

UNIVERZA V LJUBLJANI

PEDAGOŠKA FAKULTETA

Oddelek za defektologijo

DIPLOMSKO DELO

**Vloga bivanjske skupnosti v obdobju adolescence pri
osebah z avtizmom in normalnimi ali višjimi
inteligentnimi sposobnostmi v Flandriji**

Mentorica:
Dr. Dora Jelenc

Maj, 2004

Kandidatka:
Urška Petrič

ZAHVALA

Zahvaljujem se vsem zaposlenim in mladostnikom v bivanjski skupnosti Stapsteen, še posebej vodji tima, ga. Els Maertens, za sprejem v enoto ter vso izkazano podporo. Posebej se zahvaljujem tudi prof. dr. Catherine T'Joens za pomoč in vodenje pri težavnem začetku diplomske naloge.

Zahvala tudi celotni skupini mednarodnih študentov v Kortrijku za pozitivno energijo in podporo.

IZVLEČEK IN KLJUČNE BESEDE

Adolescenti z avtizmom in povprečnimi ali višjimi sposobnostmi so pogosto zapostavljeni, ko govorimo o osebah s posebnimi potrebami. V večini primerov jih vključujemo v posebne šole ali redno izobraževanje brez dodatne ali z manjšo strokovno pomočjo. Vendar v obdobju osnovnega šolanja prejemajo vsaj manjšo obliko pomoči. Težave se pojavijo, ko te osebe odraščajo in se znajdejo v zanje še posebej težavnem obdobju adolescence. Takrat v večini primerov zapuščajo strukturirano okolje šole in so prepuščeni lastni iznajdljivosti ali iznajdljivosti njihovih staršev. V obeh primerih pa večinoma ne uspejo doseči samostojnosti v smislu bivanja.

Bivanjske skupnosti ali druge rešitve bivanjskih težav sposobnejših adolescentov z avtizmom, imajo pomemben prispevek pri razvoju in spremljanju teh oseb v odraslo dobo. Bivanjske skupnosti, kot je skupnost Stapsteen na zahodu Flandrije, omogočajo osebam z avtizmom in povprečnimi ali višjimi sposobnostmi razvijanje elementov samostojnosti, samozavesti, učenja novih socialnih spretnosti ter drugih spretnosti pomembnih za razvoj samostojnosti. Hkrati predstavljajo tudi vez med starši in adolescenti in pomagajo v težavnem obdobju sprememb tako enim kot tudi drugim.

Bivanjske skupnosti za sposobnejše adolescente z avtizmom bi morale postati realnost tudi v Sloveniji. Ker pa nimamo podatkov o številu sposobnejših adolescentov z avtizmom v Sloveniji, moramo na bivanjske rešitve in podporo gledati zelo individualno. Ustrezna rešitev bi bila tudi ustanovitev društva za osebe z avtizmom, ki bi pokrivalo tudi to področje in bi nudilo strokovnjake usposobljene za delo na tem področju kot tudi ustrezne rešitve glede na potrebe, ki bi se v Sloveniji pri delu s sposobnejšimi adolescenti z avtizmom pokazale.

V svoji nalogi povzemam izkušnje in znanja, ki sem jih pridobila v bivanjski skupnosti za adolescente z avtizmom in povprečnimi ali višjimi sposobnostmi v Belgiji z željo, da ne bodo ostale zapisane le na papirju ampak jih bo v bodočnosti nekdo uporabil, pri delu s sposobnejšimi osebami z avtizmom.

KLJUČNE BESEDE: adolescenca, avtizem, povprečna ali višja inteligenčnost, Aspergerjev sindrom, bivanjska skupnost, razvoj.

SUMMARY AND KEY WORDS

High-functioning adolescents with autism are often neglected when it is a word about people with special needs. In many cases they are included in special schools or mainstream schools without any extra or few supports. Though they do get some help in the period of primary education. Major problems came when they start to grow up and especially in the difficult period of adolescence. In this period they leave the structured school environment and are left to their own resourcefulness or resourcefulness of their parents. In both cases they mainly do not achieve a living independence.

Living groups, or other living solutions for high-functioning adolescence with autism, have an important contribution in their development and guidance to adulthood. Living groups like Stapsteen, in western Flanders, gave the possibility to high-functioning people with autism, to develop some parts of independence, self-esteem, learning new social skills, and other necessary skills for developing independence. In the same time they present a bond, in the difficult time of transition, between parents and adolescents, as well as offering help for both of them.

Living groups for high-functioning adolescents with autism should become a reality in Slovenia too. Because we don't have data on high-functioning adolescents with autism in Slovenia, we have to look very individually to their living and support possibilities. A corresponding solution would be an association for people with autism which would offer specialists for working in this field as well as suitable corresponding solutions to the needs of high-functioning adolescents in Slovenia.

In my thesis, I summarize my experiences and knowledge which I get in the living group for high-functioning adolescents with autism in Belgium. In the same time, I wish that this won't stay just a piece of paper with some information but will be useful for someone working with high-functioning adolescents with autism in the future.

KEY WORDS: adolescence, autism, high-functioning, Asperger syndrome, living group, development.

KAZALO

0	UVOD	9
I	PROBLEM IN CILJI	11
II	POJMOVNO-TEORETIČNA IZHODIŠČA	12
1	Izobraževalni sistem za osebe s posebnimi potrebami v Flandriji	12
2	Kaj je avtizem?	15
2.1	Obdobje prehoda iz otroštva v odraslost	16
2.2	Adolescenti z avtizmom in višjimi inteligenčnimi sposobnostmi	18
2.2.1	Aspergerjev sindrom	20
2.2.2	Teorija mišljenja	23
2.3	Posebne težave in potrebe v obdobju adolescence	26
2.3.1	Jezikovne in komunikacijske potrebe	28
2.3.2	Izobraževalne potrebe	32
2.3.2.1	Težave s kognicijo	35
2.3.2.2	Poučevanje oseb z avtizmom	37
2.3.3	Integracija v skupnost	40
2.3.3.1	Inkluzija oseb z avtizmom	42
2.3.3.2	Interakcija z vrstniki	43
2.3.4	Programi praktičnega usposabljanja in zaposlitve	45
2.3.4.1	Načrtovanje poklicnega usposabljanja	46
2.3.4.2	Možnosti zaposlitve	50
2.3.5	Socialni razvoj in vedenje	53
2.3.5.1	Težave v socialnem vedenju	55
2.3.5.2	Razlogi za vedenjske težave in kako se z njimi spopadamo	58
2.3.6	Razvoj spolnosti	61
2.3.6.1	Raziskave	62
3	Neprofitna organizacija Het Anker	64
3.1	Bivanjska skupnost Stapsteen	66
3.1.1	Izobraževalne strategije in modeli, ki jih uporabljajo	69

III	RAZISKAVA	71
1	Problem in cilj	71
2	Načrt raziskovanja	72
3	Raziskovalna vprašanja	73
4	Metoda	74
4.1	Vzorec	75
4.2	Vprašalnik	78
5	Študija primerov	80
5.1	Opis primerov	81
5.1.1	Mathias	81
5.1.2	Els	88
5.1.3	Jeroen	94
5.2	Ugotovitve in razprava	101
6	Sklepne ugotovitve	107
IV	VIRI IN LITERATURA	109
V	PRILOGI	112

0. UVOD

“Prizadevati si, da bi ozdravili avtizem, je boj z mlini na veter.”

(Vermeulen 2001)

Avtizem kot motnja se lahko pokaže na različne načine. Prototipična oseba z avtizmom preprosto ne obstaja, čeprav si posamezniki z avtizmom delijo isto težavo in sicer težavo pri pripisovanju pomena stvarim. Kljub temu način, kako se ta problem manifestira, neizmerno variira (Vermeulen 2001).

V svojem delu sem poskušala priti nekoliko bližje temu, kar Vermeulen (2001) imenuje avti-dežela (auti-land) in to zato, ker pogosto pravimo, da osebe z avtizmom živijo v svojem svetu (Richer, Coates 2001). To pogosto opisujemo tudi z izrazom človek v akvariju.

Moja raziskava je kvalitativne narave z osredotočanjem na bivanjsko skupnost za mladostnike z avtizmom in višjimi inteligenčnimi sposobnostmi v Flandriji ter možnost podobne bivanjske skupnosti v Sloveniji. Kot Erasmus študentka sem se udeležila študijske izmenjave v Flandriji, ki je nizozemsko govoreči del Belgije. Tam sem imela možnost videti, kako se spopadajo s problemi avtizma, še posebej s težavami pri adolescentih z avtizmom ter normalnimi ali višjimi inteligenčnimi sposobnostmi.

