rekla Katja, to je njena prva izkušnja. Zadnjih 7 let se udeležujejo državnih tekmovanj v kategoriji invalidov, kjer so skoraj vsi vsaj v eni disciplini državni prvaki. Udeležujejo se tudi vedno več tekmovanj na mednarodni ravni. Svoje predstavnike smo imeli tudi že na paraolimpijskih igrah.

V lanskem letu so se udeležili naslednjih tekmovanj:

- Velenje – Pokalno veteransko tekmovanje, 6. 1.
- Radenci – tekmovanje za Pokal zdravilišča Radenci, 20. 1.
- Split – IPC mednarodno tekmovanje za invalide, 4 – 6. 2.
- Zadar – Otvoreno regionalno prvenstvo hrvatske za invalide, 17. 3.
- St. Veit, Avstrija – Odprto regionalno prvenstvo avstrijske specialne olimpijade, 6.5.
- Zagreb – Otvoreno regionalno prvenstvo Hrvatske za invalide, 13. 5.
- Velenje – Državno šolsko tekmovanje za invalide, 21. 5.
- Radovljica – Državno invalidsko prvenstvo, 30. 5.
- Brestanica – Mednarodni miting za invalide, 4. 6.
- Brno, Češka – Emil open, 7 - 10. 6.
- Rab – Plivački maraton – 1500 m za osebe sa invaliditetom, 20. 8.
- Velenje – Pokalni maraton Slovenije, 3. 9.
- Reka - Festival plivanja, 4. 11.
- Genova – Evropske paraigre mladih, 10. -15. 10.
- Pariz – Evropsko prvenstvo za osebe z Dawnovim sindromom, 29. 10. - 3. 11.
- Ljubljana - 05. 12.

Podoben plan tekmovanj je zastavljen tudi za leto 2018.

Starši smo izredno hvaležni naši trenerki Katarini Praznik, da posveča plavanju oseb s posebnimi potrebami tolikšno energijo. Ni veliko organizacij po Sloveniji, ki bi to omogočale:

- PLAVALNI KLUB VELENJE, skupina Delfinčki
- PLAVALNO DRUŠTVO RIBA, LJUBLJANA
- PLAVALNO DRUŠTVO VIDIM CILJ, LJUBLJANA
- ŠPORTNO DRUŠTVO PLAVALČEK, KRŠKO
- Plavalna akademija kurent Ptuj
- Zveza za šport invalidov Slovenije – Paraolimpijski komite (ZSIS - POK)

Delfinčki, zdaj že nekateri Delfini, se lahko pohvalijo z obsežno zbirko medalj in priznanj z različnih tekmovanj ter s priznanji in pokali prireditve Športnik leta MO Velenje in ŠZ Velenje ter ZSIS-POK.

Maruša ima v svoji zbirki 20 zlatih, 7 srebrnih in 7 bronastih medalj, tri pokale ter številne diplome in priznanja za dosežke na plavalnih tekmovanjih. Športna zveza Velenje in Mestna občina Velenje sta jo že predlani nominirali za športnico invalidko leta, lani pa sta ji laskavi naziv športnica invalidka leta 2016 tudi podelili. Na osnovi tega naziva je prejela tudi župansko priznanje občine Dobrna. Marušina razredničarka je po osvojitvi tega naziva zapisala: »Maruša res iz dneva v dan dokazuje, da zmore na različnih področjih uspešno sodelovati ali v skupini ali se izkazati kot individuum, osebno najlepše pa mi je to, da v teh dejavnostih iskreno uživa.« Anja ima v svoji zbirki 2 zlati, 11 srebrnih in 13 bronastih medalj ter številne diplome in priznanja za dosežke na plavalnih tekmovanjih.

Ponosni smo na njune dosežke. Gibanje v vodi pozitivno vpliva na njuno zdravje in zdrav način življenja. Najpomembneje pa je, da se družita s sebi enakimi, krepi socialne stike, komunikativnost, samostojnost, samozavest, zmožnost prilagajanja različnim situacijam in se zabavata.

Želja vseh bodočih staršev je roditi zdravega otroka. Nekaterim staršem se vse predstave porušijo že z rojstvom otroka, drugim pa se rušijo z vsakim novim odstopajočim dejstvom v razvoju otroka. Treba se je prebiti čez žalovanje za podobo zdravega otroka in najti pot, uvrstiti otroka v pravo sredino, ga večkrat tudi poriniti v kakšno dejavnost, delati na močnih področjih, biti vztrajen in dosleden, vzpodbujati in se veseliti vseh malih, a za otroka velikih dosežkov. Naši družini se je z rojstvom dveh deklic s posebnimi potrebami odprl drugačen svet, a smo zdaj v njem vsi člani družine srečni. Kar smo vložili, to sedaj žanjemo.

PROJEKT ZORA - VEČ ZDRAVJA ZA OTROKE IN MLADOSTNIKE Z AVTIZMOM IN NJIHOVE DRUŽINE

asist. Ana Bezenšek, prof. spec. in reh. ped., doc. dr. Marta Macedoni Lukšič, dr. med., spec. ped.

Inštitut za avtizem in sorodne motnje

ana.bezensek@instavtizem.org; marta.macedoni@instavtizem.org

POVZETEK

Po postavitvi diagnoze je za razvoj in napredek otrok z avtizmom ključna čim prejšnja vključitev v terapevtsko obravnavo. Na Inštitutu za avtizem in sorodne motnje smo v obdobju 2015-2016 izvajali projekt Več zdravja za otroke in mladostnike z avtizmom in njihove družine- ZORA, ki je bil sofinanciran v okviru Norveškega finančnega mehanizma in je bil namenjen razvoju in izvajanju terapevtskih programov za otroke in mladostnike z avtizmom ter podpori njihovim staršem. Hkrati smo v okviru projekta prvič v Sloveniji odprli Center za kratkotrajno bivanje otrok z avtizmom v Mariboru in skupaj s partnersko organizacijo Almo Mater Europaeo izvedli podiplomsko strokovno izobraževanje s področja avtizma za strokovnjake, ki delajo na področju zdravstvenega varstva, izobraževanja in socialnih zadev. Projekt je bil namenjen za celo Slovenijo. Izvedenih je bilo več kot 4700 terapevtskih obravnav za 260 otrok z avtizmom, v Center za kratkotrajno bivanje je bilo vključenih 69 otrok, izobraženih je bilo 81 strokovnjakov. Projekt ZORA pomeni primer dobre prakse na področju celostne obravnave otrok z avtizmom in njihovih družin. V prihodnje bi bilo nujno potrebno poiskati rešitve za dolgoročno podporo tovrstni obliki celostne obravnave otrok z avtizmom na področju zdravstvene, izobraževalne in socialne politike.

Ključne besede: Projekt ZORA, otroci in mladostniki z avtizmom, terapevtski programi, podpora družinam, izobraževanje strokovnjakov, zdravje.

VKLJUČEVANJE UČENCEV Z AVTISTIČNIMI MOTNJAMI V REDNO OSNOVNO ŠOLO – IZZIV ALI TEŽAVA

Mojca Lalić, prof. def.

Osnovna šola Slave Klavore Maribor

mojca.lalic@quest.arnes.si

POVZETEK

Prve oblike dodatne strokovne pomoči v rednih osnovnih šolah za učence z biopsihosocialnimi posebnostmi segajo, kot projekt Višje šole za socialno delo, Mestne občine Ljubljana, ljubljanskih centrov za socialno delo in nekaterih ljubljanskih osnovnih šol, kar četrto stoletje v preteklost. V sklopu tega projekta smo na rednih osnovnih šolah začeli delati tako imenovani individualni učitelji. Projekt se je počasi vpeljeval v prakso in ta oblika dela je bila končno uzakonjena leta 2000 z Zakonom o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami. Šele z novim zakonom iz leta 2011 pa so, kot otroci s posebnimi potrebami, opredeljeni tudi otroci z motnjami avtističnega spektra.

Kot učiteljica dodatne strokovne pomoči v redni osnovni šoli se dnevno srečujem tudi z učenci z motnjami avtističnega spektra. Njihovo izobraževanje je velik izziv za vse deležnike. Ob strokovnih izhodiščih, analizi individualiziranih programov in biopsihosocialnih značilnostih učenca, želim skozi primer dobre prakse predstaviti integracijo oziroma inkluzijo, vlogo deležnikov in njihove dileme ter izzive v soustvarjalnem odnosu, uspešne strategije in metode dela v vseh treh vzgojno-izobraževalnih obdobjih, specifiko predmeta šport in drugih oblik dela, še posebej pri dnevnih dejavnosti, vpliv motenj avtističnega spektra na učenje in zastavljene cilje v individualiziranem programu, sprejemanje vrstnikov in sprejetost pri vrstnikih ter ustreznost izobraževalnega programa s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo.

Ključne besede: motnje avtističnega spektra, redna osnovna šola, dodatna strokovna pomoč, individualiziran program, inkluzija, deležniki, strokovni izzivi.

I. TEORETIČNI UVOD

Prvi zametki dela z učenci z biopsihosocialnimi posebnostmi so se začeli v projektni obliki in segajo že kar četrto stoletje v preteklost. Projekt se je počasi vpeljeval v prakso in ta oblika dela je bila končno uzakonjena leta 2000 v Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami. Šele z novim zakonom iz leta 2011 so v njem, kot otroci s posebnimi potrebami, opredeljeni otroci z motnjami avtističnega spektra (MAS).

Izsledki nacionalne študije Evalvacija različnih oblik dodatne strokovne pomoči, ki je otrokom dodeljena v skladu z Zakonom o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, kažejo, da je koncept vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami v Sloveniji dobro sprejet in da zakonodaja temelji na paradigmi inkluzije. Inkluzija se je kot nadgradnja integracije začela uveljavljati šele v zadnjih desetih letih.

Stroka navaja različne definicije pojma avtizma. Zaradi tako širokega razpona motnje se je konec prejšnjega stoletja začel uporabljati izraz motnje avtističnega spektra. V literaturi lahko zasledimo tri skupne lastnosti, značilne za MAS, in sicer, slabša socialna interakcija, slabše govorne in komunikacijske zmožnosti ter stereotipni vzorci obnašanja, interesov in aktivnosti. Značilni pa so tudi drugi prepoznavni znaki, kot so agresivnost, kratkotrajna pozornost, hiperaktivnost, impulzivnost, samopoškodbeno vedenje, nenavadnosti v spanju, prehranjevanju, razpoloženju in odzivanju na strah ter visok prag bolečine.

Učenci z motnjami avtističnega spektra imajo sicer določene skupne značilnosti funkcioniranja, hkrati pa se med seboj tudi zelo razlikujejo. Tako je potrebno obravnavo prilagoditi prav na vsakega posameznika, če želimo zadostiti njegovim potrebam in inkluzivni paradigmi. Ravno zato je njihovo izobraževanje velik izziv za vse deležnike.

II. IZZIVI IN POSTAVITEV STROKOVNIH SMERNIC OB ŠTUDIJI PRIMERA NA OSNOVI ANALIZE IN EVALVACIJE INDIVIDUALIZIRANIH PROGRAMOV

1. Globalna ocena funkcioniranja

V odločbi o usmeritvi je bil otrok usmerjen v izobraževalni program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo. Dobil je 5 ur tedensko dodatne strokovne pomoči, ki jo izvaja defektolog - specialni pedagog. Pri treh letih se je diagnosticirala motnja pozornosti in koncentracije, govorno- jezikovne motnje in motnje avtističnega spektra. Aktualno intelektualno funkcioniranje je bilo povprečno, pri čemer so bile besedne sposobnosti v mejah povprečja, nebesedne (praktične) pa v mejah visokega povprečja. Zelo dobra je bila sposobnost logičnega abstraktnega sklepanja. Zelo šibko je bilo področje izražanja, poznavanja besednih pojmov in slovnična struktura govora. Za aktualno funkcioniranje je pomemben vpliv težav s pozornostjo, hiter upad zanimanja in hitra utrudljivost. Otrok je bil vključen v Predšolske oddelke s prilagojenim programom na OŠ Gustava Šiliha Maribor. Pomembna je bila dnevna rutina, katere je bil navajen in dnevni urnik. V primeru nenapovedane spremembe urnika sledi zmedenost in izbruh jeze. Pri vključevanju v skupino je potrebna pomoč odrasle osebe. Čustva je težko kontroliral. Bil je glasen, pogosto je kričal in nekontrolirano udarjal okoli sebe. Dotiki sošolcev so ga močno razburili. Pravil igre se je težko držal, še posebej v situacijah, kadar je izgubljal. Poraza ni prenesel in vedno je želel biti prvi. Ob vstopu v šolo je že poznal male in velike tiskane črke, z velikimi je oblikoval krajše povedi. Imel je razvite številske predstave do 10 in ob pomoči prstov tudi sešteval in odšteval. Zelo velika težava pa je bil upočasnjeno tempo dela in kratkotrajna pozornost. Pri vključevanju je imel težave. Šolski sistem in red je težko sprejemal. Občasno je nepričakovano pobegnil iz razreda. Motile so ga vonjave v jedilnici. Pri malici je vsak dan zaužil le kruh, jabolko in čaj. Vključenost v oddelek podaljšanega bivanja. Pri kosilu je jedel le določeno hrano. V času, namenjenem igri, je neprestano prihajalo do izbruhov jeze. Imel je velik strah pred osami in čebelami. Opazen je bil konflikten odnos s fanti in sprejetost pri dekletih. Zelo so ga zanimali avti in kasneje dragi kamni.

V drugem vzgojno izobraževalnem obdobju je prepoznan kot nadarjen na splošno intelektualnem področju. Še vedno so prisotni močni izbruhi jeze. Potreben je umik iz razreda. Učilnica DSP se več ne nahaja tik ob učilnici. To zahteva večjo samostojnost. V učilnici je pripravljen izoliran kotiček zanj. Ni več prisotnega nekontroliranega udarjanja okoli sebe. Ima upočasnjeno tempo dela in težave pri menjavanju dejavnosti. Reakcije na jezo bolje obvladuje. Je vključen v razred. Ima prijatelje v razredu. V zvezke ne uspe oblikovati zapisov. Pri tem ima pomoč. Uri se v računalniškem zapisovanju. Sistem menjave razredov na predmetni stopnji ne povzroča težav. Težave pa so pri menjavi učiteljev in razrednika, saj se je potrebno

prilagoditi na različne načine dela. Dosega učne cilje. Zelo ga zanima kemija. Za organizacijo časa uporablja peščeno uro. Ob preveritvi odločbe dobi le še 4 ure DSP. Ima razvito zelo dobro logično mišljenje.

V tretjem vzgojno izobraževalnem obdobju je opažena določena stopnja osebnostne zrelosti. Zelo dobro logično razmišlja. Zaveda se svoje drugačnosti. Izbruhi jeze so še prisotni, vendar jih z različnimi tehnikami obvladuje. Verbalna komunikacija je zelo dobra, prav tako miselni procesi. Težave s časovno orientacijo pri delu uspešno rešuje z uporabo peščene ure. Pri doseganju nižje ocene kot je prav dobro, sledita jeza in razočaranje. Še vedno ima možnost umika v učilnico za DSP. Z nekaterimi sošolci se občasno družijo tudi v popoldanskem času. Pozna svoja močna področja. Ob pomoči pri organizaciji dela in strategijah učenja ter prilagoditvah opravi vse obveznosti.

2. Analiza in evalvacija dela in individualiziranih programov v vseh treh vzgojno-izobraževalnih obdobjih po področjih strokovnega dela

a. Oblikovanje strokovne skupine in ustrezen izbor učiteljev s strokovnim znanjem in izkušnjami z delom z otroki s posebnimi potrebami ter afiniteto z njimi.

Analiza in evalvacija prvega vzgojno-izobraževalnega obdobja potrjujeta, da je bil izbor učiteljice dobro načrtovan, saj je imela dovolj strokovnega znanja in izkušenj, da je znala izbirati ustrezne oblike in metode dela in da je znala prepoznavati in se odzivati tako na potrebe otroka z MAS, kot tudi na potrebe ostalih otrok v razredu. Delo učiteljice in specialne pedagoginje se je dopolnjevalo. Enako lahko ugotovimo tudi za učiteljici na razredni stopnji. Na predmetni stopnji, kljub skrbnemu načrtovanju učiteljskega zbora in različnim strokovnim intervencijam, ni bil vzpostavljen soustvarjalen odnos med vsemi deležniki. Po tehtnem strokovnem premisleku so bile vpeljane določene spremembe pri otroku, v razredu in manjša menjava razrednega učiteljskega zbora. Pri tem smo bili uspešni.

b. Oblikovanje razredne skupnosti in strategij dela v razredu

Pri oblikovanju prvega razreda se je na osnovi pridobljenih informacij o otrocih oblikovala skupina tako, da je bil v razred, kot otrok s posebnimi potrebami, vključen le otrok z MAS, ostali so bili razvrščeni v paralelko. Skrbno so se načrtovale tudi vse kasnejše vključitve novih učencev v razred. Osnovno vodilo je bilo razvijanje strpnosti in spoštljivih medsebojnih odnosov. Strategija dela je v prvem obdobju temeljila na pozitivnem nagrajevanju ustreznih vzorcev vedenja vseh otrok, uporabi piktogramov za usmerjanje vedenja in razrednih pravil. Pri tem je bil poudarek na doslednosti pri odzivanju učiteljic. V ospredju je bilo delo po koticčkih in manjših skupinah. Specialna pedagoginja se je vključevala v delo v razredu. V drugem in tretjem vzgojno-izobraževalnem obdobju je bila strategija spremenjena v toliko, da so piktograme zamenjala pisana razredna pravila in dodane posledice ob njihovih kršitvah. V razredu pa so bile v sklopu preventivnih programov izvedene različne delavnice, usmerjene v medsebojne odnose. Slednje velja tudi za tretje vzgojno-izobraževalno obdobje.

V analizi in evalvaciji je potrjeno, da so bile strategije uspešne, saj razredna dinamika zagotavlja tudi vključenost otroka z MAS. Nekaj težav se je pojavilo na prehodu iz razredne na predmetno stopnjo ter tudi v sedmem razredu, vendar se jih je z ustreznimi strokovnimi intervencijami uspešno rešilo.

c. Oblikovanje individualiziranega načrta, v katerem so ob upoštevanju otrokovih močnih in šibkih področij ustrezno načrtovani cilji, oblike, metode in strategije dela ter prilagoditve.

Osnovni cilji na specialno-pedagoškem področju v vseh treh vzgojno izobraževalnih obdobjih so bili vključitev otroka z MAS v razredno skupnost, pridobivanje pozitivnih izkušenj pri vstopanju v odnose z vrstniki, ravnanje po šolskih pravilih in redukcija neustreznih in pridobivanje ustreznih vedenjskih vzorcev v aktualnih situacijah. Na učnem področju pa je bil zastavljen cilj, da doseže temeljna znanja pri vseh predmetih. Cilji so bili zastavljeni glede na funkcioniranje in predhodno znanje. Na učnem področju je zastavljene cilje, ob prilagoditvah ter usmerjanju in spodbujanju, dosegal.

V prvem vzgojno-izobraževalnem obdobju smo sledili še ciljem, da pozna in upošteva razredna pravila obnašanja, da upošteva pravila iger, da ne kriči in ne udari, da oblikuje zapise z malimi pisanimi črkami, da se nauči oblikovanja zapisov s pomočjo računalnika ter v tretjem razredu, da dela po navodilih in opravi enake dejavnost kot ostali učenci. Ob koncu prvega obdobja je te cilje dosegel. Ob začetku je delo temeljilo na igri, ki je bila ciljno usmerjena. K delu so ga pritegnile vsebine in učni listi, na katerih so bili avtomobili. Tempo dela je bil zanj prilagojen celotno obdobje. Časovnih omejitev v začetku ni imel, ob koncu obdobja pa se ga je usmerjalo in spodbujalo, da je dejavnost opravil v dogovorjenem času.

Uspešne strategije dela: vzpostavitev in delo po dnevnem urniku, ki ga je učiteljica predstavila ob začetku pouka, usmerjanje otrokovega vedenja s pomočjo piktogramov, kasneje uporaba kratkih in jasnih navodil, redukcija dejavnikov v okolju, ki bi sprožili otrokovo jezo, socialne igre s poudarkom na razredni klimi in odnosih, možnost umika v mirni kotiček v razredu ali pa po potrebi izven razreda. Ob nadzorovani igri 'Človek ne jezi se' se je učil upoštevanja pravil igre, prenašanja porazov in zmag. Strategije dela so se spreminjale na osnovi opazovanja učenca in razredne dinamike.

V drugem vzgojno-izobraževalnem obdobju je otrok prepoznan kot nadarjen na splošno intelektualnem področju. Tudi v tem obdobju smo sledili naslednjim ciljem: ustrezno komuniciranje s sogovornikom, oblikovanje krajših povzetkov, urejen zapis v mali pisani abecedi in računalniško opismenjevanje za potrebe oblikovanja zapisov. Učne cilje je ob prilagoditvah in vodenju dosegal brez večjih težav. Zelo so ga zanimali dragi kamni. V tretjem vzgojno-izobraževalnem obdobju pa so bili glavni izzivi inkluzija, samopodoba otroka, organizacija in strategije učenja in usmerjanje pozornosti in koncentracije. Tudi v tem obdobju je učne cilje brez večjih težav dosegal. Je pa občasno dobil tudi kakšno zanj slabšo oceno. Za časovno orientacijo je bila zelo dober pripomoček peščena ura. Še vedno je bila prisotna jeza, vendar jo je znal obvladovati z umikom v kabinet DSP, kjer se je umiril z dihalnimi vajami in umirjajočo glasbo. Našel je tudi svoj način umirjanja, ki ga je poimenoval »meditacija«.

Najpomembnejše prilagoditve: prilagojen sedežni red, možnost umika, podaljšan čas v procesu pridobivanja in ocenjevanja znanja, prilagojena pisna ocenjevanja, obvezno beleženje vseh pomembnih sporočil zanj, v beležko, fotokopije.

Ob analizi in evalvaciji lahko z otrokovim napredkom potrdimo, da so se zastavljali ustrezni cilji in strategije, oblike in metode dela.

č. Oblikovanje strategij dela pri športni vzgoji

Pri športni vzgoji je morala biti ura do potankosti načrtovana. Prisotni sta bili dve učiteljici. Podana so morala biti jasna navodila in od otrok se je pričakovalo dosledno ravnanje po navodilih. Ob kršitvi pravil se je otrok z MAS zelo razburil in je postal agresiven, razburil ga je tudi poraz ali izključitev iz igre. Takrat je moral pod nadzorom učiteljice zapustiti prostor, da se je lahko umiril. Kasneje se je umiril tako, da je samega sebe objel. Tudi v naslednjih dveh

obdobjih je šport predstavljal veliko težavo. Izbruhi jeze so sledili, če ni uspel uspešno opraviti gibalne naloge, če je prišlo do fizičnega kontakta med igro ali pa če je njegova ekipa izgubila. Specialna pedagoginja je prisotna vsaj pri eni uri športa tedensko. Predvsem pri ocenjevanju.

d. Načrtovanje drugih oblik dela – dnevi dejavnosti

Vnaprej je bilo potrebno predvideti, kaj bi lahko ob izvajanju programa otroka razburilo in posledično izzvalo pri njem agresivno vedenje. Ob teh dejavnostih je potreboval spremljevalca. Načrt izvedbe je vseboval vedno tudi možne krajše umike otroka ob spremstvu učitelja, da se je lahko umiril. V drugem in tretjem vzgojno-izobraževalnem obdobju je bilo še vedno potrebno skrbno načrtovanje. Vedeti je moral, kako bo dan potekal. V spremstvu je bil učitelj, s katerim je otrok navezal dober kontakt, da bi ga ob izbruhu jeze lahko umiril.

Kot zaključek lahko povzamem, da je bil soustvarjalni odnos vseh deležnikov do sedaj v procesu izobraževanja na zelo visokem nivoju. Ta način je ključnega pomena za uspeh. Poleg pravilno zastavljenih ciljev, strategij, oblik in metod dela, je to ključnega pomena za uspeh. Pri tem pa je vsekakor potrebna vključenost otroka. Brez dobrega sodelovanja prav vseh delo ne bi bilo tako uspešno. Strokovnim delavcem je ta proces nudil obilo izkušenj in mnogo novih dragocenih znanj, ki jih bomo lahko s pridom uporabili pri nadaljnjem delu z učenci. Kljub težavam, ki so se pojavljale na tej poti, lahko brez pomisleka trdim, da je delo z otroki z MAS izziv. Soustvarjalni proces je potrebno od začetka do cilja skrbno načrtovati in delati preudarne korake. Vsekakor morata poleg strokovnjakov svoj delež dodati tudi družina, ki se na tej poti pogosto znajde v stiski in seveda otrok sam, ki mora ob pomoči premagati mnoge življenjske prepreke. Vključenost otroka v redno šolo je bila ustrezna usmeritev, saj socialne stike z vrstniki, ki jih je navezal v šoli, v sicer omejenem obsegu, prenaša na ožje življenjsko izvenšolsko okolje. Tudi v popoldanskem času ima nekaj vrstnikov, s katerimi se družijo. Kljub vsemu lahko rečem, da je učenec integriran v njegovo socialno okolje, inkluzija pa je še v razvojni fazi in bo potrebno še kar nekaj časa, da bo v celoti zaživel.

Literatura

- Vršnik, T. (2016). Nacionalna evalvacijska študija – Končno poročilo Evalvacija različnih oblik dodatne strokovne pomoči, ki je otrokom dodeljena v skladu z Zakonom o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, www.mizs.gov.si/fileadmin/.../evalvacija/.../Por_evalv_sp_ZUOPP_FINAL_170425.pdf
- Vute, R. (1999). Izziv drugačnosti v športu. Debora. Ljubljana
- Schmidt, I., Schmidt, J., Schmidt, M. (2017). Drama je biti starš vesoljca. Založba Pivec. Maribor
- Magajna, L. ...et.al. (2008) Učne težave v osnovni šoli: koncept dela. Zavod Republike Slovenije za šolstvo. Ljubljana
- Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, Uradni list, št. 54/2000
- Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, Uradni list, št. 58/2011

UČENEC Z AVTIZMOM V REDNI OSNOVNI ŠOLI

mag. Nataša Metlika, prof. def.

