

Zgodnja leta in avtizem

Za lažje pisanje se beseda »otrok« nanaša na »otroka z avtizmom« in beseda »on« na oba spola. Prav tako je beseda »avtizem« uporabljena za predstavitev vseh motenj avtističnega spektra.

Kaj je avtizem?

Avtizem je vseživljenjska motnja, ki vpliva na način, kako se oseba sporazumeva in se je sposobna vživeti v ljudi okoli sebe. Otroci z avtizmom se težko zares vživijo v druge. Njihova sposobnost sklepanja prijateljstev je navadno omejena, tako kot njihova zmožnost razumevanja čustvenih izrazov drugih ljudi. Nekateri otroci, a ne vsi, imajo tudi učne težave, lahko celo motnjo v duševnem razvoju. Vsi otroci z avtizmom pa imajo težave s socialno interakcijo, socialno komunikacijo in domišljijo. To je znano kot triada primanjkljajev.

Diagnoza nekaterih otrok z avtizmom je Aspergerjev sindrom ali visoko funkcionalni avtizem. Otroci z Aspergerjevim sindromom imajo manj problemov z jezikom, kot tisti z avtizmom, pogosto govorijo tekoče, čeprav lahko njihove besede včasih zvenijo formalno ali pa pompozno. Ljudje z Aspergerjevim sindromom so pogosto povprečno ali nadpovprečno inteligentni. Veliko jih hodi v navadne šole, s pravo podporo in spodbudo pa lahko zelo napredujejo, nadaljujejo svojo izobraževanje in se zaposlijo.

Pomembno je razumeti, da je vsak otrok z avtizmom drugačen, zato naj bodo opisi v tej informativni zloženki le splošno vodilo. Klub temu so problemi ovirane socialne interakcije, komunikacije in domišljije ter ponavljajoče vedenje skupni vsem.

Znaki avtizma

Otroci z avtizmom se obnašajo zelo različno. Kljub temu je bistveno, da bo otrok imel težave pri poistovetenju z drugimi in sklepanju prijateljstev; težave v komunikaciji (nekateri otroci morda sploh ne bodo govorili); nezmožen se bo udeležiti namišljene igre. Drugi znaki vključujejo obsesije, strahove, nezavedanje nevarnosti, ritualno igro in vedenje, neprimeren očesni stik, preobčutljivost na zvok, svetlobo itd., vrteče se predmete in ploskanje ali mahanje z rokami... Otrok se ne obnaša nujno v skladu z vsemi vedenjskimi vzorci, pa je njegova diagnoza vseeno avtizem, nekateri otroci pa nimajo avtizma, a se obnašajo v skladu z nekaterimi izmed naštetih načinov obnašanja.

Komunikacija

Nekateri otroci nikoli ne razvijejo govornih sposobnosti in njihovo dožemanje je lahko omejeno. Drugi razvijejo govor, čeprav se to lahko začne dosti pozneje, kot je to normalno. Nekateri izmed slednjih bodo razvili *eholalijo* – ponavljanje otroku nesmiselnih besed ali ponavljanje vaših besed. Na primer, če boste otroka vprašali »Bi rad kaj pil?«, bo morda odgovoril »Bi rad kaj pil?«. Otroku lahko tudi uporabi besede »Bi rad kaj pil?«, s čimer dejansko prosi za pijačo. Ponavlja lahko tudi besede ali fraze, ki jih je slišal v preteklosti – vključujoč fraze iz televizijskih programov. Tisti otroci, katerih jezik se razvije preko eholalije, imajo lahko velike težave s slovnico in pomenom besed.

Okvarjena je tudi neverbalna komunikacija. Majhni otroci imajo lahko celo težave z razumevanjem preprostih kretenj, kot recimo s prikimavanjem in odkimavanjem glave. Prav tako imajo velike težave pri uporabi takšnega jezika, čeprav pogosto razvijejo preproste spretnosti, ko postanejo starejši. Osnovno pravilo je biti jasen, jednat in dosleden.