Poskušala sem razumeti, kaj avtizem sploh je in kaj ta motnja pomeni mladostnikom z avtizmom. V šestih tednih sem opazovala organizacijo v enoti ter poskušala najti vlogo bivanjske skupnosti za mladostnike z avtizmom. Osredotočala sem se na strukturo in podporo, ki jo lahko prejmejo v takšnem okolju. Še posebej me je zanimal razvoj oseb z avtizmom v obdobju adolescence, novo nastale težave ki se pojavijo, kot tudi tiste, ki v tem obdobju izginejo ali ostanejo nespremenjene.

Prva ugotovitev je bila, da se osebe z avtizmom na prehodu v odraslo obdobje soočajo s številnimi težavami. Nenadoma pričakovanja okolja postanejo večja, njihovi interesi pa se spremenijo. Kaj storiti in kako reagirati v družbi ljudi, ki ne razmišljajo na enak način kot ti? Kaj storiti, ko niti ne razumeš kaj želijo od tebe? Kako se vesti na enak način kot oni? Mnogo podobnih vprašanj kot sem jih navedla, se prične pojavljati v mladih glavah oseb z avtizmom. Odgovore jim lahko pomagamo najti, vendar moramo najprej poznati karakteristike avtizma, prav to, kar poskušam razložiti v svojem diplomskem delu. Zato je moje delo v prvi vrsti posvečeno lastnostim avtizma, še posebej v obdobju adolescence. Kot sem že v uvodu povedala, ne moremo govoriti o prototipični osebi z avtizmom, zato je še posebej pomembno, da na osebo z avtizmom gledamo zelo individualno, na podlagi njegovih ali njenih lastnosti, ki pa jih najdemo v lastnostih avtizma. Najprej moramo spoštovati posameznika in poskušati na težave gledati skozi njegove ali njene oči, da bomo bolje razumeli osebo ter njegove ali njene težave. Pogled na avtizem s stališča osebe z motnjo avtizma nam pomaga bolje pripraviti inkluzijo le teh v družbo.

I. PROBLEM IN CILJI

V diplomski nalogi sem poskušala zajeti težave in posebnosti oseb s povprečno ali višjo inteligenčnostjo in avtizmom. Posebej sem se osredotočala na razvoj v obdobju adolescence. Natančneje sem opredelila vpliv dela v bivanjski skupnosti na njihov nadaljnji razvoj.

Cilj diplomske naloge je zbrati podatke, znanje in izkušnje na področju dela v bivanjski skupnosti za sposobnejše osebe z avtizmom v Flandriji. Na podlagi tega je cilj naloge prikazati možnosti podobnega razvoja v Sloveniji. Prikazati sem želela spremembe in lastnosti osebnostnega razvoja sposobnejših adolescentov z avtizmom in vpliv individualnega dela v bivanjski skupnosti, ki deluje pod nadzorom centra za avtizem.

II. POJMOVNO-TEORETIČNA IZHODIŠČA

1. IZOBRAŽEVALNI SISTEM ZA OSEBE S POSEBNIMI POTREBAMI V FLANDRIJI

Flandrija leži v severnem, nizozemsko govorečem delu Begije. Ima centralno pozicijo v središču najpomembnejše zahodno Evropske industrijske regije. Ima približno 5,8 milijonov prebivalcev. Glavno mesto je Bruselj, ki je hkrati tudi glavno mesto Belgije in Evrope (Ministry of the Flemish Community, 2001).

V Belgiji pripada možnost odločanja o izobraževanju skupnostim. Tako imata Flandrijska in Valonska skupnost svojo vlado, ki vsaka za svoj del urejata med drugim tudi področje izobraževanja. Znotraj Flandrijske vlade deluje flamski minister za izobraževanje, ki je odgovoren za skoraj vse aspekte izobraževalne politike, od vrtcev pa do univerzitetnega izobraževanja. Izven njegovega dosega ostajajo samo pokojnine zaposlenih v šolstvu, pravilo o obveznem šolanju ter definiranje minimalnih okoliščin potrebnih za diplomiranje, ki so v pristojnosti zvezne vlade (Ministry of the Flemish Community, 2001).

Belgijska ustava določa, da ima vsakdo pravico do izobrazbe skupaj s spoštovanjem osnovnih pravic in svobode. Da bi to pravico zagotovili vsem otrokom, je uvedeno obvezno izobraževanje. Obvezno izobraževanje se prične s 1.septembrom, v letu ko otrok doseže starost šestih let in traja polnih dvanajst šolskih let. Od dopolnjenega petnajstega leta starosti naprej (v nekaterih primerih šestnajstega) se lahko mladostnik odloči za delno izobraževanje in delno zaposlitev, ter na tak način zaključi obvezno izobraževanje. Vendar obvezno izobraževanje ne pomeni tudi obveznega šolanja. Otrokom ni potrebno hoditi v šolo, da bi se česa naučili, temveč se lahko izobražujejo tudi doma. Otroci, ki niso zmožni obiskovati šole, večinoma zaradi težje prizadetosti, so šolanja oproščeni (Ministry of the Flemish Community, 2001).

Vrtci ter šole za posebno izobraževanje so namenjeni otrokom, ki začasno ali stalno potrebujejo posebno pomoč. To pa je lahko zaradi fizičnih ali duševnih

primankljajev, težjih vedenjskih ali čustvenih težav ali zaradi težjih specifičnih učnih težav. Vrtci in osnovne šole s posebnim programom so razdeljeni v 8 tipov, prilagojenih izobraževalnim in razvojnim potrebam določenih skupin učencev:

- tip 1: otroci z lažjo motnjo v duševnem razvoju;
- tip 2: otroci z zmerno ali težjo motnjo v duševnem razvoju;
- tip 3: otroci z resnejšimi emocionalnimi in/ali vedenjskimi težavami;
- tip 4: otroci z motnjami v fizičnem razvoju;
- tip 5: otroci, ki so hospitalizirani ali v karanteni zaradi zdravstvenih razlogov;
- tip 6: otroci s primankljaji na vidnem področju;
- tip 7: otroci s primankljaji na slušnem področju;
- tip 8: otroci z resnimi specifičnimi učnimi težavami.

Razvojni vrtci in osnovne šole s prilagojenim programom lahko organizirajo enega ali več zgoraj navedenih tipov izobraževanja, razen tipa 1 in tipa 8, ki ne moreta biti organizirana na nivoju predšolskega izobraževanja (Ministry of the Flemish Community, 2001).

V šolskem letu 1999-2000 se je v posebnih programih predšolskega izobraževanja šolalo 1,767 otrok, kar je 0,74 % vseh otrok, vključenih v predšolske izobraževalne programe. Število učencev v posebnih osnovnošolskih izobraževalnih programih narašča vsako leto za 3 do 4 %. V šolskem letu 1999-2000 se je v osnovne šole s posebnimi programi vpisalo 25,727 učencev. V osnovnošolskem izobraževanju (rednih šolah kot tudi posebnih) je 5,92% otrok ki trenutno delajo po posebnih programih (Ministry of the Flemish Community, 2001).

V osnovi traja posebno osnovno izobraževanje sedem let. Navadno se prehod v srednješolsko izobraževanje prične pri trinajstih letih. Otrok z motnjo v razvoju pa lahko ostane v prilagojenem osnovnošolskem programu dalj časa, vendar skupaj maksimalno devet let (Ministry of the Flemish Community, 2001).

Tipi izobraževanj, ki obstajajo v posebnih predšolskih in osnovnošolskih izobraževanjih so enaki tudi na prilagojenem srednješolskem izobraževanju (imenovanem BuSO), razen tipa 8, ki se na nivoju srednješolskega izobraževanja ne

izvaja. V prilagojenem izobraževanju v srednjih šolah se izvajajo štiri tipi izobraževanja glede na vrsto primankljajev in učenčevih sposobnosti. Znotraj vseh tipov prilagojenega izobraževanja se organizacija in izvedba prilagaja specifičnim vzgojno-izobraževalnim potrebam posameznika (Ministry of the Flemish Community, 2001).

Integracija v predšolskem, osnovnošolskem in srednješolskem izobraževanju je posledica sodelovanja med rednimi izobraževalnimi institucijami in institucijami s prilagojenim izobraževanjem. Takšno izobraževanje omogoča otrokom s posebnimi potrebami ali učnimi težavami, da obiskujejo pouk oz. določene aktivnosti v redni šoli in jim pri tem nudijo pomoč, ki jo omogoča prilagojeno poučevanje. Integracija je lahko začasna ali stalna in se lahko izvaja pri nekaterih predmetih ali pri vseh predmetih (Ministry of the Flemish Community, 2001).

Število učiteljev v predšolskem in osnovnošolskem izobraževanju je odvisno od končnega števila ur pouka, ki jih dodelijo za namene sklada. To pomeni, število učnih ur, ki se v šoli izvajajo in so subvencionirane s strani vlade. Vlada ne nalaga nikakršnega minimalnega ali maksimalnega števila učiteljev glede na število učencev v razredu. Šole se same odločajo v kakšne skupine bodo učence razdelile (Ministry of the Flemish Community, 2001).