Center za komunikacijo, sluh in govor Portorož, Sončna pot 14A, 6320 Portorož

natasa.metlika@cksg.si

POVZETEK

Posamezniki z visoko funkcionalnim avtizmom se najpogosteje šolajo v rednih šolah, saj imajo vsaj povprečne intelektualne sposobnosti in dobre govorno-jezikovne spretnosti. Kljub temu pa imajo pogosto težave s socialnimi veščinami in razumevanjem socialnih interakcij, kar otežuje njihovo sobivanje z vrstniki. Od spremembe Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami leta 2011 in vključitvijo kategorije otrok z avtističnimi motnjami v omenjeni zakon, je na rednih osnovnih šolah v Sloveniji vedno več otrok s to usmeritvijo. Veliko študij na tem področju navaja pozitivne učinke vključenosti otrok z avtizmom v redne oblike izobraževanja tako za vključene otroke kot njihove vrstnike. Šole in strokovni delavci, ki delamo z omenjenimi otroki, se moramo temeljito pripraviti nanje, da bi jim lahko učinkovito pomagali. Pri tem smo lahko uspešni, včasih pa tudi nemočni. S prispevkom smo želeli prikazati primer dobre prakse vključenosti učenca z avtizmom v redno osnovno šolo, potem ko je vrtec obiskoval v predšolskem oddelku z avtizmom. Poleg dobrih izkušenj, ki so rezultat dobrega sodelovanja vseh, ki smo vpleteni v poučevanje otroka, smo izpostavili tudi ovire in težave, s katerimi smo se srečali ob delu z učencem z avtizmom.

Ključne besede: avtizem, redna osnovna šola, primer dobre prakse.

Avtizem je kompleksna razvojna motnja, ki se začne v obdobju malčka in vpliva na težave z vedenjem, razumevanjem socialne komunikacije, oteženo socialno interakcijo, prisotnostjo stereotipnega vedenja in omejenimi interesi posameznika (Berložnik idr., 2014; Kim idr., 2011). Simptomi se lahko individualno izražajo zelo različno, zato govorimo o spektru. Za vso populacijo otrok z avtizmom ne moremo zagovarjati enotne metode, pristopa ali prilagoditev, temveč se prilagajamo posamezniku, s ciljem, da ga naučimo veščin, spretnosti in znanj za čim bolj samostojno življenje (Prav tam, 2014). Tako so posamezniki z visoko funkcionalnim avtizmom, ki imajo vsaj povprečne intelektualne sposobnosti ter dobre govorno-jezikovne spretnosti, najpogosteje vključeni v redne osnovne šole. Veliko študij na tem področju govori o pozitivnih učinkih vključenosti otrok z avtizmom v redne oblike izobraževanja, tako za vključene otroke kot njihove vrstnike (v Chamberlain, Kasari in Rotheram-Fuller, 2006).

Na uspešno vključenost otrok z avtizmom v redne osnovne šole vpliva učna diferenciacija, mirno, spodbudno in predvidljivo učno okolje (Humphrey in Lewis, 2008 v Jones in Frederichson, 2010) ter posameznikove značilnosti - predvsem vedenjske (Tager-Flusberg in Joseph, 2003; prav tam, 2010). Velik vpliv ima tudi dobro sodelovanje med starši in šolo (Kasari in Smith, 2013), pozitiven odnos strokovnih delavcev do otrok in njihova strokovna usposobljenost (Sansosti, 2012). Tako se mora šola, v katero je vključen otrok z avtizmom, dobro pripraviti na njegov prihod.

Spomladi 2016 smo se na osnovni šoli, kjer izvajam dodatno strokovno pomoč (DSP), začeli pripravljati na prihod dečka z avtizmom v 1. razred. Preden opišem kako smo se tega lotili, vam bom dečka bolj predstavila.

OPIS DEČKA

Po rojstvu se je dečkov slabši motorični in psihosocialni razvoj kazal že pri šestih mesecih. Zaradi tega je bil obravnavan v razvojni ambulanti in bil krajši čas vključen v redno fizioterapijo. Na področju govora se je kazal pomemben zaostanek. Potrjena je bila diagnoza avtizem.

Najprej je deček obiskoval redni vrtec, vendar so bile njegove posebne potrebe tako velike, da je potreboval specializirano obravnavo in kasneje obiskoval vrtec v ZGN Ljubljana. Govoriti je začel pri starosti štirih let, a je v vrtcu na tem področju zelo napredoval. V zadnjem letu vrtca je na vprašanja pogosto odgovarjal počasneje, v skladu s svojim miselnim tokom, prisotni so bili glasni samogovori. Težje se je vključil v pogovor, čeprav rad vzpostavlja odnose.

Težave je imel tudi na področju motorike. Pri šestih letih je začel kolesariti in se žogati. Okoren je pri teku, skakanju in plezanju. Grafomotorika je bila okorna, nespreten je bil pri uporabi škarij. Med drugim so se kazale težave na področju taktilne integracije. Senzorno je bil preobčutljiv na dotike in hrup.

Obvladal je količine in štetje do 10. Ob nedoseganju uspehov je odreagiral z jezo. Težje se je soočal s pravili in spremembami. Pri hranjenju je bil počasen in ni užival sadja.

Njegove izmerjene intelektualne sposobnosti so bile v območju nizkega povprečja, pri čemer je dosegal visoko povprečne rezultate na neverbalnem področju, na besedni lestvici pa mejne sposobnosti.

Šolanje mu je bilo za eno leto odloženo. Kljub velikemu napredku, so strokovni delavci zelo težko sprejeli odločitev ali je za otroka bolje, da nadaljuje šolanje v specializirani ustanovi ali v redni osnovni šoli. Ker pa sta se z mamo preselila in v bližini kraja bivanja ni podobne ustanove, se je mama odločila za redno osnovno šolo.

Pred vstopom v šolo je dečkova mama vložila Zahtevo za uvedbo postopka o usmerjanju. Na Komisiji za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami so dečka opredelili kot otroka z več motnjami. Poleg avtizma (zmernih primanjkljajev v socialni komunikaciji in socialni interakciji ter zmernih primanjkljajev na področju vedenja, interesov in aktivnosti), je bila ugotovljena še lažja govorno-jezikovna motnja. Dodeljene so mu bile 4 ure DSP: 2 uri specialnega in rehabilitacijskega pedagoga, 1 ura logopeda in 1 ura svetovalne storitve na teden ter zmanjšan normativ v oddelku. Dodeljen mu je bil tudi občasni spremljevalec.

PRED PRIHODOM DEČKA V ŠOLO

Omenjeni deček je bil prvi s tovrstno diagnozo, ki se je vpisal na šolo, kjer izvajam DSP. Zaradi tega smo se še posebej angažirali in skušali pripraviti na ta izziv.

V juniju, pred začetkom novega šolskega leta, je ravnateljica na šoli oblikovala strokovni tim, ki bi delal z dečkom. Izbrani sta bili učiteljici prvega razreda, svetovalna delavka je predhodno pripravila seznam literature za izobraževanje ter poiskala seminarje, ki bi nam pomagali pridobiti čim več informacij za uspešno delo. Šola je pripravila razpis za dečkovo spremljevalko, povezali smo se z ZGN Ljubljana, saj je bil deček vključen v njihov predšolski oddelek.

Avgusta, nekaj dni pred začetkom šole, smo imeli razširjen timski sestanek z mamo, ki je predstavila dečka, njegova močna in šibka področja ter posebnosti in način dela, ki ga imata doma ter primere dobre prakse iz vrtca. Po sestanku smo dečka spoznali in mu razkazali šolske prostore. Prvi stik je bil pozitiven, tako za strokovne delavce kot za mamo in dečka.

Naredili smo načrt dela in se skušali pripraviti na različne situacije, saj je šola velika in je včasih težko zagotoviti mirno in predvidljivo učno okolje.

V ŠOLI

Že na začetku 1.r je deček tekoče bral male in velike tiskane črke. Prisotna je bila nepravilna izgovorjava glasu R, vendar je bil govor razumljiv. Ker učno ni imel težav, smo se strokovni delavci, ki delamo z otrokom, usmerili v razvoj socialnih veščin in komunikacijskih spretnosti. Potrebno je bilo tedensko načrtovanje dela in iskanje rešitev ob novonastalih zagatah in redno sodelovanje z dečkovno mamo.

Največje težave so se pri dečku kazale s prilagajanjem na novo okolje. Poleg nove šole in sošolcev, je bil nov tudi kraj bivanja. Težko se je soočal z vsemi spremembami. Potreboval je zelo strukturirano učno okolje z jasno izraženimi pravili.

Pri pouku smo delali s pomočjo sličic (pecs), ki jih je poznal iz vrtca. Enako metodo sem uporabljala pri urah DSP, kjer je deček na tablo najprej zapisal načrt dela in se šele na to začel z delom. Vse spremembe urnika, menjave učitelja in vsebine so morale biti vnaprej napovedane in vnesene v njegov urnik.

Na začetku se je težko navadil na spremljevalko in kazal veliko stisko. Metal je stole po učilnici, ščipal in tepel sošolce, se ulegel na tla in tolkel s pestmi, da je bilo delo v razredu zelo oteženo. Tudi spremljevalka je doživljala stisko in zamenjala službo. Dečku smo poskušali pomagati na različne načine. Poiskali smo pomoč strokovnih delavcev ZGN Ljubljana, ki so nam posredovali veliko koristnih informacij in načinov pomoči. Bili so ključnega pomena, saj je bil pretok informacij hiter, konkreten in učinkovit.

Ko je deček nekoliko spoznal sistem šole in dela v razredu, ter se navezal na novo spremljevalko, je večina težav izginila. Postal je mirnejši in ni imel večjih izpadov agresije. Pogosteje je sodeloval s sošolci. V razredu sta se razredničarki posvetili prav socialni vključenosti in grobi motoriki. Pri športu je bil neroden, nemotiviran in odklanjal delo. S težavo je skakal, ni plezal in ni naredil prevala.

Na specialno-pedagoškem področju sva se osredotočila na razvoj različnih šibkih področij. Drža pisala je bila nepravilna, grafomotorika pa okorna. Težave je imel z orientacijo v prostoru in na listu. Pri matematiki je bil orientiran v številski vrsti do 20, vendar je računal s pomočjo materialnih strategij (prstov). S pomočjo socialnih zgodbic sva razvijala ustrezno reagiranje v socialni situaciji ter prepoznavanje čustev, saj njegovo reagiranje ni bilo primerno dani situaciji. Pri logopedinji je poleg odpravljanja rotacizma, bogatenja govora in jezika, uril še taktilno integracijo.

Zdaj obiskuje 2.r redne osnovne šole. Njegov napredek je na vseh področjih zelo velik. Strokovni delavci, ki delamo z njim menimo, da gre pri njem za visoko funkcionalni avtizem, ker je zelo uspešen učenec. Pozna vse tri abecede, jih zapisuje in tekoče bere. Nima težav s pisnim izražanjem. Ustrezno uporablja pravopisna pravila. Pisava je lična in berljiva.

Dečku ostaja nekoliko piskajoč glas, vendar je njegova izgovorjava jasna, kljub nepravilni izreki glasu R. Pri govoru uporablja daljše, pravilno oblikovane povedi. Nima težav z glasovnim zavedanjem. Izredno je izboljšal pragmatični vidik govora: vsebinsko so povedi vedno bolj skladne s temo pogovora in razvija se dialog (najpogosteje gre za eno izmenjavo). Ostajajo pa težave z razumevanjem prenesenih pomenov in pregovorov, ki jih razume dobesedno.

Ima izreden slušni spomin in hitro pomni pesmice in zgodbice. Brez težav dobesedno obnovi reklamo, ki jo je slišal na radiu. Zelo rad poje in ima dober posluh. Vpisal se je v glasbeno šolo, kjer igra harmoniko. Učitelji so ugotovili, da ima absolutni posluh.

Grafomotorika ostaja nekoliko okorna, prijem pisala ustrezen, položaj roke pri pisanju pa kljub vajah, še vedno neustrezen. Izredno je napredoval v risanju in barvanju. S škarjami je spretnější.

Pri matematiki so se številske predstave zelo izboljšale. Orientira se v številski vrsti do 100 in nima težav s seštevanjem in odštevanjem ter iskanjem neznanega člena. Vedno manj uporablja materialne strategije za računanje. Pri delu je natančen in vesten.

Nima težav z vzpostavljanjem ter vzdrževanjem pozornosti in koncentracije. Pogosteje vzpostavi očesni stik in se tudi pošali. Osnovna čustva pozna, izkazuje srečo, veselje, tudi žalost. Jezo povezuje z žalostjo.

Izboljšal je prostorsko orientacijo, zanesljiv je pri določanju leve in desne. V času je ravno tako dobro orientiran. Ure sicer še ne pozna natančno, vendar se uči.

Težave ima kadar mora izbrati med dvema možnostima. Težko se odloči že ali bo prej bral ali kaj zapisal. Temu področju se v letošnjem letu posebej posvečava. Opazen je manjši napredek. Deček postaja tudi bolj fleksibilen pri menjavi urnika. Nekajkrat nama je uspelo zamenjati vrstni red dejavnosti v šolski uri. Navajam ga tudi, da ob pomanjkanju časa katero dejavnost izpustiva.

Učiteljica v razredu skrbi za socialno vključenost dečka v skupino. V letošnjem šolskem letu se je njegov krog prijateljev povečal, sošolci ga pogosteje povabijo k igri. Posebno pozornost učiteljica namenja športu in gibanju, kjer deček napreduje iz dneva v dan. Ostaja nekoliko neroden in tog, vendar se je naučil sonožnih skokov, prevala, preskokov in trudi se s preskakovanjem kolebnice. Po potrebi mu pri pouku učiteljica individualizira navodila za delo, ostalo postori deček sam.

ZA ZAKLJUČEK

Delo z dečkom z avtizmom v redni osnovni šoli je izziv, s katerim se je vredno spopasti. Kljub začetnim (velikim) težavam, smo izjemno ponosni, ker deček uspešno napreduje. Bistveno je bilo, da so tako šola kot vsi strokovni delavci, otroka sprejeli in bili pozitivno naravnani za delo z njim. Strokovni delavci smo se poskusili čim bolje pripraviti na dečkov prihod z branjem literature in izobraževanjem na seminarjih. Pogrešali smo sistemsko urejenost pomoči šolam, v katero je vključen otrok z avtizmom. Na začetku smo potrebovali strokovni tim, ki bi nas vodil in podpiral med samim delom z učencem ter nam pomagal reševati nastale težave. Zato smo se povezali s strokovnimi delavci iz ZGN Ljubljana.

Šola in strokovni delavci še vedno redno sodelujemo z institucijami, ki so posebej usposobljene za delo z otroki z avtizmom. Čeprav poteka šolanje dečka »brez posebnosti«, smo v letošnjem šolskem letu na šolo povabili specialno pedagoginjo iz Svetovalnice za avtizem, ki je hospitirala pri pouku. Posredovala nam je povratne informacije o delu ter priporočila za naprej. Svetovala nam je uporabo seznamov vizualne opore za opravljeno delo, ki ga deček naredi, krajše odmore s senzornimi aktivnostmi in uporabo socialnih zgodb za razlago različnih učnih situacij. Vsa priporočila in nasvete upoštevamo. Veseli smo bili takega sodelovanja, saj se zavedamo nujnosti le-tega za uspešno delo.

Poleg tega smo spoznali kako pomembno je, da se otrok in spremljevalec dobro razumeta. Nova spremljevalka dečka zelo dobro pozna in v naprej predvidi ali bo prišlo do napetosti. Njeno posredovanje zelo veliko pripomore k uspešni vključenosti učenca v razredno skupnost. Naučila ga je veliko spretnosti, med drugim uživanje raznovrstne hrane. Sedaj hrano vsaj poskusi, sadje uživa redno.

Sodelovanje z mamo učenca je bilo ravno tako ključnega pomena, saj svojega otroka najbolje pozna. V letošnjem letu se z mamo srečujemo redkeje kot lani. Stvari potekajo po zastavljenem

načrtu. Dobivamo se na rednih timskih sestankih in/ali govorilnih urah. Slišimo se po telefonu ali si izmenjamo informacije preko spremljevalke, ki se z mamami sreča vsak dan. Strokovni delavci pa se sproti (tedensko ali večkrat tedensko) pogovorimo in evalviramo delo.

Literatura

Berložnik, N., Černic Gantar, A., Pečarič, V., Valentin, T., Vidovič, M., Vilfan, M., Žagar, R. in Werdonig, A. (2014). Navodila za delo z otroki z avtističnimi motnjami v prilagojenem programu z nižjim izobrazbenim standardom. Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport, Zavod RS za šolstvo.

Chemberlain, B., Kasari, C. in Rotheram-Fuller, E. (2006). Social involvement of children with autism spectrum disorders in elementary school classrooms. *Journal of Child Psychol Psychiatry*, 51(11), 1227-1234.

Jones, A.P. in Frederickson, N. (2010). Multi-Informant Predictors of Social Inclusion for Students with Autism Spectrum Disorders Attending Mainstream School. *Journal of Autism and Developmental disorders*, 40(9), 1094-1103.

Kasari, C. in Smith, T. (2013). Interventions in school for children with autism spectrum disorder: Methods and recommendations. *Autism* 17(3), 254-267.

Kim, Y. S., Leventhal, B. L., Koh, Y-J., Fombonne, E., Laska, E., Lim, E-C., Cheon, K-A., Kim, S-J., Kim, Y-K., Lee, H., Song, D-H. in Grinker, R. R. (2011). Prevalence of Autism Spectrum disorders in a Total Population Sample. *American Journal of Psychiatry* 168 (9), 904-912.

Sansosti, F. J. (2012). Inclusion for students with high-functioning autism spectrum disorders: Definitions and decision making.

DELO Z UČENCI Z ASPERGERJEVIM SINDROMOM V REDNI OŠ

Tanja Logar, univ. dipl. soc. ped.

OŠ Rodica, Kettejeva 13, 1230 Domžale

tanja.logar1@guest.arnes.si

POVZETEK

Učenci z Aspergerjevim sindromom (AS) do nedavnega v rednih osnovnih šolah niso bili prepoznani kot skupina otrok, ki potrebuje obravnavo in določene prilagoditve. V prispevku se osredotočam na dodatno strokovno pomoč, smernice pa so uporabne širše.

Usmerjanje in svetovanje naj se izvaja na naslednjih ravneh; kot pomoč:

1. vrstnikom, sošolcem;
2. učiteljem;
3. staršem;
4. in nenazadnje ter v največji meri učencu z AS.

Učence z AS v šoli v največji meri ovirajo težave na naslednjih področjih:

- a) senzorna integracija (predvsem hrup, okus);
- b) socialna interakcija in socialna integracija;
- c) učne težave;
- d) narava šolskega okolja.

Pridobitev odločbe o usmeritvi ter s tem ur dodatne strokovne pomoči je lahko eden od najučinkovitejših načinov pomoči otroku z AS v redni OŠ. Prispevek opisuje načine pomoči na omenjenih področjih, obenem se dotakne sistemskih pomanjkljivosti ter nakaže možne rešitve.

Omenimo še dve značilnosti otrok z AS;

- intenzivno zanimanje za določeno področje; kjer ponudimo rešitve, kako to lastnost čim bolj izkoristiti otroku v prid ter
- dobessedno razumevanje; kar je pomembno poznati in upoštevati predvsem pri podajanju navodil.

Na koncu poudarimo pomembnost otrokovega poznavanja svojih sposobnosti in pozitivnih lastnosti ter njihovem razvijanju, kar naj bo vselej v ospredju obravnave.

Ključne besede: avtizem, Aspergerjev sindrom, prilagoditve, pomoč in svetovanje v redni OŠ, dodatna strokovna pomoč.

OTROCI Z AVTIZMOM IN PEDAGOGIKA MONTESSORI

Jasmina Anderlič, prof. spec. in reh. ped., študentka pedagogike montessori

Osnovna šola Gustava Šiliha Maribor, Majcigerjeva ulica 31, 2000 Maribor

jasmina.anderlic@gmail.com

POVZETEK

V prispevku se ukvarjam z vprašanjem, kako pedagogika montessori odgovarja na potrebe mlajših otrok z avtizmom v vsakodnevni pedagoški praksi.

Pedagogika montessori otrokom ponuja skrbno pripravljeno okolje, v katerem vladata red in stalnost in tako pomaga zagotavljati občutek varnosti, ki ga otroci z avtizmom potrebujejo. Dejavnosti, bodisi učna snov, ali opravilo, ki vodi k večji samostojnosti, so predstavljene individualno, z zelo natančno in po korakih razdeljeno predstavitvijo. Slednje odgovarja na njihovo potrebo po strukturiranosti. Učitelj ob tem uporabi malo besed, otroka ne zasuje z obsežno razlago, kot je to pogosto pri frontalni obliki pouka. Jasno je predstavljen začetek in konec dejavnosti ter mesto, kamor material pospravi. Otrok je spodbujen k posnemanju, kar poveča možnost uspešnosti, saj ni odvisen od razumevanja besedno podanih navodil. Dela s konkretnim ali slikovnim materialom, ki vključuje tudi kontrolo napake in omogoča takojšnjo povratno informacijo.

Pristop montessori nam pomaga uresničiti precej prilagoditev, ki jih otroci z avtizmom potrebujejo, dodamo pa lahko tudi takšne, ki izvirajo iz drugih pristopov, npr. slikovne urnike (TEACCH). Ob posluževanju tega pristopa in zagotavljanju predvidljivosti in rutine, pa ne smemo pozabiti na iskanje ravnovesja med individualnim delom s konkretnimi materiali na eni in skupinskim delom ter razvijanjem socialnih veščin na drugi strani.

Ključne besede: otroci z avtizmom, pedagogika montessori, pripravljeno okolje, individualne predstavitve, delo z montessori materiali, kontrola napake.

POTOVANJE OD PODRUŽNICE DO CENTRALNE ŠOLE

Metka Perdan, Petra Cimerman, Mateja Firbas

OŠ Sveta Ana

metka.perdan@gmail.com;petra.cimerman@gmail.com;matejafirbas@yahoo.com

POVZETEK

V prispevku bomo predstavile primer dobre prakse učenca z avtizmom, ki obiskuje 6. razred redne osnovne šole. Sprehodile se bomo skozi celotno vzgojno-izobraževalno preteklost dečka, s katerim smo prvi stik vzpostavile že v vrtcu, pri dečkovih petih letih. Veliko časa smo svetovalna delavka, vzgojiteljice in druge strokovne delavke iz svetovalne službe namenile prepoznavi in diagnostiki težav, saj deček ni bil usmerjen kot otrok s posebnimi potrebami. Seznanitev staršev z našimi opažanji je bil težek udarec za starše, a postopek usmerjanja do tedaj ni predvideval usmeritve *otrok z avtizmom*, temveč zgolj *dolgotrajno bolan otrok*. Le-to je pridobil v 5. razredu OŠ. Predstavitev bo zajemala načine prilagajanja okolja in strokovnih delavcev pri prehajanju iz vrtca v podružnično šolo in nadaljnje priprave na prehod iz podružnične šole v matično osnovno šolo v 6. razredu. Izpostavile bomo tudi uspešnost sodelovanja s Strokovnim centrom za avtizem. Obenem se bomo dotaknile tudi številnih zakonskih omejitev, s katerimi se učenci z avtizmom srečujejo v rednih osnovnih šolah, in sicer z možnostjo zgolj občasnega spremljevalca, z omejitvami pri nacionalnih preverjanjih znanja, tekmovanjih ipd.

Ključne besede: avtizem, prehod iz podružnice na centralno šolo, primer dobre prakse.

POMEN PRIREJANJA LEPOSLOVJA ZA OTROKE Z AVTIZMOM

mag. Nika Vizjak Puškar, prof. slov.

Center za sluh in govor Maribor, Vinarska ul. 6, 2000 Maribor

nika.vizjak-puskar@csgm.si

POVZETEK

V prispevku je predstavljena problematika pouka književnosti v prilagojenih programih, ki se izvajajo na Centru za sluh in govor Maribor. Prispevek se osredotoča predvsem na otroke z avtizmom. Gre za učence, ki zaradi svojih posebnosti težko sledijo izvirnim besedilom, ki so predlagana v učnih načrtih za slovenščino. Četudi obvladajo tehniko branja, je njihovo razumevanje prebranega na zelo konkretnem nivoju, slabša zmožnost empatije pa jim pogosto onemogoča vživljanje v literarne like in dogajanje. V prispevku so predstavljena posamezna literarna dela, s katerimi lahko literaturo tem otrokom približamo. Gre predvsem za slikanice za mlajše otroke ter priredbe v lahko branje, ki so primerne za obravnavo v višjih razredih osnovne šole. Predstavljene so slovenske izdaje priredb proznih literarnih besedil v lažje berljive oblike, namenjene osebam s posebnimi potrebami. Posebej v začetni fazi je pomembno, da so liki v besedilih, ki jih obravnavamo, realni. Torej realne človeške figure in ne živalski liki, ki so sicer v mladinski književnosti zelo pogosti. Opisan je del raziskave, ki se je izvajala na Centru za sluh in govor Maribor pri pouku književnosti. Rezultati kažejo na velik pomen ustrezno prirejenega in nazorno predstavljenega besedila, ki je tem učencem potrebno za razumevanje in doživljanje književnega besedila v literarnoestetskem smislu.

Ključne besede: avtizem, književnost, priredbe leposlovja, lahko branje.