Pri otrocih z Aspergerjevim sindromom se včasih zdi, da je njihov jezik normalen. To je lahko varljivo, saj imajo še vedno vrsto komaj opaznih problemov, zato se ne bi smelo predvidevati, da razumejo, kar govorijo. Njihov pogovor zna biti ponavljajoč in ne zares pogovoren. Nekateri otroci bodo znova in znova postavili isto vprašanje, ne glede na odgovor, ali pa bodo vztrajali, da je odgovor enak.

Pri pogovoru z otrokom je nujna uporaba preprostega jezika in počasno ter jasno govorjenje. Namesto, da na primer rečete »Tomaž, obleči si plašč. Čas je, da gremo domov.«, je stavek »Tomaž, plašč« lahko bolj učinkovit. Zraven pokažite na plašč in uporabite otrokovo ime. Z otroki, pri katerih je razumevanje boljše, govorite v stavkih, vendar poskrbite, da bodo kratki, preprosti in nedvoumni. Poudarite ključne besede, če je to potrebno in jih poskušajte postaviti na koncu stavka, na primer »Čas je za pijačo.«.

Druga tehnika je uporaba simbolov, slik ali dejanskih predmetov. Če otroku govorite, da je čas za pijačo, mu pokažite sliko pijače. Takšni načini bodo pomagali zmanjšati frustracije, ki jih otrok občuti, če se ni zmožen verbalno sporazumevati. Za vsakega majhnega otroka pa bo bolj učinkovit dejanski predmet, po možnosti podkrepljen s simbolom. S slikami morate biti previdni, ker si jih otroci zapomnijo z vsemi njihovimi podrobnostmi. Če pijača ni čisto enaka tisti na sliki, ki prikazuje na primer mleko, vi pa ponujate črni ribez, otroku morda ne bo vedel, da je to še vedno pijača. Lahko bo to razumel kot nekaj popolnoma drugega.

Vedno se zavedajte, kaj govorite in kako bi otrok to lahko narobe razumel. Njegovo razumevanje bo najbrž dobesedno: če recimo rečete, da lije kot iz škafe, bo verjetno na nebu iskal škafe. Izrazi, kot na primer »požreti se«, so lahko razumljeni dobesedno in povzročijo nelagodje ali celo grozo.

Vedno preverjajte, da otrok posluša in razume. Veliko otrok ne gleda sogovornika ali predmeta pogovora, a vseeno vse dojame. Ne bojte se ponoviti česar koli, za kar mislite, da prvič ni razumel. Nujno je namreč, da majhnim otrokom pustite več časa, da obdelajo informacije, kot pa bi to pričakovali od drugih otrok. Nadalje, če ponavljate navodila, jih ponovite na popolnoma enak način. Če boste stavek povedali malce drugače, bo otrok morda moral znova obdelati vse informacije. To je še posebej pomembno, če je otrok v skupini. Majhni otroci morda ne bodo razumeli, da so vključeni tudi oni sami, zato jih boste morda morali poklicati po imenu ali pa se pogovoriti najprej z njimi, nato pa še s skupino.

Otroka vedno najprej naslavljajte z njegovim imenom. Ne mislite, da se bo avtomatično odzval, če boste rekli »Janez«, ali pa, da bo razumel, če bo vaš ton glasu namigoval »nehaj s tem« ali »pridi sem«. Dajajte pozitivna navodila, torej, kar želite, da naredi, namesto tega, česar ne želite, na primer »Sašo, usedi se« namesto »Sašo, nehaj tekati naokoli«.

Navajanje na vrtec

Vsak otrok se težko navadi na hrup, svetlobo, veliko število prisotnih otrok itd. To je še posebej značilno za otroka z avtizmom, ki je lahko preobčutljiv na takšne stvari.

Jan je triletnik z avtizmom. Njegovo navajanje na vrtec je bilo postopno. Pred prvim obiskom so bile posnete fotografije vrta in Jan si jih je ogledal v obliki slikanice. Osebje ga je obiskalo na domu. Nato je Jan obiskal vrtec, ko ni bilo prisotnih drugih otrok, spoznal se je z osebjem in aktivnostmi. Zatem so ga predstavili drugim otrokom in postopoma podaljševali čas, ki ga je preživel v vrtcu. Slikanica fotografij mu je še vedno v pomoč kot pojasnilo, da je čas za vrtec.