2. KAJ JE AVTIZEM?

Avtizem je motnja socialnega in komunikacijskega razvoja, ki se po podatkih Richerja in Coatesa pojavlja pri vsaj enem od tisoč otrok in odraslih (Richer, Coates 2001) in po podatkih Fullertona pri okrog 15 na vsakih 10,000 rojstev, ter je štirikrat pogostejša pri dečkih kot pri deklicah (Fullerton, Stratton, Coyne, Gray, 1996). Je razvojna motnja, ki traja vse življenje. Navadno se pojavlja v prvih treh letih razvoja, toda njene vedenjske manifestacije variirajo z leti in sposobnostmi (Frith 1991). V preteklosti so verjeli, da se avtizem lahko razvija in ga diagnosticiramo samo v otroštvu. Sedaj vemo, da so takšne izjave napačne. Mnogi posamezniki so diagnozo avtizma prejeli v adolescenci ali celo v odrasli dobi, ko so se pokazale večje težave in so se pričeli močnejše razlikovati od okolja.

Še vedno ni popolnoma jasno, kaj povzroča avtizem, toda vse kaže, da so vzroki v genetskih faktorjih, ter neuroloških poškodbah kot posledicah prenatalnih ali natalnih poškodb (Fullerton 1996).

Da bi bolje razumeli težave v obdobju adolescence moramo poznati glavne značilnosti tega obdobja na splošno.

2.1. OBDOBJE PREHODA IZ OTROŠTVA V ODRASLOST

Sociolog R. Havighurst je naštel številne razvojne zahteve, ki jih je potrebno osvojiti, da prestopimo sotesko med otroštvom in odraslostjo. Te zahteve vključujejo:

- Pridobivanje novih in zrelejših razmerij s sovrstniki obeh spolov;
- Pridobivanje moške ali ženske socialne vloge;
- Sprejemanje lastne rasti in učinkovita uporaba telesa;
- Pridobivanje emocionalne neodvisnosti s strani staršev ter drugih odraslih oseb;
- Pridobivanje jamstva za ekonomsko neodvisnost;
- Izbiranje in priprava na poklic;
- Priprava na poroko in družinsko življenje;
- Razvijanje intelektualnih sposobnosti in konceptov, ki so potrebni za državljanske dolžnosti;
- Težnja in pridobivanje socialno odgovornega vedenja;
- Pridobivanje serije vrednot in etičen sistem kot vodilo za vedenje (Schopler, Mesibov, 1983).

Najstniki lahko, kot posledico sprememb, občutijo močno ranljivost, osamitev ter izgubo. Pogosto kot odgovor razvijejo močno navezanost na skupino sovrstnikov in pričnejo iskati lastno mnenje o smeri življenja v dobi odraslosti ter poizkušajo različne odrasle vloge in svetovne poglede. Odnosi s sovrstniki dosežejo najvišjo stopnjo pomembnosti med zgodnjo in srednjo adolescenco (Fullerton, Stratton, Coyne, Gray, 1996).

Ob pogledu na zgoraj navedene zahteve, lahko opazimo, da bo imel posameznik z avtizmom velike težave pri doseganju nekaterih zahtev. Pri osebah z avtizmom se prave neodvisnosti od staršev ne pričakuje. Le manjše število oseb z diagnozo avtizma namreč doseže zadovoljiv razvoj socialnega znanja, ki je potreben za vstop v zakonski stan. Prav tako tudi potreba po rutini, težave pri sprejemanju fleksibilnosti, ki je potrebna na delovnem mestu ter težave s

komunikacijo dovoljujejo le manjšemu odstotku odraslih oseb z avtizmom da se polno zaposlijo (Schopler, Mesibov, 1983).

Adolescenca je tako lahko najtežavnejša stopnja v razvoju osebe z avtizmom in njegove družine. Posebno pozornost velja nameniti sposobnejšim adolescentom z avtizmom. Obstaja velika potreba po razvoju vrste bivanjskih skupnosti z možnostjo nadzora in vodstva ter smotrni zaposlitveni rešitvi, da bi ohranili upanje in humanost izjemno nadarjenih adolescentov in njihovih družin.

2.2. ADOLESCENTI Z AVTIZMOM IN VIŠJIMI INTELIGENČNIMI SPOSOBNOSTMI

Termin sposobnejši ali z višjimi inteligenčnimi sposobnostmi se nanaša na kognitivne zmožnosti posameznika. Opisuje osebe z avtizmom in mentalnimi sposobnostmi, ki so v mejah povprečja ali nadpovprečja. V tej skupini je lahko oseba z lažjim, težjim ali težkim avtizmom (Fullerton 1996). Sposobnejši posamezniki z avtizmom so lahko klasificirani tudi pod terminom Aspergerjev sindrom (Frith 1991).

Ocenjeno je da je oseb z avtizmom in višjimi inteligenčnimi sposobnostmi nekje med 25% in 50% vseh oseb z avtizmom (Fullerton 1996). Strokovnjaki verjamejo, da oseba z avtizmom in višjimi inteligenčnimi sposobnostmi procesira informacije na drugačen način. Ta razlika je bazirana nevrološko in vidna v zelo mladih letih (Fullerton, Stratton, Coyne, Gray, 1996).

Vsak posameznik z avtizmom ima edinstveno mešanico močnih in šibkih področij. Predstavila bom nekatere vedenjske razlike, ki so lahko prisotne v določenem posamezniku z avtizmom:

- razlike v razmerjih pojavljanja fizičnih, socialnih in jezikovnih sposobnosti. Otroci z avtizmom lahko preskočijo pričakovane razvojne stopnje in imajo izjemne sposobnosti na področjih zanimanja.
- Razlike v reakcijah na senzorne dražljaje. Osebe z avtizmom so preobčutljive ali neobčutljive na senzorne dražljaje in imajo nenavadne reakcije na vizualne, avditivne ali taktilne dražljaje. Zaposleni so z vrstami ponavljajočega se vedenja.
- Razlike pri razvoju komunikacije. Težave imajo pri generaliziranju tekočega govora, interaktivne komunikacije, s koordiniranjem neverbalnega vedenja v kombinaciji s socialno interakcijo; razumevanje in uporaba jezika je dobesedna.

- Razlike v načinih navezovanj na ljudi, objekte in dogodke. Osredotočijo se le na majhen detajl, na zaporedje preteklih dogodkov, so neorientirani v času in prostoru, težave imajo pri spremembah aktivnosti ali rutine (Fullerton, 1996).

Nekatere osebe z avtizmom ali Aspergerjevim sindromom pokažejo postopno a vidno izboljšanje z leti. Zelo redkim se stanje skoraj v celoti izboljša, toda večina kljub temu nikoli ne postane popolnoma samostojna. Včasih se takšno stanje pojavi po očitnem poslabšanju v obdobju adolescence. Zakaj pride do takšnega izboljšanja ni znano. Ena od možnosti je, da so možgani v določenih primerih sposobni obnovitve ali pa, druga možganska področja prevzamejo delovanje prizadetega področja. Pomembna sestavina izboljšanj je tudi, če ima oseba z avtizmom ali Aspergerjevim sindromom možnost bivanja v, kolikor je le možno, normalnem socialnem okolju (Tantam, Prestwood, 1999).

2.2.1. Aspergerjev sindrom

Asperger je prvič opisal svoj sindrom leta 1944 kot samostojno razvojno motnjo, ki je v bližnjem sorodstvu z avtizmom višje inteligentnih oseb. Definicijo Aspergerjevega sindroma je z leti spremenil. V svoji prvotni definiciji leta 1944 je specificiral, da je njegov sindrom mogoče najti pri osebah vseh inteligentnostnih stopenj. V kasnejšem poročilu, leta 1979 je poudaril višjo inteligenčnost in posebne sposobnosti na področjih logike in abstraktnosti (Frith 1991). Leta 1990 je bil Aspergerjev sindrom prvič vključen v osnutek mednarodne klasifikacije bolezni Svetovne Zdravstvene Organizacije kot podskupina pervasivnih razvojnih motenj (Frith 1991).