Pri svojem delu na Centru za sluh in govor Maribor se srečujemo z različnimi učenci z različnimi motnjami, to so gluhi in naglušni učenci, učenci z govorno-jezikovnimi motnjami učenci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja, kamor sodi tudi disleksija, učenci z avtističnimi motnjami (v nadaljevanju AM) ter učenci z lažjimi motnjami v duševnem razvoju. Vsem pa je skupno eno – težave oziroma primanjkljaji na področju govora in jezika. Zaradi tega smo učitelji, ki poučujemo slovenščino, tisti, ki se moramo spoprijeti z veliko težavo, saj je ravno naše področje tisto, ki je pri teh učencih najbolj okrnjeno, hkrati pa je zanje tudi najbolj pomembno. Jezik je srž večine njihovih težav.

V tem prispevku se bomo omejili zgolj na obravnavo literarnih besedil z otroki z avtističnimi motnjami. Izhajali bomo iz lastnih izkušenj, ki smo jih pridobili skozi delo s temi otroki. Najzahtevnejše in hkrati najpomembnejše pri našem delu je, da pravilno izberemo literarno besedilo za obravnavo pri pouku. To velja za vse učence, s katerimi se srečujemo. Besedilo ne sme biti prezahtevno, ker s tem že na samem začetku odvrnemo učenčevo pozornost, ne sme pa biti tudi preveč preprosto ali vsebinsko neprimerno (otročje). Po vsebini mora biti primerno otrokovi starosti, po jeziku in zgradbi pa njegovim jezikovnim in doživljajskim zmožnostim. Prav tukaj pa nastopi težava. Velikokrat so besedila, ki bi učence vsebinsko

zanimala, zanje prezahtevna, preobsežna, preveč »umetniška«. Tista pa, ki so jih sposobni brati, so največkrat otroške slikanice, ki jih po določeni starosti zagotovo več ne zanimajo.

Prav zaradi navedenega smo v sklopu svojega znanstvenega magistrskega dela z naslovom Priredbe leposlovja za otroke z motnjami sluha in govorno-jezikovnimi motnjami, ki je nastalo pod mentorstvom dr. Dragice Haramija na Filozofski fakulteti Univerze v Mariboru, izvedli raziskavo, s katero smo na konkretnih primerih dokazali in prikazali te težave.

V tem prispevku se bomo osredotočili le na del raziskave, ki zajema otroke z avtističnimi motnjami. Na konkretnem primeru obravnave bomo pokazali, kako se učenci z avtizmom na besedila odzivajo in na kaj moramo biti pozorni pri delu z njimi. Na tem mestu moramo poudariti, da pri avtizmu ne moremo posploševati. Vsak posamezni učenec, ki smo ga imeli priložnost spoznati, ima svoje posebne značilnosti, ki vplivajo na njegovo dožemanje sveta in posledično literarnih besedil.

Literatura je umetnost, ki z besedami upodablja določeno stvarnost, pa naj gre za fikcijo ali realistično literaturo. Opisuje določene okoliščine in ravnanja, ki naj bi v bralcu/poslušalcu zbujali določena čustva. Temu rečemo literarnoestetski doživljaj. In prav to je bistvo besedne umetnosti. Brati literarna besedila, ne pomeni zgolj razumeti njihove vsebine, pač pa razumeti in občutiti vzgibe za ravnanja literarnih oseb, dojeti vzročno posledične odnose in ne nazadnje doživeti katarzo – očiščenje lastne duše skozi ponotranjanje čustvovanja literarnih likov.

Otroci brez evidentiranih motenj so literarno estetskega doživljanja književnih besedil sposobni že zelo zgodaj, v predšolskem obdobju. Težave otrok z avtistično motnjo (AM), ki izvirajo prav s področja razumevanja situacij in odnosov, le-tem onemogočajo razumevanje besedil v literarnoestetskem smislu.

Samo kot ilustracijo naj navedemo primer obravnave besedila v sklopu prej omenjene raziskave. Odločili smo se za obravnavo besedila Ferija Lainščka Ajša Najša. Izbrali smo ga zaradi sodobnega jezikovnega sloga in slengovskih izrazov, ki so podobno kot arhaični jezik učencem s težavami na področju jezika tuji in pogosto nerazumljivi. Čeprav gre za mladinsko književno besedilo, ob katerem bi se najstniki naj zabavali, povzroča obravnavani populaciji velike preglavice. Besedilo smo s temi učenci obravnavali zgolj v namen raziskave, sicer ga prav zaradi omenjenih specifik ne obravnavamo. Dokazati smo želeli, da lahko z obravnavo določenih, v učnem načrtu predlaganih, besedil, pri otrocih povzročimo več škode kot koristi. Prvi del odlomka³ so učenci poslušali zbrano in videti je bilo, da so sledili dogajanju. Ko je učiteljica prebrala del »boš zinila kolegica«, se je eno od deklet z AM zdrznilo in vprašalo, če je učiteljica mislila njo in da ni nič narobe naredila. Nato je učiteljica porabila precej časa, da je deklico umirila in ji pojasnila, da ni mislila nje, ampak, da je samo brala. Nato jim je učiteljica z dramatiziranim govorom ponazorila, kako je učence ogovarjal upokojeni učitelj in kako nova učiteljica Gumica. Na ponazorilo Gumičinega govora, ki je precej nevsakdanji, se je ista učenka takoj odzvala in rekla: »Učiteljica, tako se ne govori!« Deček z AM pa je pripomnil: »Učiteljica, nisem jaz sranje.« Nato je še vso uro ponavljal, da mu je učiteljica rekla, da je sranje ter da on to ni. Iz tega primera je razvidno, da učenci niso dojeli opisane situacije, niso bili sposobni ločiti

³ »Upokojenega učitelja glasbe je zamenjala Gumica!
Da, Gumica!

Tako se je namreč ta nova in ta mlada predstavila že prvo uro, čeprav ji je bilo seveda ime tudi nekako drugače. To smo kar zijali tudi, ko nam sploh ni rekla: »no, otročki ali« ali »no, ljubčki moji« ali »no, stigouški nemarni, temveč kar »no, kolega!« in »boš zinila, kolegica!« ter »kaj pa je to zdaj eno sranje, kolegi?«. Hja, je bilo veselo in poskočno, kar se je potem dogajalo okoli naše nove učiteljice glasbe, tako veselo veselo, da je kar zapiralo sapo, tako poskočno poskočno, da ni mogoče povedati na vrat na nos.« (Poleti z menoj med besede 8, 2007: 80)

literarnega dogajanja od dejanskega, niso razumeli, da učiteljica bere, parafrazira, oponaša čustva literarnih likov.

Da bi se izognili takšnim in podobnim situacijam, je potrebno premišljeno izbirati besedila, ki jih z otroki z AM obravnavamo, prav tako pa je potrebno besedila prilagoditi njihovim jezikovnim zmožnostim. Gre za učence, ki zaradi svojih posebnosti težko sledijo izvirnim besedilom, ki so predlagana v učnih načrtih za slovenščino. Četudi običajno obvladajo tehniko branja in do neke mere razumejo, kar so prebrali, je njihovo razumevanje prebranega na zelo konkretnem nivoju. Poleg tega imajo običajno slabšo zmožnost empatije, torej vživljanja v čustva drugih, kar jim onemogoča vživljanje v literarne like in dogajanje. »Otroci z AM zaradi svojih primanjkljajev ne razvijejo vseh vidikov komunikacije. Slabo so razvite predvsem sposobnosti sledenja pogovoru, razumevanja povedanega, prepoznavanja humorja, ciničnega in sarkastičnega izražanja, prenesenih pomenov, prepoznavanja čustev in drugih pomembnih informacij, ki pomagajo razumeti neko sporočilo glede na situacijo, potrebe, pričakovanja in vloge tistih, ki so v komunikacijo vpleteni« (*Prilagojeni program osnovne šole z enakovrednim izobrazbenim standardom za otroke z avtističnimi motnjami*, 2014, 20–21).

Mednarodna zveza bibliotekarskih društev (IFLA - The International Federation of Library Associations and Institutions) je leta 1997 prvič izdala Smernice za lažje berljivo gradivo – Smernice za knjižnične programe opismenjevanja, ki so bile dopolnjene leta 2003, in jih je leta 2007 prevedene v slovenščino izdalo tudi Društvo bibliotekarjev Slovenije. Med osebe, ki potrebujejo prirejena besedila, po navedbi Smernic sodita dve skupini oseb. V prvo skupino sodijo osebe, ki prirejeno in lažje berljivo gradivo potrebujejo stalno. To so osebe z različnimi posebnimi potrebami, med drugimi tudi osebe z avtizmom. V drugo skupino pa sodijo osebe, ki prirejeno besedilo potrebujejo samo v določenem obdobju svojega življenja, to so novi priseljenci z nezadostnim znanjem jezika, funkcionalno nepismene osebe in otroci. »V priporočilih za lahko branje Guidelines for easy-to-read materials (2010) sta predstavljeni dve definiciji lahkega branja: po prvi gre zgolj za oblikovne prilagoditve, pri katerih je besedilo bolj pregledno, ne pa tudi enostavnejše za razumevanje (levostranska poravnava, večji font črk, primerna izbira pisave, nebleščeči papir ipd.), druga definicija je bistveno širša in ob oblikovnih prilagoditvah zahteva tudi jezikovno poenostavljanje besedil. Termin lahko branje se navezuje torej na obliko in prilagoditve (literarnih) besedil in ne na morebitno razumevanje termina kot branja trivialne književnosti.« (Batič in Haramija, 2016)

Ker pa besedil zaradi varovanja avtorskih pravic sami ne smemo prirejati, je dobro, da poznamo besedila, ki so izdana v skladu s temi priporočili. V nadaljevanju bomo predstavili zbirko slikanic, ki se nam zdi zelo primerna za obravnavo v predšolskem obdobju ter v prvem triletju osnovne šole. Gre za zbirko slikanic o dečku Joni, katerih avtor je baskovski pisatelj Juan Kruz Igerabide. Vse knjige je ilustriral Mikel Valverde. Gre za vsakdanje življenjske zgodbe/situacije, v kakršnih se znajde pravzaprav vsak otrok, še posebej pogosto pa otrok z AM. Situacije so opisane skozi otroške oči in zelo nazorno. Predvsem poudarjajo otrokove sprva negativne občutke, ki se potem skozi zgodbo pojasnijo in spremenijo konotacijo. Zelo nazorno in s številnimi opisi dogajanja v otrokovem telesu so opisani občutki in čustva. Za otroke s težavami na področju razumevanja socialnih situacij je zelo dobrodošlo, da v zgodbi nastopajo resnični liki, torej ljudje, saj se tako lažje vživijo in dojamejo sporočilnost zgodbe. Knjige so izdane dvojezično, v slovenščini in španščini, ter oblikovno primerne za bralce z disleksijo. Za vse knjige je na spletni strani založbe dostopen tudi didaktični material, s katerim

si učitelji ali vzgojitelji lahko pomagajo pri obravnavi besedila. Doslej je pri založbi Malinc izšlo že šest knjig o Joni.

Jona in prestrašeni hladilnik (2012) opisuje situacijo, ko deček ostane sam doma in se mu naenkrat vsak zvok zdi grozljiv, posebej zvok tresočega se hladilnika. Otrokova domišljija začne burno delovati in si predstavlja, da je v hladilniku volk, ki ga bo pojedel. Prestrašeni Jona se tresoč skriva pod posteljo. Ko se mama vrne domov, se situacija razreši. Mama mu pojasni, da v hladilniku ni volka in da se hladilnik trese, ko se mu ustavi motor.

Jona je žalosten (2012) pripoveduje o tem, kako je Jona s svojo razigranostjo povzročil prepir med starši in kako je bil žalosten, ko sta se mama in oče sprla. Gre za zelo pogosto življenjsko situacijo, ki v otroku lahko pusti velike posledice. V Jonu se skozi zgodbo vzbujajo najrazličnejša čustva, ki se jih šele uči prepoznavati. Ugotavlja, da je žalost slana, kot so slane solze, da se mu, ko je žalosten, srce stisne. Žalosten je, ko se starši kregajo. Ko pa je vesel, se mu srce razširi, na obrazu se mu pojavi nasmešek, srečen je, ko se mama in oče smejita.

Jonova budilka (2014) je zgodba o tem, kako je Jona dobil sestrico in kako se je njegovo življenje takrat spremenilo. Nekaterih stvari sicer ni razumel in jih je težko sprejel. Tisti dan, ko se je rodila sestra, je Jona dobil tudi budilko in ta budilka mu neke noči s svojim tiktakanjem ni pustila spati. Naenkrat pa je Jona zasluhlil, da s sestrico nekaj ni v redu. Ko je šel pogledat, jo je za las ujel, da ni padla s postelje. Tako je Jona rešil sestrico in postal »veliki brat«, ki je odslej lahko mirno spal.

Jona v stiski (2016) opisuje situacijo v trgovini, ko si Jona zelo želi čokoladno jajce, ki mu ga mama noče kupiti. V nekem trenutku se odloči, da bo jajce ukradel in si ga skriva v žep. Hitro pa se oglasi slaba vest, ki ga privede v hudo stisko. Na koncu mu uspe jajce neopazno vrniti.

Jona ima veliko težavo (2016) je zgodba o močenju postelje. Jona namreč vsako noč sanja iste sanje o čarovnici, ki ga v sanjah pripravi do tega, da mu uide. Težavo uspe rešiti s pomočjo tete Pauli, ki mu pojasni, da je imela sama enak problem. Izda mu skrivnost, s katero tudi Joni uspe težavo premagati.

V zgodbi Adijo, Jona (2017) ima teta Pauli rojstni dan. Jona ji izdela darilo in ji ga na vsak način želi podariti še isti dan. Nikakor ne sprejme mamine razlage, da ji bo darilo podaril v soboto, ko grede k njej na obisk, zato se izmuzne iz stanovanja in »skoči« iskat hišo tete Pauli, medtem, ko je mama »skočila« v trgovino. Pri tem se izgubi ter po dolgem tavanju že čisto obupan in prestrašen le najde teto.

Na tem mestu naj omenimo še slikanico Helene Kraljič Žan je drugačen (2014), ki je izšla pri založbi Morfem. Slikanica sicer ni namenjena otrokom z AM, pač pa njihovim vrstnikom. Slikanica skozi realno življenjsko zgodbo na otrokom prilagojen način opisuje dečka Žana od rojstva pa do vstopa v šolo.

Za učence višjih razredov osnovne šole pa so zelo primerne priredbe v obliko že prej omenjenega lahkega branja. V Sloveniji se z izdajo in prirejanjem vseh vrst besedil v obliko lahkega branja za nekoliko starejše bralce ukvarja zavod Risa, v začetku leta 2017 pa je bilo ustanovljeno tudi Društvo za prilagojeno obliko komunikacij Labra, kjer se določijo nove smernice razvoja lahkega branja v Sloveniji. Zavod Risa se je začel ukvarjati tudi s prirejanjem leposlovja. Izdali so priredbo Shakespearjeve drame Romeo in Julija (2012), priredbo Tavčarjeve Visoške kronike (2012), zbirko prirejenih kratkoproznih besedil klasičnih slovenskih avtorjev z naslovom Naše zgodbe (2013) ter priredbo Finžgarjevega dela Pod svobodnim

soncem (2015). V začetku leta 2017 pa je izšel tudi roman Cvetje in ogenj Aksinje Kermauner, ki je prvi slovenski avtorski roman v obliki lahkega branja.

Povedi v teh delih so kratke, večinoma enostavčne ali preproste dvostavčne. Vsak stavek je zapisan v svoji vrstici, tudi kadar gre za večstavčne povedi, so te razdeljene. Premi govor je poenostavljen. Dialogi so zapisani krepko, brez narekovajev. Vsebina je poenostavljena, skrajšana, razdeljena na krajše enote (poglavja). V uvodnem poglavju je pojasnjeno ozadje zgodbe, na koncu vsake knjige pa je tudi slovarček »težkih besed« ter seznam literarnih likov s kratkim opisom in ilustracijo. Knjige so opremljene z nazornimi ilustracijami, ki pripomorejo k razumevanju besedila. Pod vsako ilustracijo je tudi opis dogajanja, ki ga ilustracija prikazuje. Učenci tako prirejeno besedilo dobro razumejo tudi po samostojnem branju. Zgodbo so običajno sposobni umestiti v kontekst, razumejo motive za ravnanje oseb, dogajanju sledijo brez dodatne razlage in znajo posamezne dogodke umestiti na časovni premici. Običajno so jim jasni vzročno-posledični odnosi in ne nazadnje so sposobni prebrati knjigo, čeprav prirejeno, v celoti. To je zanje velik uspeh.

Kadar izbiramo in prirejamo gradivo za otroke z AM, moramo imeti v mislih posameznega otroka in njegove edinstvene značilnosti. Ni namreč nekega recepta ali pravila, ki bi nam lahko pomagalo oziroma predpisovalo, kaj in kako. Saj AM zajemajo cel spekter težav, ki se pri različnih posameznikih različno manifestirajo. Zanašati se moramo na svoje občutke in delovati tako, da bo najbolje za otroka/učenca, ter da bo na koncu vendarle dosegel (zanj) najpomembnejše cilje oziroma standarde.

Viri in literatura

Batič, J. in Haramija, D. (2016). Celostno branje slikanic kot izhodišče za branje odraslih z motnjami v duševnem razvoju. *Jezik in slovstvo*. 1/2016. 35–45.

Burja, T. idr. (2014). *PRILAGOJENI program osnovne šole z enakovrednim izobrazbenim standardom za otroke z avtističnimi motnjami (AM)*. Ljubljana: Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport: Zavod Republike Slovenije za šolstvo.

Finžgar, F. S. (2015). *Pod svobodnim soncem: lahko branje*. Priredila Knapp, Tatjana. Slovenj Gradec: Zavod Risa, Center za splošno, funkcionalno in kulturno opismenjevanje.

Igerabide, J. K (2012). *Jona in prestrašeni hladilnik*. Medvode: Malinc.

Igerabide, J. K (2012). *Jona je žalosten*. Medvode: Malinc.

Igerabide, J. K (2014). *Jonova budilka*. Medvode: Malinc.

Igerabide, J. K (2016). *Jona ima veliko težavo*. Medvode: Malinc.

Igerabide, J. K (2016). *Jona v stiski*. Medvode: Malinc.

Igerabide, J. K (2017). *Adijo, Jona*. Medvode: Malinc.

Kermauner, A. (2017). *Cvetje in ogenj*. Črna na Koroškem: CUDV.

Kraljič, H. (2014). *Žan je drugačen*. Jezero: Morfem.

- Shakespeare, W. (2012). *Romeo in Julija: lahko branje*. Priredila Knapp, Tatjana. Slovenj Gradec: Zavod Risa, Center za splošno, funkcionalno in kulturno opismenjevanje.
- Tavčar, I. (2012). *Visoška kronika: lahko branje*. Priredila Fužir, Saša. Slovenj Gradec: Zavod Risa, Center za splošno, funkcionalno in kulturno opismenjevanje.
- Vizjak, N. (2016). *Priredbe leposlovja za otroke z motnjami sluha in govorno-jezikovnimi motnjami*. Magistrsko delo. Maribor: Univerza v Mariboru, Filozofska fakulteta.

VZGOJA IN IZOBRAŽEVANJE OTROK IN MLADOSTNIKOV Z AM -

predstavitev izvajanja športne vzgoje in podaljšanega bivanja v oddelku s prilagojenim programom z enakovrednim izobrazbenim standardom za otroke z AM

Lucija Grižonič in Tamara Štefančič

CKSG Portorož

lucija.grizonic@gmail.com ; tamara.stefancic@gmail.com

POVZETEK

Športna vzgoja in podaljšano bivanje sta lahko za otroke z AM zelo naporen del dneva, saj je to čas, ko so učenci že utrujeni, tudi lačni (pred kosilom). To so ure, ki po svoji naravi niso zelo strukturirane. Je čas, ko se zgodi veliko nepredvidljivih situacij, saj je več priložnosti za interakcijo med učenci.

Zato je za delo v oddelku s prilagojenim programom z enakovrednim izobrazbenim standardom za otroke z AM izrednega pomena, da je tudi ta čas vnaprej zelo strukturiran.

V prvem delu bo predstavljena organizacija dela pri športni vzgoji, ki se začne že v garderobi, saj vemo, da učencem z AM velike težave delajo ravno prehodi (prehod iz učilnice v telovadnico, preoblačenje ...). Prikazani bodo primeri dobre prakse (nastop učencev na koreografijo *Od glave do peta*), struktura tedna, posamezne ure, pa tudi mehanizmi za usmerjanje vedenja.

Nato bo prikazan potek in struktura pri urah preživetih v podaljšanem bivanju. S pomočjo slikovnega gradiva bo preko urnika predstavljen običajen (»dober«) dan od odhoda na kosilo, do vaj za umiritev, domače naloge in vseh dejavnosti, ki sledijo do odhoda domov.

Ključne besede: športna vzgoja, podaljšano bivanje, stalna struktura , vizualna opora.

POUČEVANJE SOCIALNIH VEŠČIN V PRILAGOJENEM PROGRAMU OSNOVNE ŠOLE Z ENAKOVREDNIM IZOBRAZBENIM STANDARDOM ZA OTROKE Z AVTISTIČNIMI MOTNJAMI

Maruša Jakopič Slanšek, Katarina Zagoršak

Zavod za gluhe in naglušne Ljubljana, Vojkova cesta 74, 1000 Ljubljana

marusa.jakopic.slanssek@zgnl.si; katarina.zagorsak@zgnl.si

POVZETEK

V sklopu pouka socialnih veščin, v prilagojenem programu osnovne šole z enakovrednim izobrazbenim standardom za otroke z avtističnimi motnjami, izvajamo dejavnosti, pri katerih vključujemo elemente programa Neverjetna leta. Kurikulum tega programa je bil narejen z namenom, da bi spodbujali pozitivne odnose med učenci, sodelovanje z učitelji, ter da bi zmanjšali verbalno, psihično in fizično nasilje v razredu. Med urami socialnih veščin izvajamo posebne aktivnosti, uporabljamo videoposnetke, lutke, knjige in igre preko katerih učence učimo vseh veščin, ki so pomembne za pridobivanje prijateljev in dobro delo v šoli.

V Dinozavrovi šoli, kot smo poimenovali pouk socialnih veščin, se učenci učijo pomembnih življenjskih spretnosti, za katere je dokazano, da spodbujajo otrokove pozitivne interakcije z vrstniki, zmanjšujejo neželene vedenjske vzorce in spodbujajo pozitivne socialne veščine.

Otroci v Dinozavrovi šoli krepijo veščine, povezane z razumevanjem vrstnikov in družinskih članov, učijo se kako slediti pravilom, prepoznavajo, razumevajo in izražajo svoja čustva, ter se učijo pristopov reševanja problemov in obvladovanja jeze.

Ključne besede: socialne veščine, otroci z avtističnimi motnjami, pravila, čustva, reševanja problemov, obvladovanje jeze.

PRIMER DOBRE PRAKSE: DVOJNO IZJEMNI IN AVTIZEM

Bajič Tina

Pedagoška fakulteta Koper, Univerza na Primorskem in Center za komunikacijo, sluh in govor Portorož

tina.bajic@cksq.si

POVZETEK

V današnjem vzgojno–izobraževalnem sistemu pogosto naletimo na učence, ki izstopajo na posameznih področjih in kažejo nek talent oziroma nadarjenost. Takim učencem pripisujemo izjemne sposobnosti, ki jih je potrebno nadgrajevati. Poleg omenjenih učencev, lahko nadarjenost prepoznavamo tudi pri otrocih s posebnimi potrebami. Vendar zaradi pretirane usmerjenosti v otrokove primanjkljaje nadarjenost spregledamo ali pa ji namenimo nič ali le malo pozornosti. Pri vključevanju otrok z dvojno izjemnostjo v šolsko okolje igra učitelj ključno vlogo. Poleg učitelja pri načrtovanju otrokovega izobraževanja aktivno sodelujejo tudi starši in drug strokovni delavci. Z medsebojnim sodelovanjem oblikujejo program in si izmenjujejo mnenja, še vedno pa ima vsak posameznik svojo nalogo, ki je ključnega pomena za otrokov razvoj.

V prispevku smo opisali primer dobre prakse, ki ga izvajajo na Centru za komunikacijo, sluh in govor Portorož v kombiniranem oddelku 2. in 3. razreda s prilagojenim izobraževalnim programom z enakovrednim izobrazbenim standardom za otroke z avtističnimi motnjami. Tam srečamo 9 let starega dečka, ki izjemno nadarjenost kaže na področju angleškega jezika. Kljub temu, da učenec v odločbi o usmerjanju nima v strokovnem mnenju zabeleženo, učitelji ugotavljamo, da kaže znake nadarjenosti in v primerjavi z vrstniki izstopa na področju angleškega jezika.

Ključne besede: avtizem, dvojno izjemni učenci, nadarjeni učenci.

V današnjem vzgojno–izobraževalnem sistemu pogosto naletimo na učence, ki izstopajo na posameznih področjih in kažejo nek talent oziroma nadarjenost. Takim učencem pripisujemo izjemne sposobnosti, ki jih je potrebno nadgrajevati. Poleg omenjenih učencev, lahko nadarjenost prepoznavamo tudi pri otrocih s posebnimi potrebami. Vendar zaradi pretirane usmerjenosti v otrokove primanjkljaje nadarjenost spregledamo ali pa ji namenimo nič ali le malo pozornosti. Omenjeni otroci so pritegnili številne raziskovalce, ki so jih opredelili kot dvojno izjemne otroke in poudarili, da je potrebno prilagajati obe področji tisto, na katerem kažejo izjemne uspehe in tudi s šibkimi področji. Pri vključevanju otrok z dvojno izjemnostjo v šolsko okolje igra učitelj ključno vlogo. Njegova naloga je vzpostaviti spodbudno učno okolje, ki učenca spodbuja, motivira in mu omogoči, da izrazi svoje potenciale. Poleg učitelja pri načrtovanju otrokovega izobraževanja aktivno sodelujejo tudi starši in drug strokovni delavci. Z medsebojnim sodelovanjem oblikujejo program in si izmenjujejo mnenja, še vedno pa ima vsak posameznik svojo nalogo, ki je ključnega pomena za otrokov razvoj.