Za osebje bi bilo morda koristno, da imajo značke s svojim imenom in sliko, da jih bo otrok lahko začel prepoznavati po njihovem imenu. Za otroke, ki ne marajo sprememb, pa bi bila lahko učinkovita tabla s fotografijami, ki bi prikazovala, kateri člani osebja so tisti dan v vrtcu.

Slikovni urniki in simboli

Slikovni urniki ustvarijo pri otroku občutek varnosti in strukturiranosti dneva. Uporabi se lahko vrsta slik – fotografije, risbe, simboli itd. – glede na to, kakšno je otrokovo razumevanje. Bolj sposobni otroci bodo imeli morda rajši besede. Pomembno je, da je urnik jasen, nedvoumen in ne vsebuje preveč informacij naenkrat. Vizualni urniki se lahko uporabljajo tudi za razčlenitev neke aktivnosti na posamezne korake. Hannah (2001) podrobno opiše, kako narediti in izvesti dober urnik.

Nekateri otroci, še posebej tisti, ki ne govorijo ali govorijo zelo malo, se dobro odzivajo na slikovne simbole. Podobno je pri urniku. Slike z enostavnimi linijami so najboljše, saj otroka manj zmedejo kot fotografije. Beseda za predmet je lahko napisana pod sliko, da bodo to ime vsi dosledno uporabljali.

Uporaba slikovnih simbolov je bila v pomoč Emi pri uporabi stranišča, katerega slika je bila zraven samega stranišča in vsakič, ko je šla tja, so ji sliko pokazali. Ko je simbol povezala s straniščem, so ji identičen simbol pokazali v igralnici, ko naj bi jo na stranišče peljal član osebja. Istočasno so ji rekli »Ema, stranišče«. Sčasoma je Ema lahko pokazala članu osebja primerno sliko, ko je morala iti na stranišče.

Težave pri uporabi stranišča

Za nekatere otroke je uporaba stranišča težavna, še posebej, če imajo učne težave. Lahko se zgodi, da otrok, ki je suh doma, v vrtcu potrebuje plenice, nekateri otroci pa uporabljajo druge prostore namesto stranišča, ne da bi se zavedali, da je to neprimerno. Za otroka z avtizmom je razumevanje družbenih pravil zelo težavno. To ne pomeni, da je otrok poreden.

Pri reševanju težav z uporabo stranišča je pomembno, da se jih lotite korak za korakom. Poskusite vpeljati rutino. Otroka peljite na stranišče ali pa na kahlico recimo 20 minut po vsakem obroku. Pozorni ste lahko tudi na neverbalne znake, ki kažejo, da bi otrok rad lulal ali kakal. Starši naj bi glede tega znali svetovati. Peljite otroka na stranišče in ga spodbudite, da se usede na školjko ali na kahlico. Poskusite ga pripraviti do tega, da bo kratek čas, na primer pet minut, sedel, preden mu dovolite vstati. Če ne naredi ničesar, ga pustite, a se čez kratek čas vrnite, še posebej, če izgleda, kot da se bo polulal ali pokakal v plenice ali hlače.

Pomembno je, da si beležite, kdaj gre otrok na stranišče – preprost l/k (l-lulanje/k-kakanje) označuje, kdaj se je otrok polulal, pokakal, mokre hlače, pravkar sedi itd. Tako boste pridobili koristne informacije glede tega, ali bi morali biti obiski stranišča v krajših/daljših intervalih in ali se otrok polula/pokaka vsak dan približno ob istem času. Na ta način boste lahko določili, kdaj je čas za stranišče. Če otrok ne mara uporabljati stranišča ali kahlice, boste mogoče z njegovo najljubšo knjigo/igračo dosegli vsaj, da se bo usedel. Če zadržuje urin, bi bilo dobro, da ga prisilite, da cel dan pije svoje najljubše pijače. Nagrade za uporabo stranišča morajo biti takojšnje, da otrok lahko poveže nagrado s pravilnim dejanjem.

Dobro bi bilo vzpostaviti sistem nagrajevanja pri navajanju na stranišče. Nagrade so lahko kakršne koli, od pohvale do tega, da mu na primer dovolite, da se loti svoje najljubše aktivnosti.