Aspergerjev sindrom je razvojna motnja z izvorom v otroštvu, a lahko povzroča večje motnje v adolescenci in zgodnjem obdobju odraslosti, kjer so uspešna socialna razmerja ključ do skoraj vsakršnega dosežka. Neobičajnosti, ki so v otroštvu tako blage, da jih lahko prezremo, postanejo v adolescenci vidnejše (Frith 1991). Aspergerjev sindrom, kot ena izmed skupine avtističnih motenj imenovanih tudi pervasivne razvojne motnje, si z ostalimi avtističnimi motnjami deli značilnosti, ki so v literaturi opisane kot triada socialnih primankljajev. Triado je postavila Lorna Win in je sestavljena iz:

- a) odsotnosti ali primankljajev dvostranske interakcije;
- b) odsotnosti ali primankljajev pri razumevanju in uporabi jezika ter neverbalne komunikacije; in
- c) odsotnosti ali primankljajev resnično fleksibilne in domiselne aktivnosti, z nadomeščanjem ozkega števila repetitivnega, stereotipnega delovanja (Tantam, Prestwood, 1999).

Glede na DSM-IV, mora posameznik za diagnozo Aspergerjevega sindroma pokazati nekatere netipične oblike ponavljajočih se vzorcev vedenja, interesov in aktivnosti. To lahko vključuje:

- a) očitno preokupacijo na enem ali več področjih interesa;
- b) nefleksibilno vdanost ne-funkcionalnim rutinam ali ritualom;
- c) ponavljajoče se motorične gibe ali;

d) nenehno preokupacijo z deli objektov
(www.behavenet.com/capsules/disorders/asperger).

Otroci s tem sindromom izgledajo izgubljeno ali naivno pri presojanju zrelostne stopnje v socialnih situacijah. Njihova emocionalna zrelost je signifikantno pod kronološko starostjo. Še posebej v obdobju med 9 in 19 letom starosti, ko imajo ti otroci in mladostniki čustveno zrelost v višini dveh tretjin njihove kronološke starosti (Myles, Southwick, 1999). Dobro so razvili sposobnosti učenja na pamet, toda te sposobnosti se ne nanašajo na sposobnost priklica informacij. Težave imajo z mišljenjem, z opisom lastnega vedenja, razumejo le omejeno število emocij, težave pri prepoznavanju vedenjskih ali čustvenih stanj drugih, pri razumevanju perspektiv drugih, težave z domnevanjem namer drugih, pomankanje razumevanja, da vedenje vpliva na to kako drugi mislijo ali čutijo, težave s sestavljeno pozornostjo in ostalimi socialnimi konvencijami ter probleme z diferenciacijo fikcije od dejstev (Tantam, Prestwood, 1999).

Diagnostične lastnosti Aspergerjevega sindroma v odraslosti so:

- a) primankljaji na področju socialnih stikov;
- b) socio-lingvistične in psiholingvistične nenavadnosti;
- c) nenavadnosti v neverbalni komunikaciji;
- d) izrazite nenavadnosti;
- e) interpretacija emocij;
- f) posebni interesi;
- g) netaktnost (Frith 1991).

Za osebe z Aspergerjevim sindromom je verjetneje, da bodo razvili duševno težavo, kot za ostale osebe z avtizmom. Pogosteje imajo epilepsijo in mentalno zdravstvene težave. Mentalno zdravstvene težave se lahko pojavijo tudi zaradi stresa ker imajo Aspergerjev sindrom. V tej skupini je pričakovani riziko

za psihoze višji (Frith 1991). Najpogostejše motnje, ki se pri njih pojavljajo so depresija (15% po Frith), motnje kot posledica strahu (7% po Frith), obsesivno-kompulzivne motnje, manija (9% po Frith), shizofrenija (3,5 % po Frith), in

alkoholizem. Vedenjske težave se pojavijo v otroštvu in adolescenci (Tantam, Prestwood, 1999).

Posamezniki z Aspergerjevim sindromom so, tako kot ostale osebe z avtizmom in višjimi sposobnostmi, nagnjeni k izjemnemu nastopu na testih inteligenčnosti, a pogosto dosegajo rezultate v povprečnem rangu inteligenčnosti. Kot odrasli, se posamezniki z Aspergerjevim sindromom, lahko dobro prilagodijo in nekateri postanejo izjemno uspešni (Frith 1991).

Med znanstveniki je bilo veliko razprav o uporabi več terminov za avtizem. Uta Frith pojasnjuje dva glavna razloga za omejeno uporabo oznake Aspergerjev sindrom v današnji klinični praksi. Prva je, da je diagnoza avtizma po mnenju mnogih ljudi sinonim za popolno odsotnost govora, socialno izolacijo, nikakršnega očesnega kontakta, hiperaktivnostjo in telesnimi stereotipijami. Drugi razlog je, da strokovnjaki brez večjih izkušenj z avtizmom pri delu z odraslimi, kažejo omejen pogled na klinično sliko. Mnogi med njimi gledajo na avtizem kot na stanje v otroštvu in ga avtomatično ne vključujejo kot možne diagnoze pri pregledu odraslih (Frith 1991).

2.2.2. Teorija mišljenja

Teorija mišljenja v avtizmu, je vodilna hipoteza med številnimi hipotezami, ki so se pojavile ter poskušale razumeti in empirično dokazati lastnosti primankljajev na področju socializacije, komunikacije in domišljije, ki jih je moč opaziti pri posameznikih z avtizmom (Richer, Coates, 2001).

Fraza teorija mišljenja je bila prvič predstavljena leta 1980 s strani Barona in Cohena in je definirana kot sposobnost razumevanja duševnih stanj drugih ljudi, pri čemer vključuje prepoznavanje, kaj druga oseba vidi ali kako se počuti (Richer, Coates, 2001). To pomeni, da imajo osebe s težavo teorije mišljenja, težave pri opazovanju ljudi kot oseb, ki imajo razum in pri razumevanju sveta ne samo iz behaviorističnega ali fizičnega temveč tudi z razumskega stališča (Vermuelen, 2001). Baron, Cohen in ostali so pokazali, da imajo otroci z avtizmom slabše sposobnosti tako imenovanega "branja misli" v primerjavi z ostalimi otroki. Težave so imeli pri natančnem reagiranju na naloge, ki so od njih zahtevale, da zavzamejo stališče drugega posameznika. Baron in Cohen sta jih opisala kot »miselno slepe«. Miselna slepota je napaka pri dojetanju občutkov in čustev. Kasneje sta svojo teorijo razširila na (a) prvo vrsto teorije mišljenja, kot osnove nalogam napačnega prepričanja in (b) drugo vrsto teorije mišljenja, ki ne gleda samo na to kaj druga oseba A misli, temveč tudi na to, kaj A misli da B misli. Baron in Cohen sta poročala o skupini otrok, ki je bila uspešna na prvi vrsti teorije mišljenja, a neuspešna na drugi (Richer, Coates, 2001). Izmed oseb, ki so test opravile, približno 20% (Frith 1991), se je izkazalo da so bili ob izvajanju testa starejši, so imeli višjo verbalno mentalno starost, so kazali boljše pragmatične jezikovne sposobnosti in so imeli boljše razumevanje abstraktnih konceptov ter bili bolj socializirani (Richer, Coates, 2001). Eksperimentalna raziskava Richerja in Coatesa je ponudila dokaze o manjšem deležu posameznikov z višjimi inteligenčnimi sposobnostmi in avtizmom, ki so bili uspešni na naprednih testih teorije mišljenja. Te ugotovitve nam kažejo, da sposobnejši otroci z avtizmom uporabljajo termine mišljenja in

da njihova uporaba pričakovano variira s kontekstom. Ugotovili so, da verjetno obstaja pomemben odklon pri uporabi terminov mentalnih stanj pri otrocih z avtizmom in da

to variira z leti in ostalimi verbalnimi ter pragmatičnimi sposobnostmi (Richer, Coates, 2001). Bauminger je po drugi strani odkril, da so sposobnejši otroci z avtizmom delovali ne testih teorije mišljenja slabše, ko so jim predstavili bolj naravne zgodbe teorije mišljenja, ki so podobnejše resničnemu življenju ter v primerih, ko so veljali atributi teorije mišljenja v njihovem dejanskem socialnem funkcioniranju. Vse kaže na to, da imajo sposobnejši otroci z avtizmom le delno razumevanje mentalnih stanj drugih ljudi in da to znanje ni spontano prevedeno v dnevno socialno interakcijo z vrstniki (Bauminger, 2002).

Baron, Cohen, Leslie in Frith so ugotovili, da 80% otrok z avtizmom ni sposobnih pravilno predvideti prepričanj drugih. Baron in Cohen sta ugotovila, da 100% otrok z avtizmom in mentalno prizadetostjo ni opravilo težjega testa druge vrste pripisovanja prepričanja. Ta študija je tudi pokazala, da s programi razvijanja socialnih spretnosti, s podajanjem sistematičnih navodil o principih teorije mišljenja prispevamo k bistvenemu izboljšanju reševanja različnih nalog napačnega razmišljanja. Pomembno kritično vprašanje pa je, če ti programi resnično pripomorejo k teoriji mišljenja, ki je posamezniki z avtizmom nimajo, ali pa preprosto učijo osebe, kako reševati probleme napačnega prepričanja (Ozonoff, Miller, 1995).