V prispevku smo opisali primer dobre prakse, ki ga izvajajo na enem izmed obalnih šol z prilagojenim izobraževalnim programom z enakovrednim izobrazbenim standardom za otroke z avtističnimi motnjami. Kljub temu, da učenec v odločbi o usmerjanju nima v strokovnem mnenju zabeleženo, učitelji ugotavljamo, da kaže znake nadarjenosti in v primerjavi z vrstniki izstopa na področju angleškega jezika.

PRIMER IZ PRAKSE

Center za komunikacijo, sluh in govor Portorož obiskuje veliko število otrok, ki so opredeljeni kot učenci z motnjo avtističnega spektra. Usmerjeni so v prilagojeni izobraževalni program z enakovrednim izobrazbenim standardom za otroke z avtističnimi motnjami ali v nižji izobrazbeni standard. V kombiniranem oddelku 2. in 3. razreda za otroke z avtističnimi motnjami (prilagojeni izobraževalni program z enakovrednim izobrazbenim standardom za otroke z avtističnimi motnjami) srečamo 9 let starega dečka, ki izjemno nadarjenost kaže na področju angleškega jezika. Ta njegov talent v individualiziranem programu ni posebej označen in učenec ni obravnavan kot učenec z nadarjenostjo oz. kot učenec, ki je dvojno izjemen. Zapisano je le, da je angleški jezik učenčevo močno področje.

Z učiteljico, ki ga poučuje angleški jezik in razredno učiteljico smo pripravile učno individualiziran program (v nadaljevanju UIP) v katerem smo navedle vse pomembne informacije, ki pričajo o učenčevih zmogljivostih (testi, ocene, starši, drugi učitelji, dosežki ipd.), ter informacije o otrokovih potrebah na drugih področjih, razvoj socialno-emocionalnega področja, uporaba IKT, sodelovanje s starši in drugimi zunanjimi institucijami, ter stalno izpopolnjevanje učiteljev in evalvacijo napredka UIP. Na področju spoznavnega razvoja ugotavljamo, da ima učenec zelo dober smisel za humor, je visoko učno uspešen, verbalno spreten kar se kaže predvsem pri angleškem jeziku, kjer sproščeno komunicira. Ima dober spomin in razvito abstraktno mišljenje. Učiteljica opaža, da si pogosto dobesečno prevaja določene besede in besedne zveze iz angleščine v slovenščino, kar vodi v nepravilno sklanjanje besed, nepravilno uporabo spolov in težave pri sami strukturi povedi v slovenskem jeziku. Pri učenju slovenskega jezika mu je besede občasno potrebno povedati v angleščini, saj jih tako boljše razume. V primerjavi s slovenskim jezikom ima veliko bogatejše besedišče v angleškem jeziku. Na primer, pri prikazu sličice na katerem je slika letališča je vedel, da je to »airport«, ni pa vedel, da je to »letališče«. Pogosto si dobesečno prevaja stavke iz angleščine v slovenščino, ko želi kaj povedati, na primer »Ti ne veš nič od mene!« (»You don't know nothing about me«), »Jaz želim sedeti na kauču« (I want to sit on the couch«) ali pa »Ti rabiš očale« (»You need glasses«). Konkretno smo mu pripravile prilagoditve, s katerim smo dečka spodbudile na področju jezika. Pripravile smo mu kartice na katerih je bila zapisana nova beseda, ki je še ni poznal, na hrbtni strani je bila še sličica. Poleg že omenjene prilagoditve pri angleškem jeziku smo naredile transfer v slovenski jezik, kjer smo enake besede zapisale še v slovenskem jeziku. Med učenjem novih besed je potekalo samo-preverjanje, kjer bi že znane besede v slovenščini in angleščini odložil v posamezne škatle. Nove besede bi pa pospravil v drugi dve škatli k že znanim besedam takrat, ko bi jih popolnoma osvojil. Načrt omenjene raziskave je, v kolikšnem času bo osvojil vse angleške besede in vse slovenske, koliko angleških in koliko slovenskih besed bo znal pravilno prepoznati in zapisati, ter koliko naučenih besed bo znal uporabiti v stavku po tri tedenski igri z njimi. Poleg tega smo želele povezati slovenski jezik z angleščino tako, da je bral enostavne knjige v angleškem jeziku, nato jo je obnovil v obeh jezikih, zgodbo predstavil sošolcem ali pa odgovoril na vprašanja. Po Bloomovi taksonomiji in mnogoterih Garderjevih vrstah inteligence smo prebrano zgodbo dodatno utrdile tako, da smo mu postavile naloge iz treh različnih področij,

in sicer analiza, sinteza in vrednotenje prebrane zgodbe. Na primer, prebral je zgodbo o Rdeči kapici in je na področju besedno-jezikovne inteligence analiziral in primerjal osebne lastnosti rdeče kapice in volka, na področju sinteze si je izmislil drugačen konec zgodbe in kritično ovrednotil ravnanje volka.

Na motivacijsko-interesnem področju ima zelo močno razvite interese, uživa v dosežkih pri reševanju nalog, ima visoke cilje in pričakovanja, ima željo po doseganju višjih standardov znanja na področju angleškega jezika, je motiviran za kreativno in praktično delo, je visoko storilnostno motiviran ter mu izziv predstavlja doseganje novih uspehov. Učiteljica mu je poskusila pouk angleščine prilagoditi z dodatnimi nalogami, ki so bile nekoliko zahtevnejše, to pa je povzročilo jezo, kričanje in razburjanje, ker nekaterih nalog ni zmozel rešiti. Zato bi bilo predhodno potrebno učencu razložiti in predstaviti pozitivno stran reševanja dodatnih nalog. S tem bi ga le še dodatno motivirali in preprečili izbruhe jeze in nepripravljenosti za delo. Preverjanja in ocenjevanja znanja posebej ne prilagaja, se pa med uro skuša veliko z njim pogovarjati v angleškem jeziku o temah, ki ga zanimajo. Na področju socialno-čustvenega razvoja je opaziti, da je rad v družbi vrstnikov in zna pritegniti pozornost sošolcev. Pri pouku občasno namenoma moti sošolce, z njimi tekmuje in želi biti v centru pozornosti, kar posledično vodi v številne konflikte in spore. Je tudi likovno nadarjen, rad ustvarja z vsemi likovnimi tehnikami in ima razvito domišljijo, ki jo pogosto uporablja tudi pri pripovedovanju različnih dogodkov v angleškem jeziku.

Pri načrtovanju individualiziranega programa smo se usmerili v spodbujanje spoznavnega razvoja, predvsem divergentnega in abstraktnega mišljenja, v obliki predmetne akceleracije, pripravile smo dodaten nabor izzivalnih nalog, ki si jih lahko izbere sam, pri tem lahko uporabi IKT, katerih uporabo bi si prislužil, kot nagrado za dobro opravljene naloge. Pri urah angleškega jezika smo za vsebinske prilagoditve določile zahtevnejše vaje, samostojna izbira vaj pri obravnavi različnih vsebin, postavitev višjih norm, ter že omenjena medpredmetna akceleracija med predmetoma spoznavanje okolja in angleščina ter slovenščina in angleščina. Medpredmetno akceleracijo smo načrtovale na način, da bi obravnavane vsebine pripovedoval in razlagal v angleškem jeziku, lahko bi pripravil različne projektne naloge, pri urah slovenščine bi lahko v okviru bralne značke prebral knjige v obeh jezikih, ter jih predstavil sošolcem.

Glede samih oblik in metod učenja bomo za učenca uporabili višji in zahtevnejši kriterij ocenjevanja, ter mu omogočili učenje novih vsebin glede na njegove interese. Ustvarjalnost pa bomo razvijali z različnimi tipi nalog, kot so fluentnost idej, fleksibilnost idej, originalnost idej ter elaboracija, ki bojo spodbujali razvoj besedišča in uporabe jezika tako v angleščini kot tudi v slovenščini.

Učenčevi močni področji sta govor in komunikacija s spodbujanjem le teh bomo krepili njegovo samozavesti in samopodobo. Kot smo že omenili smo učencu dvignili zahtevnost z predmetno in vsebinsko akceleracijo vse do točke, ki jo zmore saj bi v nasprotnem primeru pri učencu lahko sprožili frustracije in upor do šolskega dela. Med poukom smo mu omogočili izzivalnejše naloge in avtentično učenje, kjer bi lahko poučeval sošolce, razširitev tematskih sklopov, poglobitev obravnavanih vsebin, ki si jih je sam izbral ter nadgrajevanje osnovnih tem, ki jih obravnavajo med poukom.

Starši so omenili, da veliko igra računalniške igrice in si ogleduje posnetke na internetu. Tudi sam pove, da je na internetu pridobil večino znanja jezika. Učiteljica, ki poučuje angleški jezik, omenja, da je tretješolec na ravni standardov znanja 6. razreda.

Cilje, ki smo si jih zastavili bomo sproti vrednotili skupaj s starši, razrednikom, inkluzivnim pedagogom in defektologom na vsake tri mesece ali po potrebi.

SKLEP

Biserka Lep, je na Komisiji za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami spodbudila, da je pomembno dosledno zapisovati, če je bila pri otroku zagotovljena dvojna izjemnost (Lep, 2015 v Kiswarday, 2017). Z zapisovanjem so želeli doseči, da bi strokovni timi upoštevali tako močna področja kot primanjkljaje pri načrtovanju in uresničevanju individualiziranih programov. Dokler učenci niso ustrezno prepoznani, lahko zaradi nerazumevanja in neravnovesja med njihovimi zmožnostmi in pričakovanji doživljajo nelagodje, jezo, strah in frustracije. Če pride do tega, učenci pogosto razvijejo obrambni mehanizem, ki se kaže, kot umik ali brezbržnost. Poleg že omenjenega je pomembno, da učitelj v razredu ustvarja spodbudno učno okolje, ki vse učence motivira. Ključnega pomena je tudi oblikovanje ustreznih učnih strategij, ki pri dvojno izjemnih učencih uravnava ravnovesje med šibkimi in močnimi področji. Hkrati mu omogočajo razvoj njihovih potencialov z uporabo različnih učnih priložnosti. Najpomembneje pa je dobro poznavanje individualnih lastnosti posameznika, kot so način učenja, saj bomo na ta način prilagodili in zastavljali učne izzive tako, da bodo lahko učne uspehe dosegali z uporabo svojih potencialov.

POMOČ UČENCU S SAM OB PODPORI ŠOLSKEGA TERAPEVTSKEGA PSA

Simona Kozjak

Osnovna šola Koper – Svetovalni center za otroke, mladostnike in starše v Kopru

OŠ Koper - SCOMS Koper, Cesta Zore Perello - Godina 1, 6000 Koper

koziak.simona@gmail.com

POVZETEK

V prispevku so predstavljene izkušnje pridobljene ob delu z učencem s SAM ob podpori šolskega terapevtskega psa v redni osnovni šoli.

Delo s šolskim psom je timsko delo, kjer sodelujejo učenec, učitelj – strokovni sodelavec »Tačk pomagačk« ter terapevtski par, ki ga sestavljata vodnik psa in šolan pes. Terapevtski par je za tovrstno delo posebej usposobljen v okviru Slovenskega društva za terapijo s pomočjo psov Tačke pomagačke. Potrebna znanja za delo ob terapevtskem paru mora pridobiti tudi strokovni sodelavec.

Program dela usklajen s cilji učenca pripravi strokovni sodelavec – učitelj DSP, ki vodi uro. Vodnik psa usmerja, da je ob izvajanju nalog v podporo učencu. Ob tovrstnem sodelovanju se med sodelujočimi razvije prav poseben odnos. Prisotnost psa otroka pomirja, opogumlja in spodbuja k aktivnosti.

Pri učencu s SAM po triletnem delu opazamo razveseljiv napredek pri premagovanju primanjkljajev; četrtošolec je bolj zgovoren, lažje navezuje stike z vrstniki, je bolj motiviran za delo pri pouku, zmore brati pred celotnim razredom in govorno nastopiti pred skupino.

Ključne besede: učenec s SAM, terapevtski pes, timsko delo, vpliv na napredek in premagovanje primanjkljajev.

INTEGRIRANE IGRALNE SKUPINE ZA OTROKE Z AVTIZMOM V VRTCIH IN ŠOLAH

Tina Rehberger, univ. dipl. psih., prof. dr. Ljubica Marjanovič Umek, univ. dipl. psih.

Filozofska fakulteta Univerze v Ljubljani, Oddelek za psihologijo

tina_rehberger@hotmail.com; ljubica.marjanovic@ff.uni-lj.si

POVZETEK

Otroci z avtizmom se redko aktivno vključujejo v igro sovrstnikov, kar ni le odraz njihovih omejenih igralnih veščin, temveč je vsaj delno tudi posledica ponavljajočih se neuspehov pri poskusih vključevanja. Zaradi svojih razvojnih posebnosti so pogosto spregledani ali aktivno zavrnjeni s strani sovrstnikov, ki imajo z njihovo drugačnostjo premalo izkušenj. Brez usmerjanja odrasle osebe so zato običajno povsem prikrajšani za bogate igralne izkušnje, ki so v procesu razvoja ključnega pomena. Terapevtski modeli, osnovani na prizadevanjih po sistematičnem vključevanju otrok z avtizmom v igro sovrstnikov, zato prodirajo v ospredje klinične prakse in postajajo pomemben predmet sodobnega znanstvenega raziskovanja. V Sloveniji so otroci z avtizmom še vedno šibko podprti s terapevtskimi obravnavami. Nekaj večjih premikov je bilo v zadnjih letih izvedenih na področju individualnih obravnav, manjka pa nam enovit in strokovno podprt program, ki bi otrokom z avtizmom omogočal učinkovitejši prehod iz individualne terapevtske situacije v večjo skupino sovrstnikov v obstoječih vzgojno-izobraževalnih programih. Pri tem so nam lahko v pomoč uveljavljene prakse iz tujine, predvsem t.i. integrirane igralne skupine (angl. *Integrated Play Groups®* - IPG), ki predstavljajo edinstven in z dokazi podprt terapevtski model, ki otrokom z avtizmom omogoča usmerjeno igro z razvojno normativnimi sovrstniki ob podpori strokovno usposobljene odrasle osebe.

Ključne besede: avtizem, model integriranih igralnih skupin, medvrstniška igra, socialno vključevanje

Avtizem⁴ je še pred desetletji veljal za medicinsko redkost, danes pa je poznan kot pogosta razvojno-nevrološko motnja z neopredeljeno etiologijo. Čeprav ne poznamo enoznačnega recepta, s katerim bi bilo mogoče avtizem ozdraviti v klasičnem pomenu, lahko z obstoječimi terapevtskimi oblikami pomoči pomembno prispevamo k temu, da se otroci z avtizmom učinkoviteje vključujejo v okolje, v katerem živijo (Francis, 2005), s čimer prispevamo tudi h kakovosti njihovega življenja v odraslosti (Macedoni-Lukšič, 2006). Pri tem so ključnega pomena prizadevanja za zgodnje odkrivanje in zgodnjo terapevtsko obravnavo, ki so osnovana na spoznanjih o razvojni plastičnosti možganov, tj. sposobnosti, da se spreminjajo, zaradi katere se ljudje najhitreje in najučinkoviteje učimo zgodaj v razvoju (Vivanti, Manzi, Benvenuto, Battan in Curatolo, 2011).

V zadnjih desetletjih vse bolj narašča raziskovalno zanimanje za igro (Lifter, Foster-Sanda, Arzamarski, Briesch in McClure, 2011), saj se v njej neposredno odraža otrokov kognitivni,

⁴ Zaradi jezikovne jedrnatosti avtorici uporabljata izraz »avtizem« za vse motnje avtističnega spektra.

socialni, čustveni in govorno-jezikovni razvoj (Vigotski, 1966, po Jordan, 2003). Ker imajo otroci z avtizmom običajno primanjkljaje na vseh omenjenih razvojnih področjih, se njihova igra pomembno razlikuje od igre sovrstnikov (Mastrangelo, 2009). S kognitivnega vidika je manj kompleksna, raznolika in domiselna, rokovanje z igračami je preprosto, običajno bolj ponavljajoče in stereotipno, lahko tudi povsem nefunkcionalno (Jurišić, 1991). Še posebno veliko težav imajo na področju simbolne igre. Ta je običajno manj celovita in zajema zlasti njene nižje razvojne ravni (Baron-Cohen, 1987; Lewis in Boucher, 1988; Ungerer in Sigman, 1981, po Wolfberg, 2012). Pogosto je slabše integrirana ter manj raznolika in fleksibilna v primerjavi z igro sovrstnikov (Harris, 1993, po Wolfberg, Bottema-Beutel in DeWitt, 2012). Obenem se njihovi razvojni primanjkljaji odražajo tudi v socialnem vidiku igre. Težave imajo tako pri vključevanju kot pri vzdrževanju igre s sovrstniki (Mastrangelo, 2009). Redko vključevanje v medvrstniško igro pa ni le odraz njihovih omejenih igralnih veščin, temveč je vsaj delno tudi posledica ponavljajočih se neuspehov pri poskusih vključevanja (Stahmer, 1999). Zaradi svojih specifičnih razvojnih primanjkljajev so namreč pogosto spregledani ali aktivno zavrženi s strani sovrstnikov, ki imajo z njihovo drugačnostjo premalo izkušenj (Sterzing, Shattuck, Narendorf, Wagner in Cooper, 2012). Brez vodenja in usmerjanja odrasle osebe so otroci z avtizmom tako običajno povsem prikrajšani za bogate igralne izkušnje, ki so v razvoju ključnega pomena. Terapevtski modeli, osnovani na prizadevanjih po sistematičnem vključevanju otrok z avtizmom v igro sovrstnikov, zato prodirajo v ospredje klinične prakse in postajajo pomemben predmet sodobnega znanstvenega raziskovanja (Prendeville, Prelock in Unwin, 2006).

Delež avtizma v populaciji strmo narašča, tudi v Sloveniji, kjer so otroci z avtizmom še vedno razmeroma šibko podprti s terapevtskimi obravnavami. Nekaj večjih premikov je bilo v zadnjih letih izvedenih na področju individualnih ambulantnih obravnav, manjka pa nam enovit in strokovno podprt intervencijski program, ki bi predšolskim otrokom z avtizmom omogočal postopno in usmerjeno socialno vključevanje v pomensko bogato igro z razvojno normativnimi sovrstniki, pri čemer so nam lahko v pomoč uveljavljene prakse iz tujine. Poučevanje igralnih veščin v družbi sovrstnikov namreč sodi med pglavitne svetovne smernice izobraževalnih programov za otroke z avtizmom (National Research Council, 2001).

Model integriranih igralnih skupin IPG (v izvirniku *Integrated Play Groups®*) je bil oblikovan v poznih osemdesetih letih prejšnjega stoletja in stremi k zagotavljanju pozitivnih igralnih izkušenj, ključnih za optimalen razvoj otrok z avtizmom. Osnovan je bil v kontekstu socio-kulturne teorije Vygotskega (1966, 1978), ki poudarja, da je igra pomemben odraz otrokovega trenutnega delovanja in obenem ključna vzpodbuda za njegov nadaljnji razvoj. Na osnovi empiričnih izsledkov zadnjih dvajsetih let se je IPG uveljavil kot dokazano učinkovit terapevtski model (National Autism Center, 2009), ki otrokom z avtizmom omogoča usmerjeno igro z omejenim številom razvojno normativnih sovrstnikov ob podpori usposobljene odrasle osebe, ki jih vodi v t. i. območje bližnjega razvoja, opredeljeno kot razkorak med dejansko razvojno ravno otroka in potencialno ravno, ki jo ta lahko doseže ob igralni pomoči mentalno zrelejšega igralnega partnerja. Pomoč pri interakcijski recipročnosti in podpora, ki ju otroci z avtizmom prejmejo za tolmačenje socialno-igralnih situacij, omogočata položaj, v katerem so zmožni presegati svoje siceršnje delovanje. Odrasla oseba v skupini skrbi za interakcijsko recipročnost in kognitivno usklajevanje, zagotavlja igralni material, modelira, zrcali, predlaga in usmerja ter se po potrebi dejavno vključuje v igro. Prilagodi se razvojni ravni in posebnostim posameznega otroka z avtizmom in odkriva elemente, ki bi lahko služili kot stična točka med njim in sovrstniki, s katerimi želi vstopati v igro. Interakcije med njimi usklajuje tako, da jih usmerja k skupni

vezani pozornosti na predmet (igračo), k skupnemu vezanemu delovanju nanj ter k odgovornosti, ki si jo kot igralni partnerji delijo z ozirom na igralna dejanja (Wolfberg, Bottema-Beutel in DeWitt, 2012).

Model je bil sprva oblikovan za predšolske in mlajše šolske otroke v starosti od 3 do 11 let, kasneje pa prilagojen za raznolike starostne skupine. Posamezna integrirana igralna skupina obsega 3-5 udeležencev, tj. otroka z avtizmom in razvojno normativne sovrstnike, ki jih praviloma poiščemo v njegovi obstoječi socialni mreži (najpogosteje kar v oddelku vrtca ali šolskem razredu). Vsebina dela je prilagojena posebnim potrebam specifičnega otroka z avtizmom in se izvaja neprekinjeno vsaj 12 tednov, običajno dvakrat tedensko. Predstavlja ključni element otrokove celostne obravnave in nepogrešljiv del njegovega obstoječega individualiziranega vzgojno-izobraževalnega in terapevtskega programa (Wolfberg, Bottema-Beutel in DeWitt, 2012). Integrirane igralne skupine je tako mogoče osnovati v okviru dodatne strokovne pomoči, ki jo otroci prejemajo v vrtcih in šolah, kot poseben projekt povezovanja med vzgojno-izobraževalnimi programi in zavodi, kot samostojen terapevtski program v okviru ambulantne dejavnosti ali zasebne klinične prakse ali kot del širšega terapevtskega programa, ki se izvaja v domačem okolju.

V Sloveniji smo sicer šele na začetku poti, ki vodi do sistemsko urejene celostne terapevtske obravnave otrok z avtizmom, toda - čeprav na začetku, smo na poti. Zdi se, da na pravi. Nimamo vseh odgovorov, zagotovo pa si čedalje bolj zastavljamo prava vprašanja.

Reference

- Francis, K. (2005). Autism interventions: A critical update. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47(7), 493–499.
- Jordan, R. (2003). Social play and autistic spectrum disorders: A perspective on theory, implications and educational approaches. *Autism*, 7, 347–360. doi:10.1177/1362361303007004002
- Jurišić, B. D. (1991). *Avtizem*. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo in šport.
- Lifter, K., Foster-Sanda, S., Arzamarski, C., Briesch, J. in McClure, E. (2011). Overview of play: Its uses and importance in early intervention/early childhood special education, *Infants and Young Children*, 24(3), 225-245. doi:10.1097/IYC.0b013e31821e995c
- Macedoni-Lukšič, M. (2006). Spekter avtistične motnje. V C. Kržišnik in T. Battelino (ur.), *Izbrana poglavja iz pediatrije XVIII* (str. 115–126). Ljubljana: Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo.
- Mastrangelo, S. (2009). Harnessing the power of play: Opportunities for children with autism spectrum disorders, *Teaching Exceptional Children*, 42(1), 34-44. doi:10.1177/004005990904200104
- National Autism Center (2009). *National Standards Project - Findings and conclusions: Addressing the need for evidence-based practice guidelines for autism spectrum disorders*. Randolph, MA, ZDA: Avtor. Pretočeno s spletnega naslova <http://www.nationalautismcenter.org/pdf/NAC%20Findings%20&%20Conclusions.pdf>
- National Research Council, Committee on Educational Interventions for Children with Autism, Division of Behavioral and Social Sciences and Education (2001). *Educating children with autism*. C. Lord in J. P. McGee (ur.). Washington, DC, ZDA: National Academy Press. Pretočeno s spletnega naslova <http://www.google.si/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&frm=1&source=web&cd=4&ved=0CD>

IQFjAD&url=http%3A%2F%2Fjudzrun-children.googlecode.com%2Ffiles%2FEducating%2520Children%2520with%2520Autism.pdf&ei=8DBbVPOLl4LoaoGlgBgB&usg=AFQjCNEs8FeUmd9a699Wcl5pHiRCOgztOg&bvm=bv.78677474,d.d2s

- Prendeville, J.-A., Prelock, P. A. in Unwin, G. (2006). Peer play interventions to support the social competence of children with autism spectrum disorders. *Seminars in Speech and Language*, 27(1), 32-46. doi:10.1055/s-2006-932437
- Stahmer, A. C. (1999). Using pivotal response training for facilitate appropriate play in children with autism spectrum disorders. *Child Language Teaching and Therapy*, 15(1), 29-40.
- Sterzing, P. R., Shattuck, P. T., Narendorf, S. C., Wagner, M. in Cooper, B. P. (2012). Bullying involvement and autism spectrum disorders: Prevalence and correlates of bullying involvement among adolescents with an autism spectrum disorder. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 166(11), 1058–1064. doi: 10.1001/archpediatrics.2012.790
- Vivanti, G., Manzi, B., Benvenuto, A., Battan, B. in Curatolo, P. (2011). An Italian prospective study on autism treatment: The earlier, the better? *Autism*, 1(102). <http://dx.doi.org/10.4172/2165-7890.1000102>
- Vygotsky, L. S. (1966). Play and its role in the mental development of the child, *Soviet Psychology*, 5(3), 6–18.
- Vygotsky, L. S. (1978). *Mind and society*. Cambridge, MA, ZDA: Harvard University Press.
- Wolfberg, P. J., Bottema-Beutel, K. in DeWitt, M. (2012). Including children with autism in social and imaginary play with typical peers: Integrated Play Groups model, *American Journal of Play*. 5(1), 55-80.