Težave s prehranjevanjem

Čas kosila je lahko še posebej naporen za otroke v vrtcu. Nekateri so zelo občutljivi na določene teksture in okuse, ali pa jih je strah poskusiti novo hrano. Veliko jih je pretirano aktivnih in se težko usedejo in jejo pri mizi. Ravno zaradi tega je pomembno, da se tega lotite postopno in pohvalite otroka za njegov napredek. Mogoče mu bo na začetku težko jesti v skupini. Takrat ga lahko poskusite posesti za svojo mizo, nato pa naj se mu počasi pridružijo ostali otroci.

Čas kosila mora biti konsistentna rutina z denimo namiznim podstavkom, da bo otrok vedel, kdaj se mora usesti in jesti. Spodbujajte otroka, da naj je samo takrat, ko bo sedel. Vrača naj se na svoj stol, da bo med jedjo sedel. Bodite jasni, recite otroku, da je čas za njegovo najljubšo hrano, pa si bo želel usesti in jo pojesti.

Postopoma povečujte količino in izbor hrane, ki jo ponudite otroku. Na začetku naj bo to le hrana, ki jo pozna in ima rad. Nato dodajte majhno količino nečesa novega v sredino njegove najljubše hrane, na primer en grah na sredo krompirja v oblicah in tako postopoma nadaljujte. Če otrok pokaže zanimanje za novo hrano, naj jo poskusi, razen če je na kakšni posebni dieti. Pohvalite ga, ko hrano pogoltne, in ne prej. Če otrok pusti hrano na krožniku, odstranite krožnik brez komentarja. Ne se razburjati, če kaj ostane. Na začetku pustite, da otrok uporablja svoje prste namesto žlice/vilice, če želite, da poje hrano. Učite le eno spretnost naenkrat.

Obsesije

Veliko otrok je obsedenih z eno ali več stvarmi, na primer z Lokomotivčkom Tomažem ali z dinozavri. Otrok lahko znova in znova govori o tej stvari. Morda boste morali postaviti določena pravila, kot recimo, da otrok lahko v vrtec prinese le eno lokomotivo (ali pa nobene, če pravilo določa, da se v vrtec ne sme prinašati igrač) in da lahko o tej lokomotivi govori le ob določenem času. Pri uvedbi teh pravil se lahko uporabi vizualni urnik.

Vendar pa se stvari, s katerimi je otrok obseden, lahko koristno uporabi, Lokomotivčka Tomaža in ostale lokomotive na primer za učenje števil in barv.

Izbruhi jeze

Nekateri otroci imajo lahko izbruhe jeze, ker ne morejo izraziti svojih želja ali pa čustev na drug način. Prav tako imajo lahko težave z razumevanjem povedanega. Uporaba slikovnih kartic je zato lahko v pomoč pri premagovanju nekaterih izmed teh problemov. Pomembno je, da je vaš jezik jasen in jednat ter da poudarite pomembne besede.

Toda ne domnevati, da gre samo za problem komunikacije. Poskusite dobiti čim več informacij od staršev, na primer, ali je otrok dobro spal, kdaj je zajtrkoval, ali je bolan, prestrašen itd. Če so otrokovi izbruhi jeze pogosti, bi jih bilo koristno zabeležiti – čas, datum, kaj se je dogajalo pred incidentom, med incidentom in kako se je otrok pomiril. Pojavi se lahko določen vzorec, ki pokaže, kaj sproži izbruhe jeze. Če otrok ne govori, bi ga bilo dobro naučiti, da pokaže s svojo ali roko odraslega na predmete, ki jih želi. S tem bodo zmanjšane otrokove frustracije glede zadovoljitve njegovih potreb.

Izbira aktivnosti

Med prostim časom se bo otrok mogoče težko odločil, kaj bi počel. Morda se bo ukvarjal z aktivnostjo, s katero samega sebe spodbuja, recimo tleskanje s prsti. Počasi razvijajte izbor aktivnosti, ki so otroku na voljo – na začetku mu predlagajte njegovo najljubšo aktivnost skupaj z nečim, česar ne mara. Postopno preidite na dve željeni aktivnosti. Možno je, da bo otrok vedno izbral isto aktivnost, kot na primer igranje z vlakom. V tem primeru lahko uporabite slikovni urnik, kjer se igranje z vlakom izmenjuje z drugimi aktivnostmi.