Zaključili bi lahko, da je branje misli del širšega paketa kulturnih spretnosti, in da nekatere osebe z avtizmom lahko razvijejo določene sposobnosti branja misli kasneje (Richer and Coates, 2001).

Pri uspešnem branju misli pa je pomembna tudi imitacija, ki zahteva kompleksen prevod od nevtralnega inputa v videnje kaj druga oseba dela do nevtralnega outputa, da sami delamo enako. Otroci z avtizmom so najuspešnejši pri imitiranju akcij z objekti, manj uspešni pri imitiranju čistih telesnih gibov in

le redko uspešni pri imitiranju simboličnih kretenj. A imajo osnovne sposobnosti imitiranja v paradigmi, delaj kot delam jaz, pri čemer je spontana imitacija redka.

Uta Frith je izdelala nov termin "centralna koherenca". Ta izraz se uporablja pri opisovanju normalne tendence za procesiranje informacij v kontekst s pomenom, pri

integraciji informacij z namenom, da dobimo večjo sliko, navadno na račun izrabe delov informacij. Obstaja dokaz za način procesiranja v stilu detajlnega fokusiranja pri osebah z avtizmom, na kar se nanaša izraz šibka centralna koherenca (Richer, Coates, 2001) ali premalo razvita centralna koherenca (Vermeulen, 2001). Frith tudi pravi, da posamezniki z avtizmom težijo k procesiranju lokalnih informacij precej bolj kot pa globalnih in so neuspešni pri procesiranju teh informacij v kontekstu (Richer and Coates, 2001). Informacije procesirajo z ločevanjem raje kot z asociiranjem. Določen občutek ima zanje samo en pomen (Vermeulen, 2001).

Dokaz šibke centralne koherence je bila tudi študija Happeja. V tej študiji je demonstriral kako posamezniki z avtizmom kažejo nizko sprejemljivost vizualnih iluzij, ki zahtevajo globalno in kontekstualno procesiranje informacij. Teorija nas opominja, da osebe z avtizmom doživljajo kot težavno to, kar se nam zdi lahko, avtomatično in intuitivno, vendar tudi oni občutijo kot lahko to, kar imamo mnogi med nami za težavno. Pojavlja se možnost, da je koherenca, šibka ali ne, le posebna kognitivna nagnjenost ali stil (Richer, Coates, 2001). V nasprotju z nami, posamezniki z avtizmom živijo v multi svetu: svetu nešteti nepovezanih detajlov ki jih doživljajo samo z enim pomenom in sicer dobeseidnim (Vermeulen, 2001).

2.3. POSEBNE TEŽAVE IN POTREBE V OBDOBJU ADOLESCENCE

V zgodnji adolescenci se mladostniki z avtizmom soočajo s specifičnimi problemi. Najstnik z avtizmom ima težave pri razumevanju dejstva, da so se pravila spremenila ter z razumevanjem novih pravil. (Fullerton, Stratton, Coyne, Gray, 1996). K spreminjanju pravil prispeva tudi fizična rast (Schopler, Mesibov, 1983). Okolje namreč goji drugačna pričakovanja do majhnih otrok kot do skoraj odraslih ali odraslih oseb. Nenadoma se od njih pričakuje veliko več iniciative in odgovornosti, doda pa se tudi nova dimenzija spolnosti. Mnoge osebe z avtizmom dosežejo puberteto pozno in mogoče celo takrat ne doživijo spolne privlačnosti. Vendar se je pokazalo, da ima večina oseb z avtizmom in višjo inteligenčnostjo v obdobju adolescence težnje k spolnosti in da je spolna frustracija v tem obdobju pogosta (Tantam, Prestwood, 1999). Rezultati naravnega zorenja se pri teh mladostnikih izkažejo kot izpostavljenost večjemu tveganju, da občutijo osamljenost, depresijo (Bauminger, 2002), in anksioznost (Tantam, Prestwood, 1999), zaradi večjega zavedanja lastnih socialnih težav (Bauminger, 2002). V tem obdobju se pričnejo zavedati, da so drugačni od vrstnikov (Smith Myles, Southwick, 1999) in na tej stopnji lahko spoznajo da zaradi številnih vzrokov ne morejo izpolniti prejšnjih pričakovanj, mogoče pričakovanj o določeni karieri ali poroki in lastni družini in tako doživijo občutek neuspeha (Tantam, Prestwood, 1999). Večanje samozavedanja, ki se pojavi v adolescenci, pripelje željo po samostojnosti, neodvisnosti od staršev in drugih, ki so v mlajših letih imeli nad njimi nadzor (Scholper, Mesibov, 1983).

Vzrok za napetost je lahko tudi zaključek šolanja, saj se nenadoma ukine strukturirano šolsko okolje in se pokažejo prej neopazne socialne težave. Hkrati je to tudi čas iskanja zaposlitev in le nekaj posameznikov z avtizmom je uspešnih pri iskanju zaposlitve v rednem zaposlitvenem okolju (Tantam, Prestwood, 1999).

Mladostniki z avtizmom se morajo spopasti s spremembami, ki jih prinaša adolescenca brez možnosti pogovorov z vrstniki ter podpore s strani drugih. Osebe, ki

imajo težave s časovno orientacijo in socialnimi koncepcijami, so lahko zmedeni in ne razumejo pomena besed biti odrasel. Mladostniki z avtizmom so lahko zelo motivirani pri povečanju znanja o samem sebi. Pomembno jim postane imeti obrazec ali pravila o tem, kako biti prav takšen kot so drugi. Mladostniki z avtizmom iščejo konkretno ali računsko definicijo abstraktnih socialnih konceptov, ki jih želijo razumeti. Zelo pomembno je zato poslušati, kaj mlada oseba z avtizmom ve o svojih lastnih potrebah in jim pomagati vgraditi to znanje v osebne strategije in življenjska prizadevanja (Fullerton, Stratton, Coyne, Gray, 1996).

Nekaj raziskav je tudi pokazalo, da mnoge osebe z avtizmom v obdobju adolescence ali zgodnje odraslosti prvič v življenju resneje zbolijo (Schopler, Mesibov, 1983). Nekateri mladostniki z avtizmom pa v tem obdobju kažejo izboljšanje specifičnih spretnosti, čeprav stopnja izboljšanja ni zadostna, da bi zadostila visoke zahteve, ki se z odraščanjem zgrnejo nadnje.

V nekaj naslednjih poglavjih si bomo pogledali večje spremembe in težave, ki se v tem obdobju pojavljajo.

2.3.1. Jezikovne in komunikacijske potrebe

V literaturi je zaznati, da se jezikovne in komunikacijske spretnosti osebe z avtizmom počasi, a vztrajno izboljšujejo do obdobja adolescence ali celo dlje (Schopler, Mesibov, 1983). Ustreznostna teorija (relevance theory) je teorija motnje pri komunikaciji v avtizmu. Ta teorija nam pomaga razumeti komunikacijske motnje pri avtizmu tako, da nam prikaže kako teorija mišljenja in še posebej zmožnost obravnave meta-predstav, kot so namere, vplivajo na komunikacijo pri kateri ljudje, kot človeška bitja uživamo (Frith 1991).

Za sposobnejše osebe z avtizmom ni tipično, da bi se pri njih pokazale večje težave z govorom. Pogosto celo preveč časa govorijo, še posebej o področjih njihovih posebnih interesov ter prekinejo ali navzkrižno sprašujejo starejšo osebo ali osebo z višjim statusom, kar povzroča osramočenje pri drugih ljudeh, njih pa osmeši (Tantam, Prestwood, 1999). Čeprav osebe z avtizmom poznajo celo število besed, vprašanje kako sporočiti svoje sporočilo-zakaj, kako dolgo, kdaj- zanje ostaja težko (Vermeulen 2001). Mnogim osebam z avtizmom pogovor služi le kot sredstvo govorjenja o področju, ki jih fascinira, ne glede na poslušalčev prispevek ali zanimanje (Smith Myles, Southwick, 1999).

Pri govoru imajo težave z uporabo konteksta, še posebej telesne govornice. Te težave so tudi razlog, da šale in ironične izjave razumejo dobesedno, ker niso sposobni razumeti konteksta in posledično prilagoditi verbalne izjave. Težave imajo tudi pri pogovornem jeziku ali stvarih, ki so le nakazane, ne pa tudi izrečene. So dobri posnemovalci, toda pogosto s točno reprodukcijo tega, kar je nekdo drug izjavil ter z istim tonom glasu (Tantam, Prestwood, 1999).