UMIRJANJE VEDENJA PRI OTROCIH Z AVTISTIČNIMI MOTNJAMI

Dušan Kuhar, univ. dipl. psiholog

Strokovni center Zebra, Zavod za gluhe in naglušne Ljubljana

dusan.kuhar@zgml.si

POVZETEK

Otroci z avtističnimi motnjami zaradi senzornih, komunikacijskih in kognitivnih težav lahko izgubijo varnost in kontrolo nad svojim vedenjem. Stisko pogosto izražajo s povečevanjem vznemirjenosti do vrelišča, ko pride do izpada. Neustrezno, moteče in nevarno vedenje ni problematično samo za otroka samega, ampak tudi za strokovne delavce in druge otroke, ki so temu priča. Tako vedenje tudi preprečuje napredovanje vseh otrok na učnem področju. V prispevku utemeljujemo, zakaj strokovni delavci potrebujemo strategije za umirjanje motečega vedenja. Eden od uveljavljenih pristopov k umirjanju je tudi Team Teach, ki zagovarja, da je večina strategij preventivnih, potrebne pa so tudi fizične strategije omejevanja. Poudarjamo tudi potrebo po specifičnem treningu umirjanja in pozitivnega rokovanja za strokovne delavce, da se prepreči poškodbe in škodo.

Ključne besede: avtizem, avtistične motnje, umirjanje vedenja, moteče vedenje, Team Teach.

UVOD

Otroci z avtističnimi motnjami zaradi anksioznosti, senzornih, komunikacijskih in kognitivnih težav lahko izgubijo varnost in kontrolo nad svojim vedenjem. Stisko pogosto izražajo s povečevanjem vznemirjenosti do vrelišča, ko pride do izpada, ki ga imenujemo čustveni zlom ali po angleško »meltdown«. Čustvene zlome moramo ločiti od čustvenih izpadov (temper tantrum).

Kako se čustveni izpad loči od čustvenega zloma?

- Čustveni izpad ali "temper tantrum" je zavestno dejanje, z namenom manipulacije druge osebe z vedenjem, da bi dosegli željen cilj. Otrok se popolnoma zaveda okolice. Temper tantrum je načrtovan in točno usmerjen na določeno osebo, ki je ranljiva. Je naučeno dejanje, ki bo pogostejše, če je uspešno.
- Čustveni zlom ali "meltdown" pa je neprostoVOLjna in nezavedna reakcija. To je ekstremni čustveni in vedenjski odgovor na stresno situacijo, predolgo izpostavljenost na senzorne sprožilce ali kognitivno prenasíčenost. Čustveni zlom ni načrtovan, ni zavesna odločitev ali iskanje pozornosti.
- Pri zlomu se pojavljajo naraščajoča vedenja, s katerimi se otrok poskuša umiriti in nekontrolirana anksioznost. Pri temper tantrumu so lahko prisotna vedenja kot brcanje, vpitje, kriljenje, vendar so pod kontrolo in se hitro umirijo, ko otrok doseže svoje.

Razlike:

- Eksplozivnost pri zlomu je posledica viška adrenalina, ki je omejeno na 20 do 40 minut. Pri temper tantrumu pa lahko eksplozivnost traja ure ali dneve.
- Zlom se ne da ustaviti, ko doseže kritično točko, medtem ko se temper tantrum lahko v trenutku ustavi.
- Zlomi imajo specifične sprožilce, temper tantrumi pa nastopijo zaradi kljubovanja.
- Temper tantrum se lahko razvije v zlom, obratno pa ne.
- Po zlomu se pojavijo občutki sramu, krivde, ponižanja, medtem, ko se po temper tantrumu pojavlja občutek zadovoljstva, če je uspel, ali frustracije in jeze, če ni.
- Po zlomu je otrok psihično in fizično utrujen in se dogajanja ne spomni. Pri temper tantrumu pa se otrok vsega spomni in ni utrujen.
- Agresivno vedenje pri zlomu ni ciljano na specifičnega posameznika, ampak na osebo, ki je prišla v osebni in intimni prostor. Če stojimo v socialnem prostoru, ne bomo ogroženi. Pri temper tantrumu je agresivno vedenje ciljano na specifično osebo.

Ločimo kognitivne in senzorične čustvene zlome.

Kognitivni čustveni zlomi so posledica kognitivne prenasíčenosti, preveč nejasnih verbalnih sporočil ali odprtih vprašanj. Možgani osebe z avtističnimi motnjami so preobremenjeni z iskanjem rešitve. Najprej odpovejo komunikacijske sposobnosti, kasneje zdrknejo v zlom.

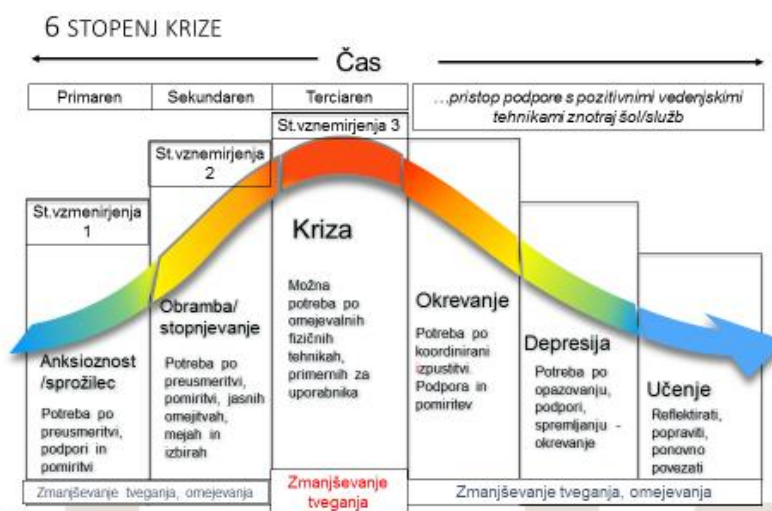
Senzorni čustveni zlomi so posledica senzorne prenasíčenosti (hrup, svetloba,...). V nekem trenutku telo ne more več obvladati senzornih dražljajev in pride do zloma. Senzorni zlomi so nenamerni odzivi na izpostavljenost senzornim sprožilcem. Za razliko od kognitivnih zlomov, ko so preobremenjeni možgani, je tu preobremenjeno telo.

Sprožilci za čustveni zlom

- Čustveni zlom lahko sproži vse kar ni običajno: nepredvidljive situacije, nenadni dogodki, prehodi (osebe, prostori), časovna omejitev, pritiski, da pohiti itd. Sprožilci so lahko tudi komunikacijski: napačno razumevanje, prelomljena obljuba, besede kot »mogoče« ali »če boš priden...«.

Intervencije

- S preprostim testom lahko ugotovimo ali gre za zlom ali temper tantrum: npr. vprašanje „Kje si doma?“ ali vprašanje o posebnih interesih. Če odgovori, gre za temper tantrum. Če uporabljamo strategije za čustveni zlom pri temper tantrumu, lahko nagrajujemo izzivalno vedenje. Pri temper tantrumu je pomembna doslednost. Tu ni debate, barantanja in kompromisov. Pomembne so posledice. Če pri čustvenih zlomih uporabljamo strategije za temper tantrum, povzročamo še več stresa in nismo učinkoviti. Edini način, da zmanjšamo število zlomov, so preventivne strategije pred čustvenim zlomom. Poskrbeti moramo za varnost, omejiti moteče dražljaje (hrup, vonjave,...), umik iz stresnega okolja. Za umiritev so uporabne: najljubša glasba, mehke živali, predmeti njihovih interesov, petje, prijeten zaseben prostor, trampolin itd. Najbolj uspešna je preventiva (rutina, rituali, izogibanje množic, močne svetlobe, temperaturnih sprememb itd.).
- Čustveni zlom ima šest stopenj:



Pred izbruhom se vedno dogaja bolj ali manj viden proces pri posamezniku. Nek sprožilec (dogodek, misel, okoliščine), ki se nam včasih zdi nepomemben, zanemarljiv, sproži krizo. Oseba to najprej izkazuje z manj opaznim vedenjem, nato pa svoje vedenje stopnjuje. Če se sprožilec ne odstrani ali se ne preusmeri pozornost, otrok svoje vedenje stopnjuje, vse dokler ne pride do izbruha. V 1. in 2. fazi je pomembno, da krizo prepoznamo in jo umirimo s preventivnimi strategijami (preusmerjanje, struktura, predvidljivost itd.). Če nam to ne uspe, v 3. fazi nastopi izbruh. V paniki nastopi "fight or flight odgovor", ki povsem onemogoči kognitivno funkcioniranje. "Fight" odgovor je agresivnost, "flight" odgovor pa je pobeg, skrivanje, samoagresivnost (udarjanje z glavo, grizenje). Posameznik ne prepozna okolice. Nastopi obdobje "zamračitve", ne zavedajo se sebe in svoje okolice. Občutljivost za bolečino se dvigne, lahko je poškodovan, pa tega ne čuti. Po zlomu ima posameznik močna čustva: sramu, krivde in strahu. V 4. in 5. fazi umirjanja je ekstremno ranljiv in potrebuje podporo in mir. Razčiščevanje ali pridiga vodita v ponovni izbruh. Šele v 6. fazi nastopi učenje. Takrat se pogovarjamo: Kaj se je zgodilo? Kako se je ob tem počutil? Kaj lahko naredi naslednjič, ko se bo tako počutil? Določijo se dobre in slabe izbire ali odločitve.

STRATEGIJE TEAM TEACH

Eden od uveljavljenih pristopov k umirjanju vedenja je tudi Team Teach, ki zagovarja, da je večina strategij preventivnih (npr. preusmerjanje, pohvala, pozitivni pristop, asertivnost, ureditev okolja, vizualna podpora, jezikovne strategije, mirnost učitelja, omogočanje prostora, nenapadalen pristop itd.), potrebne pa so tudi fizične strategije omejevanja. Poudarja se tudi potreba po specifičnem treningu umirjanja in pozitivnega rokovanja za strokovne delavce, da se prepreči poškodbe in škodo.

Team Teach je celostni pristop, ki obsega širok spekter strategij. Večina strategij (95 %) je preventivnih:

- Umik iz prostora, spremembe, ureditev okolja, pomoč vizualnih strategij.
- NV govorica: pozitiven in asertiven pristop, položaj in telesna drža, izrazi obraza, intonacija, mirnost in odločnost, upoštevanje osebnega prostora, gibanje rok.
- Jezikovne strategije: preprosta pozitivna sporočila, preusmerjanje, pohvala, nagrade, posledice, jaz sporočila itd.

- Potrebne pa so tudi fizične strategije omejevanja (Allen & Matthews, 2015): spodbude, vodenje, spremljanje, držanje, omejevanje, fizično posredovanje.

Team Teach uči, da se je modro izogibati fizičnih intervencij. Uporabljamo jih v skrajnih situacijah, ko je potrebno, da se prepreči samopoškodbo, poškodbo drugih otrok in odraslih, veliko škodo in kriminalno dejanje.

ZAKLJUČKI

Mnenja sem, da se moramo strokovni delavci danes, ko imamo veliko strokovnih izzivov, ko narašča število otrok z avtističnimi težavami, naučiti novih tehnik za umirjanje in obvladovanje vedenja. Veliko teh strategij že uporabljamo, nekaj smo jih pozabili, nekaj strategij pa je novih. Te strategije so zbrane v podobnih pristopih kot je Team Teach, s katerim imajo v Veliki Britaniji, pa tudi v Sloveniji že dobre izkušnje.

Literatura:

Allen,B &Matthews,G. (2015). Team-Teach Work Book. St.Leonards on Sea: Steaming Publications.

Brown,S. (2015). ASD & De-escalation Strategies, London

Cotton,D. (2010). The Effect of Team Teach Training. Web site: www.straining.co.uk

Lipsky,D.(2011).From Anxiety to Meltdown. Jessica Kingsley Publishers

ČUJEČNOST IN MOTNJE AVTISTIČNEGA SPEKTRA

Anja Kragolnik, dip. psih. (UN) in asist. Ajda Demšar, univ. dipl. psih.

Zavod Izobraževalni center Empatium

info@empatium.si

POVZETEK

Motnje avtističnega spektra (MAS) uvrščamo pod nevrološke – razvojne motnje, ki se kažejo predvsem kot kakovostno spremenjeno vedenje na področju socialne interakcije, besedne in nebesedne komunikacije ter imaginacije. Na področju obravnave MAS je znanih več različnih

terapevtskih pristopov: diete, vedenjske obravnave, uporaba terapevtskih živali, razni medicinski postopki, ipd. Število terapevtskih pristopov iz dneva v dan narašča, ob tem pa ni natančnih podatkov o njihovi učinkovitosti. V praksi se je namreč izkazalo, da ni enega pristopa, ki bi ustrezala vsem posameznikom z MAS. Večina posameznikov z MAS ima še pridružene motnje, ki prav tako zahtevajo svojevrstno obravnavo. Največkrat se srečamo z različnimi oblikami socialne anksioznosti, depresija in kroničnega stresa. Vsi strokovnjaki pa soglašajo, da je z obravnavo potrebno pričeti čim prej. Ena izmed znanstveno dokazanih učinkovitih intervencij za obvladovanje stresa je čuječnost. Čuječnost (ang. mindfulness) je način zavedanja svojega doživljanja, ki ga spremlja odnos sprejemanja, odprtosti in radovednosti. Je namerno, ne obsojajoče zavedanje sedanjega trenutka. Zaradi težav na področju komunikacije in interakcije večina posameznikov z MAS vsakodnevno doživlja visoke ravni stresa. V sklopu individualnih obravnav smo ugotavljali učinkovitost posameznih tehnik čuječnosti na doživljanje stresa pri mladostniku z Aspergerejvim sindromom. Posamezne tehnike smo prilagodili in individualizirali.

Ključne besede: motnje avtističnega spektra, stres, anksioznost, čuječnost.

MOTNJE AVTISTIČNEGA SPEKTRA

Motnje avtističnega spektra (MAS) uvrščamo pod nevrološke – razvojne motnje, ki se kažejo predvsem kot kakovostno spremenjeno vedenje na področju socialne interakcije, besedne in nebesedne komunikacije in imaginacije (Macedoni Lukšič idr., 2009). Sodijo med t.i. pervazivne razvojne motnje (nadalje: PRM). Po Mednarodni klasifikaciji bolezni – 10 (MKB 10) sodijo pod PRM ob avtizmu še: Aspergerjev sindrom, Pervazivna razvojna motnja – neopredeljena, Rettov sindrom, Otroška dezintegrativna motnja in Fragilni X sindrom. Torej sindromi s kompleksno in heterogeno etiologijo in močno genetsko osnovo, a bioloških markerjev zanje za zdaj še ne poznamo (Macedoni Lukšič idr., 2009).

Pri diagnosticiranju MAS govorimo o tako imenovani triadi primanjkljajev, in sicer: motnje v socialni interakciji in komunikaciji; pomembno zoženje interesov ter ponavljajoče se in stereotipno vedenje (Macedoni Lukšič idr. 2009).

Osebe z MAS imajo tako določene specifične značilnosti na področjih govora in komunikacije, senzorike, vedenjskih značilnosti, čustvovanja in socialnega razvoja. Upoštevati moramo, da niti dve osebi z motnjo avtističnega spektra nimata enako izraženih značilnosti, niti ni nujno, da ima posameznik s tovrstno motnjo vse ali večino navedenih lastnosti (Gazvoda, 2014). Pojavljajo se različne kombinacije in prav zaradi tega uporabljamo besedo »spekter«.

TERAPEVTSKI PRISTOPI PRI OBRAVNAVI MOTENJ AVTISTIČNEGA SPEKTRA

Človekov razvoj je dinamičen proces, na katerega vpliva veliko različnih faktorjev - na ravni fizičnega in socialnega okolja interaktivno sodoločata dednost in okolje. S pomočjo terapevtskih obravnav skušamo ustvariti ustrezno okolje za učenje pomanjkljivih veščin in tako osebo čim bolj opremiti in opolnomočiti za samostojno življenje.

Na področju MAS je znanih več vrst terapevtskih obravnav: diete, vedenjski pristopi, uporaba terapevtskih živali, medicinski postopki, ipd. Tako kot se težave pojavljajo v različnih oblikah in kombinacijah, tako tudi ne obstoja obravnava, ki bi bila primerna za vse otroke. Večina strokovnjakov meni, da se mora obravnava pričeti čim prej, da mora biti prilagojena specifičnim potrebam otroka in ustrezno evalvirana (Demšar in Bezenšek, 2016). Zgodnja intervencija predstavlja različne oblike podpore in pomoči otrokom in njihovim družinam. Z zgodnjo obravnavno poskušamo dodatno in ustrezno stimulirati možgane otrok z avtizmom, da lahko ti organizirajo in shranijo informacije na pravilen način (Demšar in Bezenšek, 2016).

Pri načrtovanju posamezne intervencije moramo jasno določiti, čemu je namenjena oziroma katero področje nameravamo z njo izboljšati. Pred kakršnokoli intervencijo moramo vselej natančno proučiti tistega, kateremu je namenjena, upoštevati njegovo mnenje in sposobnosti ter vpliv, ki ga ima določeno vedenje na okolico (Gazvoda, 2014).

Najpogostejše uporabljeni pristopi so – vedenjska analiza (ABA), vedenjsko-kognitivna terapija, TEACHH, PECS, DIR Floortime, terapevtsko jahanje. Za izvajanje vsakega izmed teh pristopov je potrebno dodatno usposabljanje in izobraževanje. V nekaterih primerih, kjer se pojavljajo hujše vedenjske in čustvene težave, se lahko predpiše tudi medikamentozna terapija.

ČUJEČNOST IN TERAPEVTSKI PRISTOP

Kabat-Zinn (1990; v Černetič, 2005) opredeljuje čuječnost kot neobsojajoče zavedanje tega, kar se dogaja v sedanjem trenutku. Takšno zavedanje lahko vključuje tako notranje (npr. misli, čustva) kot zunanje dogajanje (npr. zvoke in druge zaznavne kvalitete). Kapaciteta za čuječnost naj bi bila splošna, inherentna zmožnost človeškega organizma. Čuječnost v svojem bistvu predstavlja specifičen način usmerjanja pozornosti in ima številne ugodne učinke na zdravje in blagostanje. Za razvoj čuječnosti se običajno uporablja določena vrsta meditacije, ki jo opredeljujemo kot prizadevanje za namerno usmerjanje pozornosti, na nepresojajoč način, na doživljanje v sedanjem trenutku ter vzdrževanje te pozornosti v času (Černetič, 2005).

V psihologiji in medicini strmo narašča interes za vključevanje čuječnosti v klinično delo s klienti. Od oblik psihosocialne pomoči, ki vključujejo čuječnost kot poglavitno ali vsaj eno od pomembnejših komponent, je najpogostejša - program za zmanjševanje stresa (MBSR, mindfulness-based stress reduction). Gre za strukturiran, 8 do 10 tedenski skupinski program, v katerem udeleženci z različnimi oblikami meditacije postopno razvijajo čuječnost. Cilj postopkov, uporabljenih v programu, je učiti udeležence, boljšega zavedanja svojih misli in čustev ter spreminjanja odnosa do njih. Tako bi razvili zmožnost, da v stresnih situacijah ne zapadejo v anksioznost ali druge vzorce negativnega mišljenja, ki bi lahko povečali stres, in emocionalno stisko, ampak se mirno odmaknejo od svojih misli in čustev. (Černetič, 2005).

ČUJEČNOST IN AVTIZEM

Nedavno so prilagodili vedenjsko-kognitivno terapijo in na čuječnosti temelječ program za zmanjševanje stresa (MBSR) za delo z višje funkcionalnimi osebami z MAS. Tako so MBSR priredili za posameznike z avtizmom upoštevajoč značilnosti njihovega načina procesiranja informacij. Skozi MBSR trening se udeleženci učijo meditacijskih spretnosti, ki jih lahko posameznik uporablja v vsakdanjem življenju. V današnjem hitrem življenjskem tempu pa lahko predstavlja težavo čas, ki ga je potrebno nameniti vajam – posamezniki bi namreč morali doma vaditi vsaj pol do eno uro dnevno (Spek, 2010).

Osrednja koncepta treninga MBSR sta t.i. »doing mode« in »being mode«. Možgani v »doing mode« neprestano razmišljajo in iščejo rešitve. Usmerjeni so na cilje in dosežke. V situacijah, kadar ni potrebne po razreševanju je takšno delovanje, *ko konstantno iščemo rešitve (ruminacija)* kontra produktivno. V takšnih situacijah je bolje pritisniti na gumb stop, sprejeti situacijo in preklopiti v »being mode«. Ničesar ne skušamo spreminjati, ne razmišljamo o prihodnosti. Posamezniki z MAS pogosto ostanejo v »doing mode« tudi, ko to ni več potrebno. Ko npr. ležijo v postelji, ne nehajo razmišljati – čutijo potrebo po tem, da bi se ustavili, a tega ne zmorejo. Skozi program MBSR se učijo večje kontrole nad fokusom uma – npr. z usmerjanjem pozornosti na dele telesa ali z nadzorovanim dihanjem. Tako je pozornost odvrnjena od misli in dejavnosti in usmerjena v mirno stanje, v »being mode«. Za posameznike z avtizmom so vaje prilagojene tako, da stavki niso tako dvoumni oziroma imaginarni (Spek, 2010).

V študiji Spekove, Van Hamove in Nyklíčka (2013) so 42 odraslih z avtizmom sprejeli v devet tedenski MBSR program. Razdelili so jih v dve skupini. Rezultati so pri osebah vključenih v program, pokazali padec depresije, anksioznosti in ruminacije, v primerjavi z osebami, ki v program niso bile vključene. Zaključili so, da posamezniki z MAS lahko osvojijo meditacijske spretnosti, jih aplicirajo v zasebno življenje ter tako zmanjšajo stres in zvišajo osebno blagostanje. Udeleženci so poudarjali, da s pomočjo skeniranja telesa oziroma usmerjenega dihanja lažje zaspijo. Poročali so tudi o zmanjšanju ruminacije s pomočjo preusmerjanja pozornosti. Raziskovalci pa so opozorili, da program ne učinkuje na tiste, ki imajo težave s telesnimi občutki, saj je to lahko ovira pri usmerjanju pozornosti na dele telesa oziroma na dihanje.

V študiji Kiepove in drugih (2015) so raziskovali, časovno stabilnost psiholoških in fizičnih simptomov, ruminacija in pozitivnih sprememb po MBT-AS (mindfulness-based therapy for individuals on the autism spectrum). S pomočjo samoocenjevalnega vprašalnika, so ugotovili, da so simptomi anksioznosti, depresije, agorafobije, somatizacija, neustreznost v razmišljanju in vedenju, nezaupanje in interpersonalna občutljivost, težave s spanjem, splošno psihološko in fizično blagostanje in ruminacija med intervencijo močno upadli. Pri simptomih vezanih na sovražnost pa niso zaznali pomembnejšega upada. V dotični študiji ni bilo pomembnih razlik v poročanih simptomih takoj po terapiji in pa devet tednov po koncu le te. To nakazuje, da je MBT-AS učinkovit na krajše ter daljše časovno obdobje. Izsledki so pokazali, da je zmanjšana mera ruminacije vplivala na zmanjšane simptome depresije, med in po intervenciji. Prav tako je zmanjšana ruminacija vplivala na zmanjšano anksioznost dolgoročno po intervenciji. Ruminacija bi tako naj bila pomemben faktor za učinkovitost MBT-AS.

V študiji Farba in drugih (2012) so ugotovili, da lahko nevroplastične spremembe, ki jih pridobimo s čuječnostjo, pozitivno vplivajo na posameznike z motnjo avtističnega spektra. Trening čuječnost kaže vpliv na izboljšavo pozornostnih in nadzornih sistemov v možganih. Z vadbo vplivamo na prefrontalni del možganov, kar vpliva na regulacijo emocij. Pri posameznikih, ki imajo težave z afekti, čuječnost nadomesti kognitivni napor za kontrolo emocij, saj preusmeri pozornost drugam. Zmanjšanje kognitivne elaboracije pomaga reducirati avtomatsko negativno samooceno, povečati toleranco za negativni afekt in bolečino ter spodbuditi sočutje.

UPORABA V ŠTUDIJU PRIMERA

Posamezne vaje čuječnosti - s poudarkom na krajši meditaciji (s pozornostjo na dihanje, podlago in zvok) ter »dihalni prostor v treh korakih«, smo skušali uporabiti pri tedenskih srečanjih s fantom z Aspergerjevim sindromom. Poskusili smo tudi s čuječo telovadbo oziroma razgibavanjem. Učinek posameznih vaj smo preverili neposredno po izvedeni vaji s pomočjo vnaprej dogovorjene lestvice in refleksije. Sistematiziranega opazovanja zaradi nekonsistentnega prihajanja na obravnave nismo uspeli izvesti.

Subjektivno doživljanje fanta je bilo zelo pozitivno, prav tako samo lahko med in po izvajanjem s pomočjo kliničnega opazovanja opazili takojšnje spremembe na področju vedenja. Fantu je ustrezalo, ko so bile vaje bolj strukturirane in vodene (torej več govora, več usmerjanja), saj mu je pozornost v nasprotnem primeru odtavala. S pomočjo opazovanja smo opazili naslednje neposredne učinke - manj preskakovanja misli, več pozornosti na pogovor, bolj pozitivna naravnost in telesna sproščenost.

DISKUSIJA IN POGLED NAPREJ

Kabat-Zinn (1990; v Černetič, 2005) opredeljuje čuječnost kot neobsojajoče zavedanje tega, kar se dogaja v sedanjem trenutku. Kapaciteta za čuječnost naj bi bila splošna, inherentna zmožnost človeškega organizma. Zaradi omogočanje prehoda iz »doing mode« v »being mode« je čuječnost primerna tudi za posameznike z motnjo avtističnega spektra (Spek, 2010).