Učni načrt

Kot vsi otroci, bodo tudi otroci z avtizmom morali opraviti temeljno stopnjo izobrazbe, začenši s tretjim letom starosti, pa do začetka osnovne šole. Toda otroci z avtizmom imajo drugačno zgradbo možganov in bodo zato imeli morda težave pri učenju spretnosti, ki se jih ostali otroci naučijo spontano. Nujno je, da majhen otrok razvije spretnost »naučiti se učiti«, da bi bil lahko sledil učnemu načrtu – sedenje kratek čas, gledanje, poslušanje, pozornost, koncentracija, veselje, preproste spretnosti, ki mu bodo v pomoč, na primer osebna nega, oblačenje itd. Morda bo pri tem potrebno veliko vaje.

Cumine, Leach in Stevenson (2000) ponudijo načrt, kako se učni načrt lahko prilagodi, da bo ustrezal potrebam otrok z avtizmom. Avtorji poudarijo otrokove posebne potrebe in podajo namige glede učenja skupaj s primeri nalog.

Oseben, socialen in čustven razvoj – kar se otrok nauči v zgodnjih letih, je bistveno za razvoj njegovih socialnih sposobnosti. Naučiti se mora specifičnih socialnih veščin interakcije s pomočjo uporabe resničnih družbenih situacij.

Komunikacija, jezik in pismenost – otrok ima lahko velike težave z razumevanjem verbalne in neverbalne komunikacije. Tudi tega se bo morda moral šele naučiti.

Matematični razvoj – to bo morda otrokovo močno področje. Toda matematični problemi bodo za otroka morali imeti nek pomen.

Znanje in razumevanje sveta – otrok ne bo nujno radoveden, pač pa ga boste morali k temu spodbujati. Možna pa je ekstremna vedoželjnost glede določenih stvari. Pomoč bo potrebna, da bodo otroku smiselni pretekli, sedanji in prihodnji dogodki.

Fizični razvoj – bodite pazljivi pri tistih otrocih, katerih gibčnost prekaša njihov občutek za nevarnost. Nujno bo postaviti povsem jasna pravila glede varnosti, da jih bo otrok razumel.

Ustvarjalni razvoj – pomagajte otroku razmišljati o prejšnjih izkušnjah in učenju ter ustvarjanju povezav med preteklim in sedanjim učenjem.

Igra

Igra je lahko še posebej težavna. Raziskave kažejo, da je za majhne otroke značilna zaznavna motorična igra (na primer dajanje predmetov v usta), ki prevladuje nad mentalno fazo razvoja govora, s katero se pri otrocih brez avtizma faza motoričnega zaznavanja zaključí. Otroci z avtizmom lahko uporabljajo predmete na nespremenljiv način, na primer vrtenje koles avtomobila namesto dirkanja. Pogosto se ti otroci raje igrajo sami, kot pa z ostalimi otroci. Otroci, še posebej tisti z Aspergerjevim sindromom, se včasih želijo igrati z drugimi, a ne vedo, kako. Sodelovanje odraslih jim je lahko v veliko pomoč. Interaktivna igra, kot recimo petje, zna biti zelo popularna. Sherratt in Peter (2002) opišeta vrsto praktičnih strategij za učenje igre glede na otrokovo stopnjo funkcioniranja. Nekatere izmed teh iger se lahko igrata samo dva, ostale vključujejo več otrok. Moor (2002) prav tako ponudi veliko praktičnih nasvetov glede igranja.

Namišljena igra (na primer zdravniki in medicinske sestre) je redka. Če se pojavi, je ponavadi uprizoritev prizora, ki ga je otrok videl na televiziji in ga bo vedno znova ponavljal.

Majhni otroci z avtizmom se velikokrat težko sami zamotijo z igranjem, prav tako jim manjka domišljije, da bi zares eksperimentirali z igračkami in jih preučevali. Zaradi njihovega togega vedenja morda niti ne bodo hoteli preizkusiti novih igračk/izkustev. Individualno učenje načina uporabe funkcionalnih igračk morda ne bo naučilo otroka, kako se igrati, vendar pa se bo naučil, kako se igrati na bolj konstruktiven in primeren način. Sistematično se lahko povečuje otrokova zbirka igračk, saj se tako povečuje tudi njegova sposobnost odločanja. Bolj, kot se bo otrok navadil na vrsto igračk, bolj verjetno je, da jih bo tudi uporabljal.