V skoraj vseh primerih je učenje govora zakasnjeno. Glavna značilnost otrok z Aspergerjevim sindromom je, da tekoče govorijo ob dopolnjenem petem letu starosti (Frith 1991). Mnogi otroci in mladostniki z Aspergerjevim sindromom imajo dobro strukturirane jezikovne sposobnosti, kot so jasna izgovorjava in pravilna sintaksa, toda slabše pragmatične komunikacijske

sposobnosti in so lahko počasni pri govorjenju. Otrok z Aspergerjevim sindromom tako lahko na primer:

- a) ponavlja venomer isto frazo;
- b) pri govoru pretirava z modulacijo (spreminjanjem višine, barve glasu in hitrosti govora) ali govori monotono in v lenobnem stilu;
- c) na dolgo in široko razpravlja o enem samem področju, ki pri poslušalcih vzbudi le malo zanimanja;
- d) doživlja težave pri vztrajanju v pogovoru razen v primerih ko se pogovor osredotoča na ozko določeno področje (Smith Myles, Southwick, 1999).

Besedni zaklad adolescentov z avtizmom je pogosto omejen. Tu in tam, otroci z avtizmom pokažejo večje sposobnosti pri alternativnih oblikah komunikacije kot sta pisanje in petje, kot pri govoru (Schopler, Mesibov, 1983).

Pogosto se pri govoru oseb z avtizmom pojavlja eholalija (Vermeulen 2001). Mladostniki z avtizmom vseh stopenj inteligenčnosti ponavljajo besede in besedne zveze, ki so jih nekje slišali. Obstajajo pa tudi dokazi, da pogosto eholalijo v adolescenci prerastejo. Med adolescenco postane eholalija manj lingvističen problem in bolj socialen oz. problem zaposlitve (Schopler, Mesibov, 1983).

Pri osebah z Aspergerjevim sindromom so pogosti primankljaji na področjih neverbalne komunikacije in težave v komunikaciji s socialnim kontekstom, ki se nanašajo na:

- a) proksemiko, oz. biti preblizu ali predaleč sogovornika, s katerim imamo pogovor, kot je družbeno sprejemljivo;
- b) intenzivno in daljše strmenje v sogovornika med interakcijo;
- c) vzdrževanje nenavadne telesne drže v socialni situaciji;
- d) neuspešen očesni kontakt ali brez izrazni obraz ter na ta način neuspešno signalizirati interese, strinjanje ali nestrinjanje s sogovornikom med pogovorom;
- e) neuspeh pri uporabi ali razumevanju gest in facialnih izrazov, ki spremljajo verbalno sporočilo (Smith Myles, Southwick, 1999).

Kretnje, ki jih osebe z avtizmom med pogovorom uporabljajo, so brez emocij. Uporabljajo sicer nekatere facialne izraze, vendar njihovi obrazi med pogovorom ne

prepoznajo igre čustev na način, kot jih prepoznavajo osebe, ki nimajo avtizma. Kretnje so redke in ko se pojavijo, so nenavadne, ker se ne skladajo s tem, kar oseba z avtizmom ali Aspergerjevim sindromom počne. Očesni kontakt je neobičajen, ne samo zato, ker nekatere osebe z avtizmom ali Aspergerjevim sindromom med pogovorom nepremično strmijo v sogovornika, temveč še bolj zato, ker osebe brez avtizma navadno uporabijo očesni kontakt takrat, ko so pripravljeni da svoj govor zaključijo (Tantam, Prestwood, 1999).

Pri upravljanju s simboli nimajo enakih sposobnosti, kot osebe brez avtizma. Večina naših običajnih človeških simbolov je daleč od njihovega razumevanja, ker so simboli preprosto preveč abstraktni. Določene težave doživljajo pri povezavi med simboli ter danim kontekstom. Pri jeziku imamo namreč tri nivoje jezika, preprostega in dva višja. Najenostavnejši nivo je semantičen nivo, kjer gre za povezavo med besedami in stvarmi, za pomen. Višja nivoja sta sintaktičen, kjer gre za povezavo med besedami, pomeni in pragmatičen kjer gre za povezavo serij besed znotraj konteksta. Osebe z avtizmom imajo težave na vseh treh nivojih jezika, toda težave se povečajo z večanjem zapletenosti na različnih nivojih. Največ težav doživljajo s pragmatičnim aspektom komunikacije. Kaže, da osebe z avtizmom velikokrat napačno interpretirajo stvari, preprosto zato, ker ne uspejo videti zveze določene besede z ostalimi besedami v stavku. Največje komunikacijske težave doživljajo s stvarmi, ki niso izrečene, s skritim pomenom in z vsebovanjem informacije, ki je potrebna, da popolnoma razumemo to, kar je bilo v resnici izraženo. Neizrečeno je pogosto cilj sporočila (Vermeulen, 2001). Težave imajo z razumevanjem pomena besed ali konceptov, ki jih niso direktno izkusili. Poročajo o težavah oseb z avtizmom pri razumevanju besed, kot sta čutiti in vedeti (Fullerton, Stratton, Coyne, Gray, 1996).

Dokazano je, da imajo osebe z avtizmom manj napak v jeziku, kot v njegovi uporabi. Fonologija in gramatika sta normalni. Govorcu z avtizmom

primankuje tega, kar leži za kodirano komunikacijo. V našem jeziku uporabljamo več kot le kodiranje, uporabljamo ironijo, metafore in manj posebne nedirektne primere, ki se zdijo brez povezave celo sposobnejšim osebam z avtizmom. Tudi verbalno najspodobnejše osebe z avtizmom ne uspejo razumeti prikritega pomena govora kot so sarkazem, šale in metaforični izrazi. Vse kaže na neuspešnost pri prepoznavanju

pomena, skritega za besedami. Visoko inteligenčna oseba z avtizmom se lahko nauči prepoznavati situacije, ko ljudje ne mislijo tega, kar rečejo in sicer po pravilu:

Dobesedno napačen govor + nasmeh = šala

Dobesedno napačen govor + mrk pogled = sarkazem (Frith 1991).

2.3.2. Izobraževalne potrebe

»Če se otroci ne učijo na način, kot ga poučujete,
potem jih morate poučevati na način, da se lahko učijo. «

(Richer, Coates, 2001)

Številni rezultati študij so se osredotočali na spremembe IQ-ja in na napredek v šoli v obdobju adolescence. Bartak in Rutter sta opazila večji napredek na šolskem nivoju pri adolescentih z avtizmom in višjimi inteligenčnimi sposobnostmi, kot pri tistih, ki imajo nižje sposobnosti. Poročala sta tudi o pridobitvah v bralni natančnosti, vezanem branju in aritmetiki s poudarkom na večji napredek pri aritmetiki kot branju (Schopler, Mesibov, 1983).

Večina otrok z avtizmom potrebuje pri izobraževanju pomoč specialnega pedagoga. Ne glede na to ali se izobražujejo v posebni enoti namenjeni osebam z avtizmom znotraj posebne šole ali pa so v razredu z ostalimi otroci s posebnimi potrebami, oboje je za otroke z avtizmom in višjimi inteligenčnimi sposobnostmi neustrezno okolje, saj je njihov intelektualni razvoj enako hiter ali celo hitrejši od razvoja sovrstnikov brez motenj. Nekateri sposobnejši otroci z Aspergerjevim sindromom v času izobraževanja ne dobivajo nikakršne podpore s strani specialnih pedagogov, saj se sum avtizma še ne pojavi (Tantam, Prestwood, 1999).

V rednih šolah so pogosto tarča posmeha in ustrahovanja, a so tam lahko nepričakovano uspešni pri testih znanja. Manjše število jih je sposobno celo izobraževanja na višji ravni. Kolikšne koristi bo otrok imel od posebnega izobraževanja je odvisno od lokalnih okoliščin, še posebej količine pomoči, ki je otroku na lokalni šoli omogočena. Poleg pomoči je potrebno razumevanje, tako za otrokove socialne težave kot tudi za včasih "muhasta" naravo otrokovih sposobnosti (Tantam, Prestwood, 1999). Otroci z Aspergerjevim sindromom in

otroci s povprečnimi ali nadpovprečnimi inteligenčnimi sposobnostmi, ki so vključeni v razred z rednim izobraževanjem, doživljajo težave na področju učenja. Njihovi socialni in komunikacijski primankljaji z obsesivnimi in ozko opredeljenimi interesi,

konkretno in dobesedno mišljenje, nefleksibilnost, slabe strategije reševanja problemov, organizacijske težave, težave pri razločevanju pomembnih od nepomembnih dražljajev in šibka socialna drža pogosta otežkočata učencem z Aspergerjevim sindromom, da bi se popolnoma udeleževali in razumeli splošen izobraževalni kurikulum in poučevalni sistem, ki zanje ni prilagojen. Posledično se za mnoge otroke z Aspergerjevim sindromom predvideva, da imajo učne težave (Smith Myles, Southwick, 1999).