Študije kažejo, da izvajanje čuječnosti vpliva na zmanjšanje jeze in agresije (Singh et al., 2011a,b), padec stresa, depresije in anksioznost (Spek et al., 2013), zmanjšanje ruminacije in vpliv le te na zmanjšanje drugih težav (Kiep et al., 2015) ter na nevroplastične spremembe, ki služijo boljši regulaciji emocij (Farb et al., 2012). Glede na trend raziskav in pojavnost pozitivnih izsledkov je to več kot očitno področje, kjer bi lahko aplicirali še marsikaj. Kljub omejitvam, ki jih predstavlja reden trening ter spremenjeno funkcioniranje s premeščanjem pozornosti, je čuječnost koncept, ki je visoko prilagodljiv za posameznike z motnjo avtističnega spektra in lahko ponudi znanje in načine za boljše funkcioniranje ter posledično višjo kvaliteto življenja.

Literatura

Demšar, A., Bezenšek, A. Zgodnje intervencije za starše otrok z motnjo avtističnega spektra : primer dobre prakse pristop EarlyBird Plus = Early parenting training interventions for children with autism spectrum disorder : example of a good practice Early Bird [!] Plus approach. V: FILEJ, Bojana (ur.). *Avtizem : zbornik prispevkov z recenzijo = Autism : proceeding book with peer review*. Maribor: Alma Mater Europaea - ECM. 2016, str. 16–23.

Černetič, M. (2005). Biti tukaj in zdaj: Čuječnost, njena uporabnost in mehanizmi delovanja. *Psihološka obzorja*, 14(2), 73-92.

Farb, N., A. S., Anderson, A. K., Segal, Z. V. (2012). The mindful brain and emotion regulation in mood disorders. *Canadian journal of psychiatry*, 57(2), 70-77.

Gazvoda, A. (2014). *Najstniki z motnjo avtističnega spektra*. Šolsko svetovalno delo : revija za svetovalne delavce v vrtcih, šolah in domovih, 18 (3/4), 51-58.

Hanbury, M. (2005). *Educating Pupils with Autistic Spectrum Disorders. A practical guide*. London, Thousand Oaks, New delhi: Paul Chapman Publishing.

Kiep, M., Spek, A. A., Hoebe, L. (2015). Mindfulness-based therapy in adults with autism spectrum disorder: do treatment effects last? *Mindfulness*, 6(3), 637-644.

Macedoni-Lukšič, M., Jurišič, B., Rovšek, M., Melanšek, V., Potočnik Dajčman, N., Bužan, V., Cotič, J., Davidovič Primožič, B. (2009). *Smernice za celostno obravnavo oseb s spektroavtističnimi motnjami*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje.

Singh, N.N., Lancioni, G.E., Manikam, R., Winton, A.S.W., Singh, A.N.A., Singh, J., & Singh, A.D.A. (2011) A mindfulness-based strategy for self-management of aggressive behavior in adolescents with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 1153-1158. Singh, N.N., Lancioni, G.E., Singh, A.D.A., Winton, A.S.W.,

Singh, A.N.A., & Singh, J. (2011). Adolescents with Asperger syndrome can use a mindfulness-based strategy to control their aggressive behavior. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 1103-1109.

Spek, A. A. (2010). Mindfulness bij volwassenen met autisme. (Mindfulness in adults with autism). Amsterdam: Hogrefe.

Spek, A. A., Van Ham, N. in Nyklíček, I. (2013). Mindfulness-based therapy in adults with an autism spectrum disorder: a randomized controlled trial. *PubMed*, 34(1), 246-253.

Stone, L. W., DiGeronimo, F. T. (2006). Does my child have autism? A parent's guide to early detection and intervention in autism spectrum disorders. San Francisco: Jossey-Bass.

Weiss, A. J., Baker, J. K., Butter, E. M. (2016). Mental health treatment for people with autism spectrum disorder (ASD). Spotlight on Disability Newsletter: APA.

OBRAVNAVA DVOJČKOV Z AVTIZMOM PO FLOORTIME METODI

Katja Kokot spec.in reh. pedagoginja

OŠ Gustava Šiliha Maribor

kokot.katja@gmail.com

POVZETEK

Za to temo sem se odločila zaradi razmeroma slabega poznavanja metode Floortime v Sloveniji. Zastavljeni cilji so obsegali šesttedensko delo z dvojčkoma in opazovanje vpliva metode na komunikacijo obeh dečkov. Pred izvajanjem metode in po njej je mati dečkov izpolnila ocenjevalno lestvico za sociopragmatične spretnosti (Girolametto, 1997), sama pa sem ob začetku izvajanja metode izpolnila ocenjevalni vprašalnik metode Floortime, s katero sem primerjala, katere sposobnosti imata dečka razvite in kako se med seboj razlikujeta. Ob koncu izvajanja metode sem primerjala rezultate, ki sta jih dečka dosegla pri sociopragmatičnem vprašalniku, ki je omogočil dober vpogled v to, kako sta dečka napredovala in kako se med seboj razlikujeta v komunikaciji. Primerjala sem napredek obeh dečkov na področju komunikacije in ugotovila, da se po izvajanju metode dečka pogosteje neverbalno odzivata. Rezultati prvega in drugega ocenjevanja s sociopragmatičnim vprašalnikom so pokazali, da sta oba dečka napredovala, tako na področju responzivnosti kot asertivnosti, in sta ob drugem ocenjevanju dosegla en nivo višje, kar seveda kaže na to, da sta oba napredovala. Vprašalnik je pokazal, da sta oba dečka ista komunikacijska tipa, kar je ovrglo mojo domnevo, da sta različna komunikacijska tipa, kljub temu pa je bil napredek Dečka 2 presenetljiv.

Ključne besede: Floortime, dvojčka, komunikacija, primerjava.

DEFINICIJA KOMUNIKACIJE

V širšem smislu in med ljudmi je komunikacija pogosto definirana kot izmenjava informacij z uporabo govora, gest in drugih znakov ali simbolov, ki jih uporabljamo.

Komunikacija pomeni sporazumevanje, sprejemanje in oddajanje informacij med ljudmi. Ljudje smo bitja, ki se povezujemo v kroge, v katerih se sporazumevamo s komunikacijo. Beseda komunikacija izhaja iz latinskega glagola »communicare«, kar pomeni posvetovati se, razpravljati, vprašati, prisluhniti, slišati. Večina ljudi ob besedi komunikacija pomisli na govor in jezik, a je to le del širokega pojma komunikacije. Za človeka je zelo pomemben tudi neverbalni del komunikacije. (...) Razvoj komunikacijskih veščin je za otroka izrednega pomena, saj mu omogoča, da vstopa v odnose z drugimi, da vzpostavi kontrolo nad čustvenim in socialnim svetom, se uči socialnih odnosov ... (Ozbič, Kogovšek, Penko, 2011).

Pomembno je, da ljudje vedo, da komunikacija ni samo govorni jezik, ampak da komunikacijo spremljajo tudi druge oblike sporočanja in sprejemanja. Otroci z avtizmom pogosto ne razvijejo govora, vendar to še vedno ne pomeni, da z okolico ne komunicirajo.

Ozbič, Kogovšek, Penko (2011) pravijo, da ljudje komuniciramo skozi celo življenje. Komunikacija se vrši namerno in nenamerno, vendar vedno, ko smo v interakciji z drugimi

ljudmi. Pravijo tudi, da je razvoj komunikacijskih veščin za otroka zelo pomemben, saj s tem otrok razvije kontrolo nad čustvenim in socialnim življenjem.

Posameznik se smatra kot družbeno pristojna oseba, če lahko vstopa v interakcijo z drugimi osebami na način, ki je primeren in se lahko prilagaja različnim situacijam (Kennedy 2004 v Sigafoos et al., 2008).

Komunikacija in socialne veščine se med seboj tesno prepletajo. Brez komunikacije ni socialnih veščin in obratno (Sigafoos et al., 2008).

McLean in McLean (1999) opisujeta, da ljudje vedno, ko jih spodbudimo, naj razmišljajo o jeziku, takoj pomislijo na zapletene strukture, simbole, pravila, kar predstavlja lingvistični del jezika. Torej, ko ljudje razmišljajo o jeziku, ne pomislijo, zakaj jezik obstaja in kaj bi bilo s civilizacijo, če jezika ne bi imeli. Jezik je ključni element v kompleksnih, kooperativnih razmerjih, ki so potrebna za obstoj naprednih civilizacij in kultur. Večina staršev se zaveda, da je ključni element pri začetku poučevanja jezika ustvarjanje in obstoj neverbalnih, socialnih interakcij med njimi in otrokom. Tako vedenje se začne učiti in odražati preko skupne pozornosti. Starši in druge osebe, ki so v stiku z otrokom, že zelo zgodaj uvedejo otroka v vzorce komunikacije, še preden lahko otrok govori. To pomeni, da govorijo otroku, kot da bo reagiral. Starši ustvarijo in ohranjajo nejezikovne, socialne interakcije z otroki in skozi njih jih učijo pomembnih socialnih vedenj. Med otrokovim razvojem starši uporabljajo vedno več besed za opis in kontroliranje otrokovega vedenja. S tem, ko starši uporabljajo več besed, se otroci učijo, da imajo besede vpliv na druge ljudi. Preden lahko otroci uporabljajo jezik, morajo doseči pomembno razvojno fazo, v kateri proizvajajo vedenja, s katerimi pridobijo odziv drugih ljudi v svojem okolju. Ta pomembna nejezikovna komunikacija se kasneje razvije v komunikacijske geste.

SOCIOPRAGMATIČNE SPRETNOSTI

Sociopragmatične spretnosti so pomemben del komunikacije, še posebej v otrokovem najzgodnejšem obdobju, ko je verbalnega materiala manj kot kasneje v življenju. Otrok se z uporabo sociopragmatičnih spretnosti vključuje v komunikacijski svet in se s pomočjo govornih in negovornih, verbalnih in neverbalnih dejanj skuša umestiti v dogajanje ter se uveljaviti (Ozbič, Kogovšek, Penko, 2011).

Komunikacijska iniciativnost/asertivnost (verbalno in neverbalno dajanje pobude, izražanja želja, zahtev ...) je prisotna že pri dojenčku (npr. premika hrbet, da bi ga vzeli v naročje; šobi ustnice ali odpira usta, ko se želi podojiti ...), prav tako velja za reaktivnost/odzivnost/responzivnost (verbalno ali neverbalno odzivanje na pobude komunikacijskega partnerja (npr. otroka pokličemo in se obrne; ga pozdravimo in v pozdrav pomežikne z očmi ...). Vse to se razvija v komunikacijskem aktu med otrokom in zanj pomembnim odraslim od najzgodnejšega otroštva (Kogovšek, Ozbič, Penko, 2011).

METODA FLOORTIME

Metoda je oblikovana kot terapija na osnovi igre in uporablja povezave in odnose otrok z razvojnimi zaostanki in avtizmom. Metoda Floortime je osnovana na teoriji, da je avtizem povzročen zaradi napačnega procesiranja možganov, kar vpliva na otrokove odnose in čute. Metoda domneva, da naj bi bile otrokove dejavnosti namenske. Na starših oziroma učitelju, ki z otrokom izvaja metodo, je, da vstopi v otrokov svet, sledi njegovim pravilom, njegovi igri in mu pomaga razvijati socialne in komunikacijske veščine. Cilj metode je povečati interakcijo in komunikacijo med otrokom in odraslo osebo, ki z otrokom dela. Greenspan je zasnoval metodo

za delo z dojenčki, malčki in predšolskimi otroki, vendar se lahko izvaja tudi s starejšimi osebami in temelji na šestih stopnjah.

Metodo Floortime je razvil dr. Stanley Greenspan, klinični otroški psihiater. Metoda Floortime bi se v slovenščini imenovala čas za tla, kar pravzaprav ta metoda tudi predstavlja. Glavna poanta metode je, da starši, skrbniki, učitelji z otrokom delajo na tleh, torej se z otrokom igrajo in se spustijo na otrokov nivo.

Greenspan v svoji knjigi govori tudi o tem, da pri metodi Floortime ni pravih in napačnih dejavnosti, saj je metoda stalen proces, pri katerem se otrok in njegov učitelj, starš, skrbnik vedno uči.

Zanimivo pri metodi je tudi to, da je zasnovana tako, da se lahko opravlja kjer koli, kadar koli. Ni važen prostor, v katerem se dela, tudi čas ni važen, važno je le delo z otrokom.

Stopnje in izvajanje metode Floortime

Metoda temelji na šestih osnovnih stopnjah, ki jih imenujemo tudi mejniki:

- samoregulacija in interes za okolico,
- intimnost,
- dvosmerna komunikacija,
- sestavljena komunikacija,
- emocionalne ideje,
- emocionalno razmišljanje (Korošec, 2012).

Sledijo še 3 stopnje, ki predstavljajo funkcioniranje na višjih ravneh:

- večnamensko razmišljanje,
- siva območja in emocionalno drugačno razmišljanje,
- zavedanje samega sebe.

SMERNICE ZA DELO PO METODI FLOORTIME

Greenspan in Wieder (1998) navajata smernice za delo po metodi Floortime.

- Z otrokom delajte, ko imate 20–30 minut časa, brez prekinitev.
- Ostanite zbrani in mirni. Če ste pod pritiskom, nervozni ali raztreseni, ne boste mogli delati sproščeno.
- Sočustvujte z otrokovimi emocijami. Če je otrok težaven ali utrujen, mu dajte vedeti, da to vidite in čutite ter ga razumete. Ko to storite, se otrok počuti razumljenega in lažje zgradi most do vas.
- Zavedajte se svojih čustev, saj bodo le-ta vplivala na vaše delo z otrokom. Čustva vplivajo na delo z otrokom. Potrebno je izbrati čas za delo, ko ste dobre volje in dobro razpoloženi.
- Pazite na ton govora in na geste, ki jih uporabljate. Morate biti nežni, spodbudni, ne pa jezni in nestrpni. Tudi če otrok ne sodeluje, kot si želite, je potrebno ostati zbran in dobre volje. Otrok se trudi po svojih najboljših zmožnostih. Vaš cilj je otroka spodbuditi, da se z veseljem igra z vami, le-to dosežemo, če smo dobre volje, nežni in spodbujajoči.
- Sledite otroku in sodelujte z njim. Vedno spreminjajte otrokovo akcijo v interakcijo z vami.
- Vpnite se v otrokova razvojna območja in jih razvijajte.
- Brez pretepanja, razbijanja ali poškodovanja. To je edino pravilo, ki se ga mora držati otrok. Otrok se lahko igra na kakršen koli način želi, vendar pa mora stvari spoštovati. Če postane

preveč razburjen, je otroka potrebno umiriti. Če otrok postane nasilen, ga je potrebno stisniti in pomiriti, dokler ne zbere svojih misli in se pomiri.

Cilj raziskave je bil:

1. Opisati in preizkusiti Floortime metodo pri dvojčkih starih 3 leta in 10 mesecev z avtizmom ter opazovati napredek na področju komunikacije.
2. Raziskati, v kolikšni meri se bo funkcioniranje obeh dečkov razlikovalo.
3. Raziskati, kako se bo razlikovala komunikacija na začetku in na koncu izvajanja metode pri posameznem dečku.

VZOREC

V raziskavo in delo po metodi Floortime sta bila vključena brata dvojčka, stara 3 leta in 10 mesecev. Zaradi varovanja podatkov o bratih sem ju poimenovala kar Deček 1 in Deček 2. Dečka sta bila rojena 28. 4. 2009 in sta plod materine druge nosečnosti. Porod je bil sprožen v 29. tednu gestacijske starosti in dokončan s carskim rezom.

Deček 1 je bil rojen s 1111 grami. Rezultati na Apgarjevi lestvici so bili 5/8/8. Ni podatkov o tem, kdaj je deček shodil. Pri 12 mesecih so bili že vidni znaki razvojne motnje avtističnega spektra. Deček 2 je bil rojen s 1180 grami. Rezultati na Apgarjevi lestvici so bili 6/8/8. Shodil je pri 16 mesecih. Pri 12 mesecih so bili že vidni znaki razvojne motnje avtističnega spektra. Motnja avtističnega spektra je bila potrjena v razvojni ambulanti za avtizem v Ljubljani.

REZULTATI

Metodo Floortime sem izvajala 6 tednov, vsak dan po 20 minut z vsakim dečkom. Ura izvajanja ni bila vsak dan enaka zaradi drugih obveznosti in prisotnosti drugih otrok na oddelku. Zaradi specifičnosti vsakega dečka in predvsem zaradi drugačnih zmožnosti ob začetku izvajanja metode sem z vsakim delala individualno. Ločenega prostora zaradi prostorske stiske v vrtcu nisem imela, tako da sem metodo izvajala na oddelku vrtca.

Dečka sta med izvajanjem metode bila bolna, zato izvajanje ni potekalo tekoče.

• UGOTOVITVE

Deček 1: z dečkom sva prišla do 3. stopnje metode Floortime, torej do 3. mejnika, ki se imenuje dvosmerna komunikacija. Deček je začel vstopati v kroge komunikacije. Zmore odpreti in zaključiti do 4 kroge. Seveda so njegove zmožnosti odvisne od dneva in njegovega počutja. Glede na to, da je bil Deček 1 pred izvajanjem metode zelo odprt in vedno pripravljen sodelovati v dejavnostih, me je presenetil s svojo neodzivnostjo. Pred začetkom izvedbe metode sem pričakovala, da bo deček veliko bolj sodeloval in posledično tudi napredoval.

Deček 2: tudi z Dečkom 2 sva prišla do tretje stopnje, ki se imenuje dvosmerna komunikacija. Deček je po zaključku izvajanja metode zmožel odpreti in zapreti od 5 do 6 krogov komunikacije. Njegova pozornost se je povečala. Sicer med samim izvajanjem metode ni pokazal, vendar se je njegova vztrajnost pri drugih dejavnostih, ki jih izvajamo pri delu v vrtcu, povečala in podaljšala. Deček opazno večkrat pride do odrasle osebe in ji skuša nekaj pokazati, dopovedati. Večkrat pride do odrasle osebe, jo prime za roko in odvede do predmeta, ki bi ga rad imel.

Ob koncu izvajanja metode in po ogledu in zapisu rezultatov lahko zapišem, da so me rezultati presenetili, predvsem sem bila presenečena nad aktivnostjo dečkov in njunim napredovanjem. Na podlagi preteklih izkušenj dela z dečkoma, sta oba presenetila, Deček 1 s svojo neodzivnostjo in Deček 2 z odzivnostjo in napredovanjem po stopnjah. Zdaj, po koncu izvajanja metode, je Deček 2 sicer še vedno precej zaprt in nedostopen, vendar se večkrat odpre in stopi v stik z odraslimi osebami, konstantno kaže, kaj želi in prosi za pomoč, česar prej ni počel. Njegovo vstopanje v kroge komunikacije je presenetljivo in povsem v nasprotju s pričakovanji. Deček 1, od katerega sem pričakovala večje napredovanje, se je med izvajanjem metode zelo spremenil. Začel je protestirati in biti zelo samosvoj. Ob vsaki dejavnosti protestira in hoče uveljaviti svojo voljo. Ker nima razvite govorne komunikacije, to pogosto izkazuje s kričanjem in metanjem ob tla.

Literatura

- Kogovšek, D., Ozbič, M., & Penko, B. (2011). Asertivnost in responzivnost od 18 do 24 mesecv starih slovenskih otrok. V *3. Kongres logopedov Slovenije, Zbornik referatov in povzetkov posterjev ter delavnic* (str. 97-102). Portorož: Društvo logopedov Slovenije in Center za korekcijo sluha in govora.
- Korošec, S. (2012). *Seminar Floortime*. Celje.
- McLean, J., McLean, L. (1999). *How Children Learn Language*. San Diego: Singular Publishing Group, Inc.
- Ozbič, M., Kogovšek, D., & Penko, B. (2011). Asertivnost in responzivnost od 12 do 18 mesecev starih slovenskih otrok. V *3. Kongres logopedov Slovenije, Zbornik referatov in povzetkov posterjev ter delavnic* (str. 91 - 96). Portorož: Društvo logopedov Slovenije in Center za korekcijo sluha in govora.
- Sigafoos, J., Schlosser, R.W., Green, V.A., O'Reilly, M., Lancioni, G.E., (2008). Communication and social skills assessment. V *Clinical Assessment and Intervention for Autism Spectrum Disorders* (str. 165 - 189). UK & USA: Elsevier.

TERAPIJA SENZORNE INTEGRACIJE PRI OTROCIH Z MOTNJO AVTISTIČNEGA SPEKTRA

Mojca Sterle, Marijana Marković, Andreja Kovačič, Nevenka Gričar

Združenje za senzorno integracijo Slovenije, Zdravstvena pot 5, Ljubljana

si.slovenija@gmail.com

POVZETEK

A.J. Ayres, ki je razvila teorijo senzorne integracije (SI), je SI definirala kot: nevrolški proces, ki nam pomaga organizirati senzorno zaznavanje iz lastnega telesa in okolja ter omogoča, da telo te informacije učinkovito uporabi znotraj določenega okolja (Ayres, 1972 cit. po Bundy, 2002). Različne študije ugotavljajo, da imajo otroci z motnjo avtističnega spektra (MAS) pogosto kot pridruženo težavo še posebnosti na področju senzorne integracije. Posebnosti na področju senzorne integracije so vključili tudi med diagnostične kriterije »Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders«.

Delovni terapevt z uporabo pristopa senzorne integracije po Ayresovi (v nadaljevanju ASI) skupaj z otrokom oblikuje okolje in situacije, ki spodbujajo otroka k vedno bolj kompleksnim adaptivnim odzivom (Spitzer in Smith Roley, 2001).

V strokovnih krogih tako v Sloveniji kot tudi v drugih državah po svetu se pojavljajo različna mnenja glede učinkovitosti. Zato bomo v prispevku predstavili značilnosti ASI terapije, ki jih je potrebno poznati, kadar beremo različne prispevke na temo učinkovitosti ali kadar nam nekdo predstavlja ASI obravnavo.

Ključne besede: delovna terapija, motnje senzorne integracije, otroci z motnjo avtističnega spektra, učinkovitost terapije.

SENZORNA INTEGRACIJA

Senzorna integracija nam kot nevrolški proces pomaga organizirati senzorno zaznavanje iz lastnega telesa in okolja ter omogoča, da telo te informacije učinkovito uporabi znotraj določenega okolja (Ayres, 1972 cit. po Bundy; Ayres, 2005).

Pri otrokovem razvoju SI sta poleg pet osnovnih senzornih sistemov (vidni, slušni, taktilni, okušalni in vohalni) temeljna še vestibularni in proprioceptivni system, ki nam omogočata uspešno gibanje in ravnotežje ter orientacijo v prostoru. Informacije iz vseh senzornih sistemov se procesirajo, integrirajo in oblikujejo večdimenzionalno predstavo sveta oz. okolja okoli nas. Na podlagi več-senzornih izkušenj nam en sam sistem lahko ponudi več – ko nekaj vidimo, lahko na podlagi pridobljenih izkušenj to prepoznamo, ne le po obliki, velikosti in teksturi, "vidimo" lahko tudi njegovo težavo (Sacks, 1985 cit. po Miller-Kuhaneck, 2001).

V teoriji senzorne integracije igrajo pomembno vlogo trije osnovni čuti (taktilni, vestibularni in proprioceptivni), ki se povežejo in nam omogočajo zaznavanje lastnega telesa, koordinacijo

obeh strani telesa, motorično načrtovanje, nivo aktivnosti, pozornost in čustveno stabilnost (Ayres, 2005).

Za zaznavanje vestibularnih prilivov ločimo dva tipa receptorjev, ki se nahajata v notranjem ušesu. Zaznavata krožno ali linearno gibanje. Kombinacija prilivov iz obeh vrst receptorjev nam da natančno informacijo o našem odnosu s silo težnosti, ali se gibamo, kako hitro in v katero smer se gibamo. Vestibularna jedra se pojavijo že v 9. tednu nosečnosti, začnejo delovati že v 10. - 11. tednu.

Proprioceptivni receptorji se nahajajo v naših mišicah, kitah in sklepih. Občutki so najbolj močni ko smo v gibanju, čeprav dobivamo informacije tudi v mirnem stanju (ko stojimo pri miru). Pomagajo nam pri usklajenem gibanju, kontroli drže in doziranju moči. Vestibularni in proprioceptivni sistem se zelo zgodaj začneta povezovati, zato sta pri razvoju telesnih funkcij in spretnosti običajno nerazdružljiva.

Taktilni receptorji se nahajajo v našem največjem telesnem organu – koži. Taktilni prilivi potujejo po dveh različnih senzornih poteh, ena ima zaščitno, druga pa diskriminatorno/razlikovalno funkcijo. Taktilni sistem je prvi senzorni sistem, ki se razvija že v 7. tednu gestacijske dobe v maternici in učinkovito deluje, ko se vidni in slušni sistem šele začneta razvijati.

TEŽAVE NA PODROČJU SENZORNE INTEGRACIJE in PREPLETANJE Z MOTNJO AVTISTIČNEGA SPEKTRA (MAS)

Številne študije ugotavljajo prekrivanje motenj avtističnega spektra in motenj senzorne integracije (APA, 2013; Ornitz, 1989; Tomcheck in Dunn, 2005; Keitz in Dunn, 1997; Watling in sod., 2001; Leekam in sod., 2011, Schaaf in Benevides, 2012).

Prisotnost senzornih odstopanj je tudi del diagnostičnih kriterijev - »Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders« - DSM 5 (APA, 2013): »Prevelika ali premajhna občutljivost (odziv) na senzorni priliv ali nenavadni interesi povezani s senzornimi elementi v okolju (npr. slabše zaznavanje bolečine ali temperature, preobčutljivost na slušne dražljaje in materiale, pretirano ovohavanje ali dotikanje predmetov, neobičajna navdušenost nad vidnimi dražljaji – luči, vrtenje, ipd.)« (APA, 2013)

V primerih, ko senzorne informacije ne potekajo optimalno iz receptorjev v določene predele centralnega živčnega sistema, kjer se ustrezno predelajo, lahko otroci to doživljajo kot stres. Rezultati številnih raziskav zadnjih 6 desetletij kažejo na področju motenj senzorne integracije neke skupne vzorce in sicer: slabo senzorno zaznavanje, somatodispraksija, motnja vestibularno-bilateralne integracije, vizualna dispraksija in težave z odzivi na senzorne prilive (Schaaf in Mailloux, 2015).