Ideje za igrače in prostočasne dejavnosti

Kot vsi otroci, imajo tudi otroci z avtizmom določene stvari radi, določenih pa ne marajo. Shields (1999) je sestavil seznam igračk, za katere se je pokazalo, da so popularne pri majhnih otrocih z avtizmom. Ta seznam vključuje igrače, ki so

vizualno zanimive (na primer mehurčki, sortiranje igrač po obliki in barvi, sestavljanke, pajaci v škatlici, lego kocke, Disneyjevi filmi, Pingu in Lokomotivček Tomaž); knjige, še posebej tiste s predmeti, ki se jih otrok lahko dotakne, knjige s sestavljanjami in besedami itd.; igrače, ki vključujejo fizično aktivnost, na primer gugalnice, tobogani, trampolini, gugalni konji, plezalne konstrukcije, nogomet itd.; igre, ki vključujejo druge ljudi, na primer igre petja in plesa, slikovni bingo, spomin, štiri v vrsto, kače in lestve, človek ne jezi se, šah; računalniški programi in računalniški liki (Lokomotivček Tomaž, Pingu, Disney), programi za pomoč razvijanja besedišča, otroške enciklopedije.

Zdravje in varnost

Pri nekaterih otrocih se zdi, da se ne odzivajo na bolečino. Morda ne jokajo, ko so poškodovani ali se ne zavedajo nevarnosti. Zaradi tega je priporočljivo, da so pozorno nadzorovani med igranjem na igralnih napravah.

Nekateri se tudi ne zavedajo, da je pomembna varnost ostalih otrok in recimo nekoga odrinejo. To ni storjeno namerno, da bi se otrok poškodoval, pač pa se otrok z avtizmom ne zaveda, da se drug otrok lahko poškoduje ali pa je jezen, ker je bil odrinjen.

Izobraževanje

Če je možno, organizirajte izobraževanje za celotno osebje. Za seznam dnevnih tečajev nas kontaktirajte, prav tako tudi za tečaje na domu in svetovanje.

Pomembne točke

- Celotno osebje mora biti seznanjeno s pravili in pričakovanji otroka in se jih stalno držati
- Jezik naj bo jasan in preprost. Izogibajte se dvoumnostim
- Uporabljajte nagrade, še posebej posebne interese, ne pa kazni
- Izmenjujte si informacije/izkušnje s skrbniki
- Zavedajte se, kaj lahko otroka vznemiri.

Priporočeno branje

Cumine V., Leach J. and Stevenson G. (2000) *Autism in the early years*. London: David Fulton. 1853465992
Available from NAS Publications Dept.

Hannah L. (2001) *Teaching young children with autistic spectrum disorders: a practical guide for parents and staff in mainstream schools and nurseries*. London: The National Autistic Society. 1899280324
Available from NAS Publications Dept.

Leicestershire County Council and Fosse Health Trust (1998) *Autism: How to help your young child*. London: The National Autistic Society. 1899280650
Available from NAS Publications Dept.

Moor J. (2002) *Playing, laughing and learning with children on the autism spectrum: a practical resource of play ideas for parents and carers*. London: Jessica Kingsley. 1843100606

Sherratt D. and Peters M. (2002) *Developing play and drama in children with autistic spectrum disorders*. London: David Fulton. 1853466972

Shields J. (1999) Ideas for toys and leisure. In: *The autistic spectrum - a handbook* 1999. London: The National Autistic Society. 189280022

Sussman, F. (1999) *More than words: helping parents promote communication and social skills in children with autism spectrum disorder*. Toronto, Ontario: The Hanen Program. 0921145144

Wheeler M. (1999) *Toilet training for individuals with autism and related disorders: a comprehensive guide for parents and teachers*. London: Jessica Kingsley. 1885477457
Available from NAS Publications Dept.

Wing L. (1996) *The autistic spectrum: a guide for parents and professionals*. London: Constable. 0094751609
Available from NAS Publications Dept.