Mnogi starši želijo, da se njihovi otroci poučujejo v integraciji. Želijo videti svoje otroke ob otrocih v rednem izobraževanju, kolikor je le možno in vidijo čas, ki ga otroci preživijo v razredu kot pokazatelj njihovega napredka v smeri normalnega funkcioniranja. Pri nekaterih otrocih z avtizmom je šolski uspeh ena od njihovih močnih točk, del njihovega življenja, ki jim prinaša ponos in sprejetje na socialnem področju. Otrok z avtizmom ne bi smel biti vključen v redni razred brez podpore specialnega pedagoga, razen v primeru, ko smo sami in razredni učitelj prepričani, da bo tak otrok lahko deloval sam. Integracija z nudenjem pomoči je tako že norma v mnogih državah pri izobraževanju otrok z avtizmom (Richer, Coates 2001).

V srednjih šolah, ki se osredotočajo na poučevanje otrok z avtizmom, delajo na petih kurikularnih področjih. Ta področja so: socialno/spolnostne spretnosti, praktično življenjske spretnosti, prosto časne dejavnosti, poklicno izobraževanje in funkcionalna izobrazba. Kurikularno področje socialnih in spolnostnih veščin vsebuje znanja o tem, kako vzpostaviti razmerje z drugimi ljudmi, kako pravilno reagirati na druge ljudi doma, v širši skupnosti in na delovnem mestu ter kako ustrezno ustvariti stike z drugimi osebami. Celotno področje tako socialnih kot tudi spolnostnih spretnosti mora biti zelo individualizirano. Praktične življenjske veščine vključujejo osebno higieno, skrb

in vzdrževanje oblačil, izbiro oblačil, skrb in vzdrževanje bivanjskega prostora, kuhanje, nakupovanje, shranjevanje živil, rokovanje z denarjem, izdelovanje proračuna, mobilnost znotraj skupnosti ter uporaba pripomočkov znotraj skupnosti. Kurikulum za prosto časne dejavnosti ima dve večji delitvi:

- 1) prosto časne dejavnosti, ki se lahko izvajajo doma; in

2) prosto časne dejavnosti, ki jih izvajamo v skupnosti.

Znotraj obeh delitev imamo tri vrste prosto časnih dejavnosti:

- (a) participativne aktivnosti, ki jih izvajamo sami ali doma,
- (b) participativne aktivnosti, ki jih izvajamo z drugimi in
- (c) obzervacijske aktivnosti.

Pomembno je, da je učenec izpostavljen prosto časnim aktivnostim in ga naučimo, kako se pripomočki pri teh dejavnostih uporabljajo in kako sodelovati.

Glavni namen poklicnega izobraževanja je premakniti učenca iz primerov razno raznih poklicev v bolj intenzivno učenje določenih poklicnih zahtev in nazadnje usmerjanje v dejanski svet dela (Schopler, Mesibov, 1983).

Še vedno obstaja trenje med posebnim izobraževanjem in inkluzijo učencev z avtizmom v redno izobraževanje. Katera izobraževalna struja je boljša je težko reči. Obe imata svoje pozitivne in negativne vidike. Toda ena stvar je gotova, v zadnjih nekaj letih je težnja strokovnih delavcev po upoštevanju emancipacije uporabnikov v specialnem izobraževanju in človekovih pravicah za vse ljudi. Ob pogledu na ti dve dejstvi moramo osebam z avtizmom dovoliti, da se sami odločijo za določeno vrsto izobraževanja. Ne glede na to, katero bodo izbrali, jim moramo zagotoviti najboljšo možno podporo in strokovno znanje. Inkluzija nenazadnje potrebuje dobro planiranje in timsko delo.

2.3.2.1. Težave s kognicijo

Da bi bolje razumeli težave otrok z avtizmom v šoli, moramo pobližje pogledati njihove težave s kognicijo. Za kognitiven razvoj je bistveno obdržati v mislih primankljaj v koherentnem mišljenju, kar pomeni da doživljajo detajle kot ločene enote (Vermeulen, 2001).

Otroci in mladostniki z Aspergerjevim sindromom imajo nevrološko motnjo. Čeprav imajo enak nivo inteligenčnosti kot ostali otroci, nevrološke razlike vplivajo na njihov način mišljenja, čustev in reakcij. Otroci s to motnjo reagirajo pod pritiski čustveno namesto logično. Reagirajo in ne razmišljajo, ker je njihova samokontrola pod stresom omejena. Rezultat tega je, da velikokrat izpadejo zmedeno ali naivno (Smith Myles, Southwick, 1999). Znanstveniki pogosto pravijo, da osebam z avtizmom primankuje domišljije. Vermeulen pravi, da imajo domišljijo, toda njihova domišljija je rigidnejša in nivo domišljije je nižji (Vermeulen 2001).

Nekaj težav imajo z razumevanjem pluralističnih pomenov. Stvari interpretirajo mehanično, dokaj dobesedno. Njihov način mišljenja je zaradi tega dokaj presenetljiv in navidezno brez glave in repa (Vermeulen 2001).

Posamezniki z avtizmom imajo težave pri uspešnem in učinkovitem reševanju problemov, velikokrat izgubijo glavno idejo. Težave pri strategiji reševanja problemov se pojavijo, ker so manj odločni in manj ciljno orientirani. Uspešnost in učinkovitost ima opravka s fleksibilnostjo, osebe z avtizmom pa so manj fleksibilne. Ko enkrat osvojijo aktivnost, jo bodo izvajali dobesedno in identično, vse stopnje in detajle natančno v istem vrstnem redu, kot so se jih naučili (Vermeulen 2001). Učenci z avtizmom so sposobni sodelovanja pri mišljenju na višji stopnji in pri reševanju problemov, ko je prisotno področje njihovega zanimanja. Mnogi učenci uporabljajo eno samo tehniko reševanja problemov in to uporabljajo konstantno, ne glede na situacijo ali rezultat. Težko dostopne informacije ali strategije naredijo reševanje problemov tako še

težavnejše. Čeprav so učenci z avtizmom sposobni zapomnitve številnih strategij reševanja problemov in se zavedajo, da te strategije lahko generalizirajo, niso sposobni

priklicati nobene od teh strategij, ko jih potrebujejo. Reševanje problemov postane še težavnejše v izobraževanju ob prisotnosti abstraktnih pojmov (Smith Myles, Southwick, 1999).

Težave imajo tudi z generaliziranjem znanj in spretnosti. Zapomnijo si lahko serijo dejstev, toda ta seznam pogosto ostane kot nepovezana enota informacij. Ena od razlag njihovih težav z generalizacijo je njihova nevrološka nezrelost (Smith Myles, Southwick, 1999).

Zaradi dobro razvitih sposobnosti pomnjenja, oseba z Aspergerjevim sindromom pogosto daje vtis, da razume koncepte, ki jih v resnici ne razume. Dober faktografski spomin je lahko zavora. Učitelji predvidevajo, da dober spomin za dejstva pomeni tudi, da si učenec lahko kadarkoli zapomni katerikoli del informacije ali dogodka. Za osebo z avtizmom je težko določiti kako priklicati shranjene informacije. Njihov izjemen spomin ni povezan s sposobnostjo priklica informacij (Smith Myles, Southwick, 1999).

Mnoge osebe z Aspergerjevim sindromom imajo tudi diagnozo ADHD. Dnevna sanjarjenja se lahko pojavijo za daljše obdobje in brez možnosti vnaprejšnje napovedi (Smith Myles, Southwick, 1999). Ker ne vidijo celotne slike, osebe z avtizmom sovražijo prekinitve v postopku (Vermeulen, 2001).

Težave imajo s kontroliranjem svoje pozornosti. Težko je njihovo pozornost aktivirati, da ostanejo dalj časa osredotočeni, ali fleksibilno preusmeriti njihovo pozornost, ko je to potrebno (Fullerton, Stratton, Coyne, Gray, 1996). Socialni stiki v razredu so pogosto moteči za osebe z Aspergerjevim sindromom. Zaradi želje po vzpostavitvi stikov z ostalimi, usmerijo vso svojo pozornost na druge učence v razredu, namesto na nalogo, ki jo je potrebno rešiti. Motnja pozornosti se pojavi, ker ne vedo, kako ločiti pomembne od nepomembnih dražljajev (Smith Myles, Southwick, 1999).

Težave imajo z izkustvenem učenjem, a imajo v nasprotju s tem odlične sposobnosti zapomnitve ali priklica vizualnih podob (Fullerton, Stratton, Coyne, Gray, 1996).