Posebnosti pri senzorni integraciji lahko vplivajo na otrokovo participacijo v vsakdanjih aktivnostih. Otroku je potrebno nuditi pomoč, saj se težave lahko odražajo na učenje, oblikovanje osebne identitete, izvedbo ožjih in/ali širših dnevnih aktivnosti in socialno vključevanje. Otrokova identiteta se pogosto oblikuje na podlagi njegove vključenosti in uspeha. Otrok dobi o sebi negativno sliko, kar pomeni, da se zaradi tega pogosto umakne od tipičnih aktivnosti in ima zaradi tega manj možnosti za usvojitve učnih veščin in vključevanja

aktivnosti, ki mu prinašajo zadovoljstvo. Otroci z motnjo senzorne integracije imajo pogosto atipična vedenja, ki so povezana s težavami na področju samoregulacije čustev, pozornosti, zmožnost prejeti spremembo in stres (Smith-Roley et al., 2001). Otrok se lahko še bolj izolira od družine in vrstnikov. Pogosto se socialne situacije spreminjajo prehitro, da bi jih osebe z motnjo SI zmogle procesirati in se nanje odzvati.

Slabo seznorno zaznavanje se kaže v težavah pri identificiranju, razlikovanju in interpretaciji senzornih prilivov na enem ali več sistemih. Tako sta na primer pri zapenjanju gumbov in zavezovanju vezalk potrebni tako vidna kot taktilna zaznava (Schaaf in Mailloux, 2015).

Somatodispraksija je težava, ko ima otrok slabo senzorno zaznavo in težave z motoričnim načrtovanjem, ki niso povezana z nevromuskularno težavo (Schaaf R. and Mailloux Z., 2015). Praksija, imenovana tudi motorično planiranje, je sposobnost možganov, da zasnujejo, načrtujejo in organizirajo ter izvedejo zaporedje nove, nepoznane aktivnosti. Praksija je osnova za prilagajanje fizičnemu okolju. Ayresova je dispraksijo opredelila kot motnjo senzorne integracije, ki poleg omenjenega vključuje tudi sposobnost posnemanja. V Dziuk et al. (2007) in Mostofsky et al. (2006) na osnovi raziskav navajajo da imajo otroci z MAS težave pri izvedbi gest (s pomenom in brez pomena) po navodilu, posnemanju prikazanih gibov telesa in posnemanje gest, ki vključujejo realno ali namišljeno uporabo predmetov. Sposobnost praksije je tako lahko povezana s socialnimi in komunikacijskimi spretnostmi oseb z MAS (Mostofsky & Ewen, 2011; Smith Roley s. et al., 2015).

Motnje vestibularno-bilateralne integracije se odražajo kot pomanjkljivo vestibularno procesiranje, ki je povezano s slabo posturalno, očesno in bilateralno funkcijo. Otrok ima lahko težave pri aktivnostih, ki vključujejo obe strani telesa (rezanje s škarjami, kolesarjenje ali plavanje), stati dlje časa vzravnano, težave pri sledenju z očmi ali fiksiranju pogleda v eno točko (pisanje, prepisovanje s table ipd.), težave z lateralizacijo ter z razlikovanjem leve in desne strani.

Vizualna dispraksija je prisotna, kadar ima oseba težave z vidnim zaznavanjem in vidno-motoričnim načrtovanjem, kar lahko povzroča težave pri pisanju, barvanju ter težave z vidnim sledenjem modela pri sestavljanju kock (Schaaf in Mailloux, 2015).

Motnje modulacije opredeljujejo težave z odzivom na senzorne prilive v obliki prevelikega ali premajhnega odziva na vsakdanje dražljaje. Otrok se lahko odzove z avtonomnimi reakcijami kot so boj, pobeg ali zamrznitev, kar mu otežuje prilagajanje vedenjskega odziva na različne jakosti in intenzitete dražljajev. Pri tem imata pomembno vlogo retikularna formacija in limbični sistem, kjer imajo ravno otroci z MAS največ posebnosti.

Zaradi senzornih odstopanj pri otrocih z MAS je obravnava, ki je usmerjena na senzorne posebnosti, smiselna za izboljšanje posameznikovega delovanja. Ena izmed teh obravnav je terapija senzorne integracije po Ayresovi (Ayres sensory integration – ASI).

Delovni terapevt z uporabo ASI skupaj z otrokom oblikuje okolje in situacije, ki spodbujajo otroka k kompleksnim prilagojenim odzivom (Spitzer in Smith Roley, 2001). Terapevt mora zagotoviti ravnopravni izziv aktivnosti kar vodi v senzorno procesiranje. Pri tem ne gre za izvajanje in ponavljanje vaj, kot omenjajo nekateri avtorji (npr. Holecz, 2013), ampak za obravnavo, kjer je v ospredju »scenarij igre«, ki ga skupaj oblikujeta terapevt in otrok. Terapevt

spodbuja otrokovo notranjo težnjo po raziskovanju okolja in pridobivanju izkušenj. Ti ključni koncepti zagotavljajo osnovo za teorijo SI in aktivno vključevanje v ravnopravšnji izziv za zagotavljanje osebnostnega razvoja in učenja (nevroplastičnost).

Za večanje zanesljivosti uporabe pristopa senzorne integracije po Ayresovi, so Parham in sodelavci (2007 in 2011) na podlagi predhodnih študij oblikovali elemente ASI, ki preverjajo natančnost izvajanja ASI obravnave. V terapiji moramo klasificirati terapevte ASI: 1. zagotoviti fizično varnost, 2. ponuditi senzorne priložnosti, 3. otroku pomagati pri doseganju in vzdrževanju ustreznega nivoja vzdraženosti, 4. spodbujati posturalno, očesno, oralno ali bilateralno motorično kontrolo, 5. spodbujati praksijo in organizacijo vedenja, 6. sodelovanje pri izbiri aktivnosti, 7. kreirati aktivnost, ki za otroka predstavlja ravno pravšnji izziv, 8. zagotoviti, da je otrok pri aktivnostih uspešen, 9. podpirati otrokovo notranjo motivacijo za igro in 10. ustvariti terapevtsko zavezništvo. Učinkovitost ASI je tema več raziskav po svetu, saj nekateri avtorji zagovarjajo, da ima ASI obravnava pozitiven učinek na otrokovo vsakdanje življenje, drugi pa jo izpostavljajo in uvrščajo v skupino obravnav, ki nima dokazov o učinkovitosti. V Sloveniji sta bili opravljeni le raziskavi o učinkovitosti senzorne integracije pri 10-letnem dečku z motnjo pozornosti in hiperaktivnosti ter motnjo senzorne integracije (Gričar, 2012) in 7-letni deklici z Aspergerjevimi sindromom (Gričar, 2014), ki sta temeljili le na študiji primera. Jurišič (2016) uvršča senzorno integracijo v skupino C – neutemeljene prakse, vendar avtorica nikjer ne omenja bolj natančen opis intervencij, ki naj bi sodile v sklop senzornih intervencij. Avtorji, ki omenjajo, da so pozitivni rezultati samo placebo efekt, raziskavam o pozitivnih učinkih ASI očitajo šibko metodologijo (Lang in sod., 2012; Leong in sod., 2014 ipd.), subjektivnost - ni neodvisnega ocenjevalca (Foxy in Mulick, 2015), ne navajajo, ali so bile pri obravnavi upoštevana pomembna merila/standardi, ki so potrebna za to, da lahko govorimo o ASI ali pa so bile v konkretnih primerih uporabljene senzorne diete, senzorne stimulacije ipd. V zadnjem času je bilo opravljenih nekaj raziskav, kjer natančno opišejo zgoraj omenjene standarde. Te raziskave v svojih izsledkih ugotavljajo izboljšanje otrokovega vsakdanjega delovanja in zmanjšanje neustreznega vedenja pri otrocih z MAS (Case-Smith in sod., 2014; Iwanaga in sod., 2014; Pfeiffer in sod., 2011; Schaaf in sod., 2013; Scaaf in sod., 2018).

ZAKLJUČEK

Simpson (2005) uvršča ASI med »obetavne prakse pri obravnavi posameznikov z MAS", kjer so potrebne nadaljnje raziskave. Zelo obetavna je zagotovo študija Schaaf in sod. (2013), ki so v randomizirani študiji vključili 32 oseb z MAS, ki so bili vključeni v ASI, in kontrolne skupine otrok z avtizmom. V raziskavi so upoštevali stroga merila za na dokazih temelječo prakso (med drugim neodvisnega ocenjevalca ipd.). Ugotovili so statistično pomembne razlike pri napredku na »Goal Attainment Scale«, pri dnevnih aktivnostih in socialnih aktivnostih. May-Benson in Schaaf (AOTA, 2016) navajata, da ASI dosega standarde na dokazih temelječe prakse za osebe z avtizmom, ki ji zahteva CEC (Council for exceptional children's).

Literatura

Ayres, A.J. (1979). *Sensory integration and the child*. 3rd ed. Los Angeles: Western Psychological Services.

Bundy, A.C., Lane, S.J.L. in Murray E.A. (2002). Sensory integration: theory and practice . 2nd ed. Philadelphia: F.A. Davis company.

Case-Smith, J., Lindy, L. W. in Fristad, M. A. (2014). A systematic review of sensory processing interventions for children with autism spectrum disorders. *Autism* 19(2) 133 –148. Pridobljeno s

https://www.researchgate.net/profile/Lindy_Weaver/publication/259985094_A_systematic_review_of_sensory_processing_interventions_for_children_with_autism_spectrum_disorders/links/554d0ab00cf29752ee82a09b.pdf

Foxx, R. M. in Mulick, J.A. (2015). *Controversial Therapies for Autism and Intellectual Disabilities*. New York: Taylor&Francis.

Gričar, N. (2012). Učinkovitost uporabe pristopa senzorne integracije. V: *Dodajmo mladost letom* [Elektronski vir] Bled: Zbornica delovnih terapevtov Slovenije.

Gričar, N. in Kovačič, A. (2014). Effectiveness of sensory integration therapy. V: *European Congress of Sensory Integration: Programme & abstracts*. Naantali: Finnish Sensory Integration Association.

Holecz, A. (2013). *Zgodnja obravnava otroka z motnjami avtističnega spektra*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta.

Jurišič, B. (2016). *Otroci z avtizmom; priročnik za učitelje in starše*. Ljubljana: Izobraževalni center PIKA.

Parham, LD., Cohn, ES., et al. Development of a fidelity measure for research on the effectiveness of the Ayres Sensory Integration® Intervention research. *The American Journal of Occupational Therapy* 2011: 65(2), 133-142.

Parham, LD., Cohn, ES., et al. Fidelity in sensory integration intervention research. *The American Journal of Occupational Therapy* 2007: 61(2), 216-227.

Schaaf, R. C., Benevides, T., Mailloux, Z., Faller, P., et al. (2014). Intervention for Sensory Difficulties in Children with Autism: A Randomized Trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44 (7), 1493–1506. Pridobljeno s <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10803-013-1983-8>.

Schaaf, RC. in Miller LJ. Novel therapies for developmental disabilities occupational therapy using a sensory integrative approach. *Journal of Mental Retardation and Developmental Disabilities* 2005: 11, 143-148.

Smith Roley, S. Sensory integration theory revisited. In: Schaaf, R.C. and Smith Roley, S. *Sensory integration: Applying clinical reasoning to practice with diverse populations*. Austin: Pro-ed, Inc, 2006: pp. 1-14.

Spitzer, S. in Smith Roley, S. Sensory integration revisited: A philosophy of practice. In: Smith Roley, S., Blanche, E.I. et al. *Understanding the Nature of Sensory Integration With Diverse Populations*. Austin: Pro-ed, Inc, 2001: 3-28.

SENZORNA INTEGRACIJA IN AVTIZEM

Jerneja Čretnik, diplomirana delovna terapevtka, terapevtka senzorne integracije, Mojca Potočnik, diplomirana delovna terapevtka, terapevtka senzorne integracije

Zdravstveni dom Velenje, Vodnikova 1, 3320 Velenje

svatina.mojca@gmail.com; jerneja.cretnik@gmail.com

POVZETEK

Delovna terapija v Zdravstvenem domu Velenje deluje v okviru razvojne ambulante. V zadnjih letih opazamo porast otrok s spektroavtistično motnjo (SAM). 28% vseh otrok, ki obiskujejo našo delovno terapijo, ima SAM.

Pri nas izvajamo terapijo po metodi senzorne integracije. Za to imamo znanje in ustrezno opremljen prostor, kjer lahko otroku ponudimo raznolike senzorne izkušnje. Otrok skozi igro na zabaven in zanj zanimiv način razvija svoje sposobnosti, spretnosti, socialno interakcijo in kognitivne veščine.

Teorijo senzorne integracije je razvila dr. Ayres in jo definirala kot nevrološki proces, ki organizira sprejete senzorne informacije iz okolja in telesa ter se na njih ustrezno odziva. Za dobro počutje in preživetje je pomembno, da od obilice dražljajev, s katerimi se srečujemo, zaznamo le tiste, ki nam trenutno koristijo. Le tako lahko določeno situacijo hitro in avtomatično interpretiramo ter se nanjo ustrezno in učinkovito odzovemo.

Otroci s SAM drugače zaznavajo svet. Dražljaje iz okolja in telesa lahko zaznajo veliko močnejše/intenzivneje ali pa se nanje sploh ne odzovejo. Stvari, ki jih drugi niti ne opazijo/začutijo, so zanje lahko neprijetne, moteče ali celo boleče.

Prisluhniti otrokovim potrebam in upoštevanje posebnosti njegovega doživljanja in zaznavanja sveta, je bistvenega pomena za dobro počutje in funkcioniranje otroka ter njegove družine.

Ključne besede: avtizem, spektroavtistična motnja, senzorna integracija, delovna terapija.

1. PREDSTAVITEV DELOVNE TERAPIJE V ZD VELENJE

Z delovno terapijo pri otrocih smo v ZD Velenje pričeli leta 1996. Zaposleni sva dve delovni terapevtki in sva članici tima razvojne ambulante. Pred dvajsetimi leti skorajda ni bilo otroka s SAM, ki bi bil vključen v našo delovno terapijo. V zadnjih letih pa je teh otrok čedalje več. Nekaj je tudi takšnih, pri katerih obstaja sum na SAM, potrjene diagnoze pa še nimajo. Od vseh otrok, ki obiskujejo delovno terapijo, je trenutno 28% takšnih, ki imajo SAM. Od leta 2013 izvajamo delovno terapijo po metodi senzorne integracije (SI). Obe delovni terapevtki sva opravili 260 urni tečaj obravnave otrok po metodi SI. Za izvajanje terapije SI smo v ZD Velenje ustrezno opremlili prostor, v katerem lahko otroku ponudimo raznolike senzorne izkušnje. Otrok skozi igro na zabaven in zanj zanimiv način razvija svoje sposobnosti, spretnosti, socialno interakcijo in kognitivne veščine.

2. SENZORNA INTEGRACIJA PRI OTROCIH S SPEKTROAVTISTIČNO MOTNJO

Teorijo senzorne integracije je razvila dr. Ayres in jo definirala kot nevrološki proces, ki organizira sprejete senzorne informacije iz okolja in telesa ter se na njih ustrezno odziva. Za dobro počutje in preživetje je pomembno, da iz obilice dražljajev, s katerimi se srečujemo, zaznamo le tiste, ki nam trenutno koristijo.

Pri otrocih z motnjo avtističnega spektra opazujemo širok nabor stanj s številnimi primanjkljaji. Število in vrsta simptomov se lahko precej razlikujejo in se gibljejo od blagih do hudih in vplivajo na vsa področja otrokovega življenja. Odražajo se kot težave z motoriko, težave s čustvovanjem (strah, razdražljivost) z vztrajnostjo (npr. s ponavljajočimi stereotipnimi gibi), motnjami razpoloženja (npr. prekomerno reaktivnostjo, pomanjkanjem odzivnosti) in težavami s pozornostjo ter varnostjo. Vse to vpliva na otrokovo socialno življenje, na razvoj govora in samostojnost pri vsakodnevni opravi (umivanje, oblačenje, zapenjanje gumbov, vezanje vezalk in hranjenje).

Motnja senzorne integracije je pri otrocih s SAM precej pogosta. Literatura navaja od 42% do 88% (Baranek, 2002).

Otroci z avtizmom drugače zaznavajo svet. Pogosto se na dražljaje odzovejo drugače. Dražljaje iz okolja in telesa lahko zaznajo veliko močnejše/intenzivneje (hipersenzibilni) ali pa se nanje ne odzovejo (hiposenzibilni). Stvari, ki jih drugi niti ne opazijo/začutijo, so zanje lahko neprijetne, moteče ali celo boleče. Npr. nekateri otroci z avtizmom ne prenesejo zvokov ali objemov, medtem ko jih drugi neprestano proizvajajo in hrepenijo po objemih. Nekdo z avtizmom se lahko burno odzove na glasne zvoke, medtem ko drugi nanje sploh ne reagira.

Otrok s senzornimi težavami lahko ima težave na področju zaznavanja (registraciji), na področju uravnavanja (modulaciji) ali na področju prepoznavanja (diskriminaciji) posameznega dražljaja.

Hipersenzibilni otroci se lahko izogibajo dejavnostim, ki vključujejo gibanje. Ne sodelujejo pri skupinskih igrar, bojijo se višine, ne marajo giganja, plezanja, vrtenja, spuščanja po toboganu, hoje po stopnicah ipd. Lahko jim je neprijetno že pri hoji in želijo, da jih nosimo. Pogosto jih motijo zvoki, svetloba, dotiki in določeni vonji. Lahko se izogibajo določeni hrani.

Tisti otroci, ki premalo zaznavajo senzorne dražljaje so hiposenzibilni in se slabše odzivajo na bolečino in temperaturo, iščejo dejavnosti, ki vključujejo gibanje. Lahko uživajo v giganju ali vrtenju in pri tem ne postanejo omotični, zaletavajo se v ljudi, žvečijo in grizejo predmete,...

3. TERAPIJA SENZORNE INTEGRACIJE PRI OTROKU S SPEKTROAVTISTIČNO MOTNJO

Cilji terapije SI so izboljšanje senzorne modulacije, povezane z vedenjem in pozornostjo, povečanje sposobnosti socialne interakcije, izboljšanje akademskih spretnosti in samostojnosti v dnevnih aktivnostih. (Baranek, 2002).

Pri terapiji SI upoštevamo otrokove senzorne potrebe tako, da zmanjšamo oz. povečamo intenzivnost posameznih dražljajev. V največji meri se terapija SI nanaša na vestibularni, proprioceptivni in taktilni sistem.

Vestibularni sistem in strategije za spodbujanje vestibularnega sistema

Vestibularni sistem je glavni organizator vseh senzornih dražljajev in eden od najbolj pomembnih »gradbenih« elementov SI. Čutilo ravnotežja leži v notranjem ušesu in zaznava spremembe položaja telesa, pospeševanje, zaviranje, spremembe v smeri in hitrosti gibanja glave ter spremembe v položaju glave glede na težnost. Ima pomembno vlogo pri gibanju, ravnotežju, motoričnem načrtovanju, kontroli drže, pri motorični kontroli oči, koordinaciji in vpliva na budnost, pozornost ter omogoča čustveno varnost.

Terapijo in obravnavo prilagodimo glede na vrsto motnje, ki jo ima otrok. Ker so vestibularni občutki zelo močni, je pri obravnavi potrebna previdnost. Otroka, ki je preobčutljiv na vestibularne dražljaje, ves čas opazujemo in ob nelagodju aktivnost prekinemo. Na začetku obravnave dodajamo le aktivnosti, ki jih otrok tolerira. Postopoma stopnjujemo težavnost, dodajamo igre, ki zahtevajo gibanje po prostoru. Ves čas nudimo otroku fizično in čustveno podporo.

Pri otroku, ki ima premalo dejaven vestibularni sistem je potrebno dodajati bogate gibalne in vestibularne aktivnosti.

Proprioceptivni sistem in strategije za spodbujanje proprioceptivnega sistema

Otroci, ki so hipersenzibilni se zelo burno odzovejo na številne dražljaje. Močni proprioceptivni dražljaji jim pomagajo, da se lažje organizirajo. Proprioceptivni sistem omogoča dojetje gibanja telesa in njegovega položaja ter položaja posameznih delov telesa v prostoru. Omogoča občutenje smeri, hitrosti in moči giba. Receptorji se nahajajo v mišicah, tetivah in znotraj sklepov. Občutljivi so na spremembo pritiska in na razteg. Proprioceptivni sistem je povezan s telesno shemo, grobo in fino motoriko, z govornimi veščinami, z emocionalno aktivnostjo in pozornostjo. Pomaga tudi pri uravnavanju dražljajev drugih senzornih sistemov.

Aktivnosti, ki vključujejo »težko delo« in globok pritisk, vplivajo na receptorje propriocepcije, povzročajo pritisk na sklepe in raztezanje. Ti občutki nam pomagajo, da se v našem telesu počutimo uravnotežene, izboljšujejo zavedanje telesa, pomagajo pri uravnavanju moči in smeri gibanja ter spodbujajo spretnost fine in grobe motorike.

Aktivnosti, ki spodbujajo proprioceptivni sistem so objemanje, plezanje, potiskanje in nošenje težkih predmetov, zabijanje s kladivom, kotaljenje težkih žog, stiskanje žogic, zavijanje v »palačinko«, uporaba obteženih odej, vlečenje vrvi, plazenje skozi ozek elastičen tunel, ipd.

Taktilni sistem in strategije za spodbujanje taktilnega sistema

Taktilni sistem je največji senzorni sistem v telesu. Omogoča prepoznavanje in ločevanje različnih materialov, tekstur in površin. Omogoča tudi, da telo ustrezno odreagira na bolečino, vročino ter razpršen dotik. Taktilni sistem igra pomembno vlogo v čustvenem razvoju otroka in omogoča učinkovito gibanje.

Kadar je otrok taktilno hiposenzibilen, težko zazna taktilne dražljaje. Pogosto potrebujejo več časa, dražljaji pa morajo biti dovolj močni, da se nanje lahko odzove.

Hipersenzibilni otroci pa se izogibajo dotikom in fizičnemu kontaktu z osebami ali s predmeti. Ne marajo materialov različnih tekstur (pesek, plastelin, ipd.). Ker ne marajo dotikov, se težko vključijo v skupinske igre (jutranji krog, skupinske igre, ples). Uživajo le določeno teksturo hrane. Običajno ne marajo striženja las in nohtov, umivanja obraza, lahko jih motijo šivi in etikete na oblačilih. Motnja se lahko izraža tudi z napadi agresije.

Pri terapiji SI lahko postopoma dosežemo, da otrok začne tolerirati dražljaj, ki mu je bil prej neprijeten. Zaradi preobčutljivosti na taktilnem področju je potrebna velika mera razumevanja. Potrebno je upoštevati otrokove potrebe in ugotoviti kaj otrok ne mara. Ne vsiljujemo dejavnosti, ki mu niso všeč in dovolimo umik, če je potrebno.

Globok pritisk (močna masaža) in aktivnosti, kjer je potrebno delo mišic (nošenje, potiskanje, vlečenje težjih bremen,...) zmanjšajo občutljivost na dražljaje. Otroka, ki je preobčutljiv, skozi igro spodbujamo, da se dotika različnih materialov. Intenzivnost dražljaja lahko tako sam kontrolira.

Pri otroku, ki pa si teh občutkov želi in so mu všeč, lahko igro z različnimi materiali (riž, pesek, mivka, naravni materiali, voda, prstne barve, plastelin, ipd.), uporabimo kot nagrado in motivacijo.

4. ZAKLJUČEK

Terapijo SI uporabljamo za pomiritev otroka, kadar želimo spodbujati komunikacijo, izboljšati otrokovo pozornost, motivacijo in vključenost v igro. Uporabljamo jo tudi kot nagrada za dokončanje nalog.

Terapija SI je otroku prijazna terapija. Otrok si sam izbere aktivnost in dozira količino in jakost senzornih dražljajev. Aktivnosti SI lahko uporabimo, da otrok zadovolji svoje senzorne potrebe, ki so sprejemljive tudi za okolico (šola, vrtec, dom...)

Prisluhniti otrokovim potrebam in upoštevanje posebnosti njegovega doživljanja in zaznavanja sveta, je bistvenega pomena za dobro počutje in funkcioniranje otroka ter njegove družine.

Literatura in viri

- Ayres AJ. Sensory integration and the child, Western psychological services. 1998.
- Baranek GT. Efficacy of sensory and motor interventions for children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2002;32:397–422.
- Korelc S, Groleger Sršen K. Motnje senzorne integracije in možnosti terapevtske obravnave, Rehabilitacija. 2013.
- Linderman TM, Stewart KB. Sensory integrative-based occupational therapy and functional outcomes in young children with pervasive developmental disorders: A single-subject study. *American Journal of Occupational Therapy*. 1999.
- Mayes ST, Calhoun SI. Symptoms of autism in young children and correspondence with the *DSM*. *Infants and Young Children*. 1999.
- Pfeiffer BA, Koenig K, Kinnealey M, Sheppard M, &Henderson L. Effectiveness of Sensory Integration Interventions in Children With Autism Spectrum Disorders: A Pilot Study. *American Journal of Occupational Therapy*. 2011.
- Reynolds T, Dombeck M. Sensory Integration. *MenthalHelp.net*. 2006
- Schaaf CR, Mailloux Z. Implementing Ayres Sensory Integration: promoting participation for children with autism. Bethesda: AOTA. 2015.

Smith Roley S, Blanche EI, Schaaf R.C.eds. Understanding the Nature of Sensory integration with diverse populations. Texas. 2007.

Yack E, Aquilla P, Sutton S. Building Bridges Through Sensory Integration, Therapy for Children with Autism and Other Pervasive developmental Disorders. Arlington, Texas. 2002

MED SPREMENLJIVOSTJO IN STALNOSTJO PRI DELU Z UČENCI AVTISTI – UČENJE SPRETNOSTI SOCIALNE KOMUNIKACIJE

Iris Kravanja Šorli, svetovalna delavka, Tatjana Božič Geč, svetovalna delavka

OŠ Martina Krpana Ljubljana

iris.sorli@gmail.com, tatjana.bozic-gec@os-mk.si

POVZETEK

Avtizem je kompleksna razvojna motnja, ki se močno odraža na področju socialne interakcije, komunikacije in imaginacije. V zadnjih letih se v osnovni šoli število učencev s spektrom avtističnih motenj povečuje. Dodatni izziv pri delu z učenci z avtizmom predstavlja tudi to, da so si ti učenci lahko med seboj zelo raznoliki.

V prispevku bova predstavili delo z dvema učencema s posebnimi potrebami, ki sta usmerjena v vzgojno-izobraževalni program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo in sta prepoznana kot avtista. Delo z učencema v razredu in dodatna strokovna pomoč za premagovanje primanjkljajev, ovir oziroma motenj imata na eni strani nekatere skupne točke ter na drugi strani določene posebnosti, ki so vezane na funkcioniranje obeh učencev pri pouku in v skupini. Delo z učencema je usmerjeno v učne aktivnosti, ki upoštevajo njune različne potrebe in hkrati poudarjajo njuna močna področja ob razvijanju socialne kompetence in samostojnosti. Trening socialnih veščin (socialne zgodbe, igra vlog, izražanje čustev z obrazno mimiko s pomočjo ogledala, individualno delo, delo v paru ali majhni skupini) je usmerjen v prepoznavanje in izražanje čustev, v prepoznavanje in razlago socialnega vedenja, k boljšemu razumevanju socialnih odnosov, spodbujanju socialnih aktivnosti ter uporabo veščin pri komuniciranju.

UPORABA SOCIALNIH ZGODB PRI DELU Z UČENCEM Z MOTNJO AVTISTIČNEGA SPEKTRA – PREDSTAVITEV PRIMERA DOBRE PRAKSE

Katja Žibert, mag. prof. pouč. na razr. stop., asistentka učencu

OŠ Bistrica ob Sotli, Bistrica ob Sotli 63 a, 3256 Bistrica ob Sotli

zibert.katja@gmail.com

POVZETEK

Na redni osnovni šoli se v vlogi spremljevalke/asistentke srečujem s 7-letnim učencem z motnjo avtističnega spektra, ki ima zmerne primanjkljaje v socialni komunikaciji, interakciji in na področju vedenja. Vsi udeleženci v pedagoškem procesu spremljamo delo in vedenje učenca, neželene oblike vedenja si beležimo v google drive preglednico. Ker so se v preglednici ponavljale podobne oblike neželenega vedenja in ker smo jih želeli čim bolj odpraviti, smo se odločili, da bomo pri delu uporabljali socialne zgodbe. Socialna zgodba je metoda, ki vsebuje povedi ter slikovno gradivo in s katero poskušamo skozi zgodbo učencu na razumljiv način predstaviti vzroke in dejanja v točno določenih socialnih situacijah. Po predlogu šolske svetovalne službe (šolske pedagoginje) sta učenec in socialna pedagoginja najprej sama izdelala prve socialne zgodbe na urah dodatne strokovne pomoči, nato pa sva jih z učencem še nekaj sama pripravila. Za ustvarjanje zgodb sva uporabila klasičen način (barvice, flomastre in list papirja), lutke, spletno stran: <http://www.storyboardthat.com/> in iPad aplikaciji Social Stories ter Book Creator. Nastale so različne socialne zgodbe (v obliki miselnih vzorcev, stripov in slikovno-zvočnih knjig) na temo čakanja, izrekanja prošenj, pravil itd. Učenec je lepo sodeloval pri oblikovanju in dnevnem ponavljanju socialnih zgodb. Pozitivne učinke nekaterih določenih zgodb smo v praksi že zaznali, saj nekatere neželene oblike vedenja (npr. jemanje kap drugim učencem) niso več prisotna.

Ključne besede: spremstvo, učenec z MAS, neželjeno vedenje, socialne zgodbe, iPad aplikacije.

UVOD

Moja zgodba prve zaposlitve kot spremljevalke se je začela s septembrom 2017. Takrat sem se prvič srečala z učencem F. in na splošno z delom z učencem z MAS. Kljub študiju in izkušnjami z drugimi skupinami učencev s posebnimi potrebami, je bil pred mano nov izziv. Pred samim začetkom dela z otrokom me je šola lepo sprejela, me opremila z informacijami, mi svetovala pri branju strokovne literature in mi omogočila usposabljanje za spremljevalce v okviru zveze NVO za avtizem Slovenije. Ves čas mi vodstvo in strokovna skupina nudijo podporo, za kar sem jim zelo hvaležna. Učenca vodim ves čas njegove prisotnosti v šoli in tudi na dnevih dejavnosti.

Zgodba ostalih strokovnih delavcev šole se je začela v šolskem letu 2016/17, ko se je mama z otrokom oglasila pri šolski svetovalni službi. Bila je vsa obupana, da ji okolica očita nevzgojenost otroka. Šolska svetovalna služba je postavila sum na spekter avtistične motnje

in starše napotila v ustrezno institucijo na diagnostiko. Starši so opravili vse preglede samoplačniško in se zelo aktivno vključili v vse vrste izobraževanj, ki so jim bila ponujena v različnih institucijah. V tem letu sta otrok in mati zelo napredovala v medsebojni komunikaciji, mati pa tudi v razumevanju neželenih vedenj otroka. Z odločbo komisije za razvrščanje je otrok dobil v šoli pet ur individualne strokovne učne pomoči na teden, ki jo izvajajo socialna pedagoginja, specialna pedagoginja in logopedinja ter odobrenega začasnega spremljevalca. Strokovna komisija je pripravila program dela z otrokom, pri tem so sodelovali tudi starši. Strokovna komisija se z vsemi člani sestaja enkrat tedensko z namenom supervizije in intervizije.

ZNAČILNOSTI UČENCA

Učenec F. je star 7 let in obiskuje 1. razred redne osnovne šole. Je opredeljen kot otrok z avtistično motnjo, z zmernimi primanjkljaji v socialni komunikaciji in interakciji ter z zmernimi primanjkljaji na področju vedenja, interesov in aktivnosti. Z vsemi šestnajstimi sošolci se pozna že iz vrtca.

Deček ima povprečne intelektualne sposobnosti. Ima izostanek na vseh področjih jezika (semantika, sintaksa, artikulacija in pragmatika). Težave ima s pozornostjo, daljšo pozornost ima pri zanj zanimivih aktivnostih, drugače pa je ta kratkotrajna. Težave ima s sporazumevanjem, nekatere svoje potrebe izrazi besedno, druge nebesedno. Govor se pojavlja, velikokrat ponavlja naučene povedi (npr. iz igrice), ki niso ustrezne glede na okoliščine. Se pa občasno pojavljajo tudi zelo smiselne povedi v komunikaciji z drugimi. Občasno zmore tvoriti vprašalno poved ali trdilno poved (prošnjo), ko komunicira s sošolci ali spremljevalko. Med delom ga sprošča gnetenje plastelina, zvok omilimo z uporabo slušalk, rad pa se vrti in teče po hodniku in po učilnici. Spremljevalko potrebuje za usmerjanje pri pouku in med odmori, za pripravo stvari, opominjanje na delo, spremstvo, pri socialni komunikaciji z drugimi itd.

POJAVLJANJE IN SPREMLJANJE NEŽELENEGA VEDENJA

Že v vrtcu so se in tudi v šoli se pojavljajo naslednje neželene oblike vedenja: tekanje, potiskanje sošolcev in spremljevalke, dotikanje, odvzem stvari sošolcem (kape, copati, zanimivi predmeti), ščipanje, vlečenje, brcanje sošolcev in spremljevalke ter predmetov, spotikanje sošolcev, kričanje, vpitje »Ne!«, cepetanje, prerivanje v vrsti, odklanjanje določenih aktivnosti in hrane.

Pred začetkom šolskega leta smo po predlogu šolske svetovalne službe, pedagoginje ustvarili google drive preglednico, v kateri vsi člani strokovne skupine (razredničarka, specialna pedagoginja, socialna pedagoginja, spremljevalka in učiteljica OPB) beležimo in imamo vpogled v pojavljajoče se oblike neželenega vedenja. V tej preglednici imamo vpogled v sprožitelje, v vključene osebe, oblike neželenega vedenja, okoliščine, v uspešne strategije reševanja in v učenje novega vedenja.

Do sedaj so se za uspešne poteze izkazale naslednje strategije, kot so pogovor, razlaga, jasne zahteve razredničarke, ignoriranje, pogajanje (omemba, da ne bo nagrade, da bomo obvestili starše o neprimernem vedenju, odvzem priljubljene aktivnosti, sedenje, zapustitev učilnice, predčasen odhod noter iz zunanjega igrišča), oštevilčevanje kolone s števili, z menjavo števil ob ponedeljkih, uporaba znakov pravljičnih junakov na stolih v učilnici in jedilnici ter v

garderobi, oponašanje učenčevega vedenja, ves čas aktiven s priljubljenimi dejavnostmi, objem pri joku, ne siljenje s hrano, vizualne podpore (vizualni urnik, vizualna ponazoritev pojmov »dvigni roko«, »tiho bodi«, »delaj nalogo«, »stop«, itd.) ter uporaba socialnih zgodb.

Spremljanje vedenja otroka s SAM

Ime in priimek učenca: _____ Razred: 1. Šol. l.: 2017/18 Razrednik: _____
Svetovalna služba: _____

Datum	Predhodni dogodek (sprožite lj)	Oblika neželenega vedenja (navedite obvezno tudi kje se to vedenje dogaja)	Uspešna strategija reševanja	Učenje novega vedenja	Vključeni v proces
5. 9. 2017	Pri teku na atletski stezi ga je prehitel sošolec.	F. je odrinil sošolca, da je padel. Želel odriniti tudi ostale, ki so ga želeli prehiteti. (šolsko igrišče)	Spremljevalka ga je ustavila, razložili sva mu, da se pri teku po stezi lahko prehitavamo.	F. se je opravičil sošolcu.	Razredničarka, spremljevalka

Preglednica za beleženje neželenih oblik vedenja

UPORABA SOCIALNIH ZGODB

Socialne zgodbe so kratka besedila, s katerimi otroka učimo primerne vedenja v določenih konkretnih socialnih situacijah. Vsebujejo trdilne povedi, ki jih z otrokom večkrat preberemo in z njimi utrdimo želeno vedenje v problematičnih okoliščinah. (Mihelčič, 2017) Te zgodbe je v Združenih državah Amerike razvil Carol Gray in vsebujejo povedi z opisi, predvidevanji ali navodili ter slike, znake ali fotografije, ki omogočajo boljše razumevanje določenih situacij. (Hannah, 2009)

Prve socialne zgodbe sta učenec in socialna pedagoginja po predlogu šolske svetovalne službe, šolske pedagoginje izdelala na urah dodatne strokovne pomoči. Nastale so zgodbe na temo prihoda v šolo, vozni red učencev vozačev, obnašanje ob prihodu v šolo, sodelovanje pri elementarni igri »Volk, koliko je ura?«.

Ker se je metoda socialnih zgodb izkazala za uporabno in zanimiva za učenca F., sem se odločila, da med odmori in v času oddelka podaljšanega bivanja z učencem izdelava različne zgodbe.

Glede na dogajanje in razpoloženje učenca sem izbrala temo socialne zgodbe in način ustvarjanja. Pri delu sem sledila smernicam iz svetovnega spleta, Socialne zgodbe za avtistične otroke (Social Stories for Autistic Children, 2017). Na klasičen način (barvice, flomastre in list papirja) sva izdelala zgodbo na temo prošnje (izposoja stvari) in vprašanj (ali lahko pristopi k igri). Med samo izdelavo sva se pogovarjala in prizore v situacijah odigrala z lutkami.

Drugi način izdelave socialne zgodbe je s pomočjo spletne strani: <http://www.storyboardthat.com/>. Oblikovala sva miselne vzorce, stripe, linearne zapise in vizualne podpore. Stran ponuja različne lokacije dogajanja, osebe, predmete, oblike, oblačke,

nekaj stvari pa sva sama dopolnila. Z učencem sva izdelala socialne zgodbe na temo odhoda učencev domov, čakanja, aktivnosti med odmorom, jemanja kap itd.

Za učenca je bil zanimiv tudi tretji način izdelave socialnih zgodb z aplikacijama Social Stories in Book Creator. Obe aplikaciji sta na voljo v spletni trgovini App store za iPad. Nekaj funkcij je brezplačnih, je pa možno doplačati za boljše različice obeh aplikacij. Nastale so različne slikovno-zvočne knjige na temo čakanja, izrekanje prošenj, pravil itd.

Vse zgodbe so nastale z mojo pomočjo, določene materiale sem predhodno pripravila in jih natisnila, nato pa sva z učencem preko pogovora in igre z lutkami ustvarila zapis zgodbe. Če učenec ni bil zbran in motiviran za delo, sva prekinila, in dokončala v drugem primernem času.

ZAKLJUČEK

Socialne zgodbe, njihovo ustvarjanje in ponavljanje, so se izkazali za učinkovito metodo dela. Učenec in spremljevalka sta jih ustvarila v času odmora, ali v oddelku podaljšanega bivanja. Učenec F. ima vse zgodbe prilepljene na steno na vidnem mestu v učilnici. Služijo kot opomnik, kako se primerno vesti v določenih situacijah, učenec pa jih uporablja tudi za samostojno ponavljanje in urjenje socialnih veščin. Poudariti je smiselno, da je ta celoten zapis le predstavitev konkretnega primera in rešitev, in se jih ne da posploševati in v celoti prenašati na druge konkretne primere učencev z MAS.

Literatura

Book Creator. Pridobljeno s <https://itunes.apple.com/us/app/book-creator-for-ipad/id442378070?mt=8>

Hannah, L. (2009). *Učenje mlajših otrok z motnjami avtističnega spektra. Priročnik za starše in strokovnjake v rednih šolah in vrtcih*. Maribor: Center Društvo za avtizem.

Mihelčič, M. (2017). *Planet Asperger. Kažipot za starše otrok z motnjo avtističnega spektra*. Ljubljana: Mladika.

Social Stories. Pridobljeno s <https://itunes.apple.com/us/app/social-story-creator-library/id588180598?mt=8>

Social Stories for Austistic Children. (2017). Pridobljeno s <https://www.autismparentingmagazine.com/social-stories-for-autistic-children/>

Storyboardthat. Pridobljeno s <http://www.storyboardthat.com/sl/articles/e/uvod-to-socialnih-zgodb>

DVOJNO IZJEMNI UČENCI Z ASPERGERJEVIM SINDROMOM – POMOČ IN PODPORA V OSNOVNI ŠOLI

Biserka Lep

Zavod RS za šolstvo- OE Maribor, Trg revolucije 7, 2000 Maribor

biserka.lep@zrss.si

POVZETEK

V okviru Razvojne naloge Razvijanje in preizkušanje sodobnih organizacijskih in didaktičnih pristopov za delo z nadarjenimi v OŠ in SŠ si na Zavodu RS za šolstvo- OE Maribor prizadevamo pripraviti okoliščine za napredovanje nadarjenih otrok v skladu z njihovimi potenciali. Mednje spadajo tudi dvojno izjemni učenci, učenci, ki so nadarjeni in hkrati otroci s posebnimi potrebami. V dveh šolskih letih 2016/2017 in 2017/2018 smo na dveh osnovnih šolah pripravili in spremljali dva individualizirana programa za dvojno izjemna učenca z Aspergerjevim sindromom. Ustrezna podpora v šolskem okolju je zanje izjemno pomembna. Kajti pomoč, ki ni ustrezna, je lahko celo škodljiva. V skupini za pripravo, spremljanje in evalviranje individualiziranega programa sodelujemo: strokovna skupina, ki jo imenuje ravnatelj zavoda, učitelji za posamezne predmete, kjer so ugotovljena močna področja učenca, starši, učenec, predstavnica ZRSS OE Maribor. Naša naloga je iskati močna področja učenca, jih razvijati z obogatitvenimi programi (gledališka šola, poletna šola, jezikovni tečaji, tekmovanja...), eventuelnim vključevanjem učenca v predmetno akceleracijo- vse to pa ob ustrezni podpori in prilagoditvah na njihovih šibkih področjih. Le takšen pristop učencem omogoča napredek in nujno potreben občutek uspešnosti v šoli. Brez aktivnega sodelovanja staršev in zaupanja, da delamo v prid učenca, ni možno iskati optimalnih rešitev. Rezultati skupnega dela bodo predstavljeni na konferenci. Oba učenca sta v šoli uspešna in nimata težav z obiskovanjem pouka.

Ključne besede: dvojno izjemni učenci, obogatitveni programi, spodbudno učno okolje.

PRISOTNOST TERAPEVTSKEGA PSA PRI URAH DODATNE STROKOVNE POMOČI UČENKI Z MOTNJAMI AVTISTIČNEGA SPEKTRA

Cvetka K. Grošelj, specialna pedagoginja

OŠ Šentvid, Prušnikova 98, 1210 Ljubljana

cvetka.kukec-groselj@quest.arnes.si

POVZETEK

Namen prispevka je predstaviti, zakaj smo se pri učenki 3. razreda, ki ima motnje avtističnega spektra (Aspergerjev sindrom), odločili za premagovanje težav s pomočjo terapevtskega psa. Predstavljeni so zastavljeni cilji, način in potek dela ter doseženi rezultati.

Dodatno strokovno pomoč ob prisotnosti terapevtskega psa, njegovega vodnika in specialne pedagoginje, smo izvajali štiri mesece, enkrat tedensko, eno šolsko uro. Načrtovana je bila po delih, izvajana po korakih in usmerjena na področja, kjer ima učenka največje težave: usvajanje socialnih veščin, prilagajanje, razumevanje neverbalnih sporočil, senzorna preobčutljivost.

Spremembe in napredek v deklčinem odzivanju in funkcioniranju na posameznih področjih smo spremljali in primerjali pri urah DSP (specialna pedagoginja), v razredu (učitelji), doma (starši).

Ključne besede: motnje avtističnega spektra, dodatna strokovna pomoč, terapevtski pes, usvajanje socialnih veščin, razumevanje neverbalnih sporočil, senzorna preobčutljivost.

OTROK Z MOTNJO AVTISTIČNEGA SPEKTRA – STARŠEVSKI NASVETI ZA PREŽIVETJE

Mojca Mihelčič

POVZETEK

Imam sina, ki je drugačen. Kot je drugačen vsak otrok, seveda. A naš primerek je bil sprva migljajoč z gostimi trepalnicami, pasiven in srčkan, pri dobrem letu starosti pa se je njegovo dožemanje sveta obrnilo na glavo; čisto vse ga je začelo motiti.

Preko razvojne ambulante, psihologov, logopedov, delovnih terapevtov in specialnih pedagogov smo pri nas hitro prišli do diagnoze Aspergerjev sindrom. A pot se je s tem šele začela. Kako naprej? Kako vzpostaviti družinsko dinamiko in odnose ne da bi bili konec dneva vsi skregani in neznosno utrujeni?

Za najboljše zdravilo pri nas se je - poleg ljubezni, kar so nam povedali že Beatlesi – izkazal humor. Diagnoze in napotnice so resna stvar, zato strašno pomaga, če znaš na situacijo pogledati z lahkotnejše perspektive.

Z vsemi otroki na tem svetu je namreč lahko ubijalsko lušno, a tudi smrtonosno naporno. S posebnimi otroki pa je to še posebej intenzivno.

Moji nasveti za preživetje:

- vse bo v redu
- ne iščite krivca
- ne primerjajte svojega otroka z drugimi
- izbirajte bitke
- če ne zmorete, prosite za pomoč
- svojega otroka najboljše poznate sami
- živeli kompromisi
- ugotovite v čem je vaš otrok najboljši.

Ključne besede: nasveti, Aspergerjev sindrom, družina.

KAKO NAPREJ ? OSEBNA IZKUŠNJA Z AVTZIMOM

Aljaž Koželj

aljaz.kozelj@gmail.com

POVZETEK

V zadnjem času se vedno več govori o avtizmu, sploh ob pripravi nove zakonodaje, ki bo uredila pravice otrok z MAS do spremljevalca in druge potrebne spremembe oz. prilagoditve v šolskem sistemu. Vendar pa je to šele dober začetek, potrebujemo še precej več prilagoditev in sprememb v šolskem sistemu, na sami poti do diagnoze, in na koncu tudi precej več podpore za same starše, ki se morajo sedaj sami spopadati z birokratskimi mlini na veter, tako v zdravstvu, kot tudi kasneje v šolstvu. Nekateri so pri tem zelo uspešni, mnogi pa nekako izgubijo zaupanje v sistem ter postanejo lahek plen, raznih "terapevtov" in raznih prodajalcev lepih besed, ki v pomanjkanju ustrezne ureditve vidijo odlično priložnost za lahek zaslužek. Morda se komu zdi neškodljivo, pa je res tako ?

POTREBE STARŠEV OTROK IN MLADOSTNIKOV S SAM IN PODPORA DRUŽINAM

Inge Zorec, Patricija Lovišček, Barbara Žnidarko, specialna in rehabilitacijska pedagoginja

Društvo za pomoč otrokom z avtističnimi motnjami Školjke, Zavod Modri december

zveza.avtizem@gmail.com

POVZETEK

Problematika avtizma se v Sloveniji ureja že desetletje. Leta 1996 je Evropski Parlament sprejel Listino oseb z avtizmom.

- Otrokom z avtizmom se morajo zagotoviti zgodnje obravnave in terapije.
- Velikokrat otroci z avtizmom nimajo omogočenih zadostno število individualnih obravnav in terapij, ki jim pripadajo.
- Velik primanjkljaj strokovnih delavcev: logopedov in specialnih rehabilitacijskih pedagogov.
- Potrebno je zagotoviti spremljevalca tistim otrokom, ki ga potrebujejo.
- Nujna je postavitve vsaj treh strokovnih ustanov, ki bi otrokom z avtizmom omogočile zgodnje intenzivne obravnave.
- Vzpostaviti je potrebno programe pomoči na centrih za socialno delo.

Otroci z avtizmom lahko napredujejo le ob pravilni podpori in z ustreznimi programi pomoči. Za lepšo prihodnost otrok z avtizmom,

Inge Zorec,

Na področju mladih z avtizmom ni bistvenih sprememb pri obravnavi. Še vedno drži, da niso na voljo, vsaj ne na način, da bi vsem bile dosegljive. Kaj pa bi še potrebovali? Sprejemanje. Takega, vsakodnevnega, v običajnih okoljih in okoliščinah (šola, klubi, organizacije za prosti čas; trgovina, pošta, kino). Kjerkoli že. Bi šlo?

Patricija Lovišček,

IZVAJANJE DODATNE STROKOVNE POMOČI ZA OTROKE S SPEKTROAVTISTIČNO MOTNJO

V prispevku bi želela opozoriti na prilagoditve in spremembe, ki so potrebne pri načinu izvajanju dodatne strokovne pomoči (DSP) za otroke s spektroavtistično motnjo (SAM). Zaradi značilnosti in posebnosti pri otrocih s SAM, je potrebno prilagoditi tudi način izvajanja DSP, področja dela ter strategije, ki jih pri izvajanju DSP v programih s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo uporabljamo.

Barbara Žnidarko, specialna in rehabilitacijska pedagoginja

POMOČ MLADOSTNIKOM IN ODRASLIM Z MAS: VČERAJ, DANES, JUTRI

Nevenka Nakrst, univ. dipl. psiholog; CTA-P

Zveza NVO za avtizem Slovenije, Tržaška cesta 2, 1000 Ljubljana

Strokovno združenje Aleana, Ljubljanska cesta 64, 1230 Domžale

nevenka.nakrst@aleana.si

POVZETEK

Ob pregledu razvoja oblik pomoči za odrasle osebe z avtizmom v Sloveniji, se nam pogled najprej ustavi na »Smernicah za celostno obravnavo oseb s spektroavtističnimi motnjami«, ki jih je leta 2009 izdalo Ministrstvo za zdravje. Od dobrih 130 strani knjižice, sta skrbi za odrasle z avtizmom namenjeni samo dve. Navkljub vsemu delu v preteklem desetletju je podpora za odrasle z avtizmom še vedno skromna. V Centru za avtizem so postavili temelje za obravnavo in zaposlovanje ter z nekaj primeri dobre prakse le-to umestili v mehanizem zaposlitvene rehabilitacije, kar pa še zdaleč ni dovolj, da bi lahko odgovorili na vse aktualne potrebe odraslih posameznikov z MAS. V zakonodaji je avtizem redko omenjen, v sklopu javnega zdravstva še vedno nimamo specializirane ambulante z ustrezno usposobljenim psihiatrom, kot tudi nimamo ustreznega socialnovarstvenega programa in nujno potrebne osebne asistence. Ob tem ugotavljamo, da se skupini odraslih, pridružuje tudi vedno več mladostnikov, ki zaradi MAS ne zmorejo uspešno zaključiti šolanja. Posledično so že od zgodnjih najstniških let iz družbe popolnoma izključeni. Za vse njih je nujno potrebno spodbujati povezovanje treh pristojnih ministrstev in na ta način zagotoviti brezplačno zdravniško obravnavo, povečati zaposlitvene možnosti in razviti specializirane socialnovarstvene programe (dnevne centre, podporno bivanje, programe socialnega vključevanja).

Ključne besede: mladostniki in odrasli z MAS, zaposlitvena rehabilitacija, socialno vključevanje, zaposlovanje, osebna asistenca, podporno bivanje.