Ozko gledanje onemogoča učencem možnost, da bi ločili relevantne od irelevantnih informacij. Prav tako vpliva na logično mišljenje in fleksibilnost. Obsesije so tudi lastnost ozkega videnja. Dva tipa obsesij se navadno kažeta pri osebah z Aspergerjevim sindromom. V prvem tipu obsesij (primarnem) je celoten učenčev nivo interesa obdan z neko dejavnostjo. Sekundarne obsesije se nanašajo na znake učenčevih interesov, pri tem pa učenec ostane razumljiv, osredotočen in pripravljen na učenje o določeni temi. Ti sekundarni interesi se lahko preusmerijo v poklicne usmeritve (Smith Myles, Southwick, 1999).

2.3.2.2. Poučevanje oseb z avtizmom

Ko poznamo najpogostejše kognitivne težave posameznikov z avtizmom, lahko organiziramo učne situacije tako, da se osebe z avtizmom lahko učijo.

Mnogi inteligentnejši posamezniki z avtizmom kažejo posebno zanimanje za računalnike in med seboj komunicirajo s pomočjo interneta. Računalniki delujejo kot odlični učni pripomočki za otroke z avtizmom. Način, kako računalniki procesirajo informacije je izredno podoben avtističnemu načinu mišljenja. Zato ni naključje, da so pogosto primerjani z računalniki in roboti. Možgani oseb z avtizmom si v resnici delijo z računalniškimi možgani pomankanje integrativne inteligence. Dobesedno interpretiranje je ena od stvari, ki so jim skupne, druga skupna lastnost je humor. To ne pomeni, da osebe z avtizmom nimajo humorja. Pomeni, da ne morejo razumeti humorja na način, kot ga proizvajamo mi (naš humor namreč zahteva veliko domišljije in fleksibilnosti), toda sposobni so pripovedovanja šal in v humorju uživajo, pri čemer so jim predvsem všeč preproste šale. Pri razumevanju humorja potrebujemo tudi nekaj socialne dovzetnosti (Vermeulen, 2001), ki pa je njim primanjkuje.

Učitelji pogosto ne prepoznajo posebnih učnih zahtev učencev z Aspergerjevim sindromom, ker ti učenci delujejo, kot da razumejo več kot v resnici razumejo. Učenčeva nesposobnost za upravljanje z lastnimi spretnostmi prav tako prispeva k tem težavam (Smith Myles, Southwick, 1999).

Verjetno nič ni tako učinkovito pri poučevanju učencev z avtizmom, kot pozitivna okrepitev (Frith 1991). Kaznovanje le redko vodi k vedenjskim spremembam

pri posameznikih z avtizmom preprosto zato, ker ne razumejo njegovega namena (Vermeulen 2001).

Asperger sam je predlagal uporabo urnikov pri vsakodnevnih aktivnostih (Frith 1991). Ta potreba po urnikih prihaja iz njihove težave z organizacijo informacij. Če pa so informacije vizualno podkrepljene, da osvetlijo namen, razmerja in sekvence, se učijo opazno hitreje (Fullerton, Stratton, Coyne, Gray, 1996). Vizualno podporo potrebujejo, ker procesirajo vizualne informacije bolje od avditivnih (Smith Myles, Southwick, 1999). Učenci z Aspergerjevim sindromom tipično padejo na enega od koncev kontinuuma strukture, bodisi da imajo vrojeno sposobnost za strukturo ali pa se popolnoma zanašajo na druge ljudi, da jim pomagajo pri lastni organiziranosti. Ne glede na katerem koncu strukture je oseba z Aspergerjevim sindromom, v splošnem velja, da jim je veliko lažje delovati v organiziranem okolju. Večina učencev ima omejeno sposobnost strukturiranja lastnega okolja (Smith Myles, Southwick, 1999). Z vizualno podporo in urniki jim ne pomagamo samo učiti se hitreje, temveč jim omogočamo tudi rutino in sosledje dejavnosti. Dobro je, če urnike organiziramo tako, da težjim dejavnostim sledijo lažje in obratno.

Informacija, ki so se je nekoč naučili, je le težko spremenljiva. Učenci pogosto reagirajo na verbalna navodila ali informacije počasi in potrebujejo daljši čas, da slišano predelajo in nato odgovorijo. Pogosto čutijo potrebo, da informacije ponovijo glasno (Fullerton, Stratton, Coyne and Gray, 1996). Pogosto ne reagirajo na skupinska navodila (Vermeulen 2001). Zato je posebej pomembno, da jih ogovorimo z imenom in tako točno vedo, da je navodilo namenjeno njim.

2.3.3. Integracija v skupnost

Ko govorimo o integraciji v skupnost, ne moremo mimo novih konceptov, ki so se pojavili v zadnjih letih. Strokovnjaki s področja specialne pedagogike po svetu govorijo o človekovih pravicah za vse ljudi, o inkluziji, bivanjskih skupnostih in emancipaciji oseb s posebnimi potrebami. Obstaja koncept, po katerem imajo osebe s posebnimi potrebami enake pravice kot ostali, upoštevajoč da so državljani svoje države in enakopravni v očeh zakona. Državljeni s posebnimi potrebami bi morali imeti možnost, da sami izberejo kje in s kom si želijo živeti, delati in preživeti prosti čas, kot tudi kdo naj jim bo v oporo, kje in na kakšen način (<http://www.arduino.nl/Informatie/International.htm>).

Koncept oskrbe je zamenjal koncept pomoči, podpore. Ni več dovolj in niti ne možno izboljšanje nege v institucijah, prav zato je institucionalna nega stvar preteklosti. Retardirano okolje v institucijah predvideva, da je edini model, pri katerem se vedenja učiš, druga oseba z motnjo. Geert Van Hove trdi, da so osebe zreducirali na objekte, ki jih opredeljuje popoln primankljaj privatnosti, nikakršnih pravic glede spolnosti, podrejenost uniformirani skupinski terapiji, pokroviteljski odnos skrbnikov, ki vedno vedo najbolje in pomankanje možnosti za lastno odločanje (in s to možnostjo tudi možnost srečanja z zavrnitvijo). Osrednja naloga novih inštitucij, ki ponujajo podporo, je prav možnost podpore v bivanjskih, delovnih in dnevnih aktivnostih osebam s posebnimi potrebami z nalogo, da omogočimo optimalno kvaliteto življenja. Schalock izpostavlja da:

- (a) kvaliteta življenja za osebe s posebnimi potrebami vsebuje iste faktorje in razmerja, ki so pomembna za vse osebe,
- (b) kvaliteta življenja je stopnjevana z omogočanjem, da osebe sodelujejo pri odločanju, ki zadevajo njihovo lastno eksistenco,
- (c) sprejemanje ljudi v lokalno skupnost in popolna integracija stopnjujeta kvaliteto življenja (<http://www.arduino.nl/Informatie/International.htm>).

Ko govorimo o konceptu inkluzije imamo v mislih idejo, da imajo vsa človeška bitja, z ali brez posebnih potreb, pravico do popolnega sprejetja s strani različnih skupnosti. Veliko oseb s posebnimi potrebami je še vedno ločenih od ljudi brez

posebnih potreb. Še vedno so oropani možnosti sodelovanja v dnevnem življenju in koristi skupnosti, kot tudi prispevanja v skupnost in njene obogatitve. Inkluzija kot koncept se razlikuje od koncepta integracije. V primeru integracije gre še vedno za vprašanje “njih” in “nas” saj morajo biti Oni integrirani v Naše okolje. V primeru inkluzije, gre za vprašanje složnosti, enakopravnosti, dajanja in jemanja, simetrije in enotnosti. V bistvu gre za vprašanja človekovih pravic.

V organizacijah, ki želijo nuditi suport osebam s posebnimi potrebami ni osnovno dajanje možnosti za nastanitev oseb, temveč suport, ki je izbran s strani uporabnika, kot tudi izbira, kje in kako želi to pomoč prejemati (<http://www.arduino.nl/Informatie/International.htm>).

Pomemben razvoj je razvoj koncepta bivanje s pomočjo. Glede na John O'Briena, je bivanje s pomočjo predvsem varen in prijazen kraj za bivanje, izbiro, osebno asistenco in pomočjo osebe, ki zate skrbi in te spoštuje. Koncept pomoči sta opisala Steman in Van Genneep kot koncept nudenja dostopa do pomembnih znanj, premoženja in razmerij, ki so potrebna za življenje, delo in za uživanje v družbi. Podpora mora biti ponujena fleksibilno, vsaka oseba namreč ne potrebuje podpore na istih področjih in v enakem obsegu. Podpora mora zvišati samostojnost, oskrbeti osebo z motnjami z več sposobnostmi, ki dajejo obliko in vsebino njihovem življenju ter v okoliščinah, ki so kolikor se le da normalne (<http://www.arduino.nl/Informatie/International.htm>).

2.3.3.1. Inkluzija oseb z avtizmom

Tendenca po inkluziji oseb z avtizmom je močna. Avtističen način mišljenja je na slabšem, ko gre za preživetje znotraj našega sveta. Ker pripisujejo pomene stvarim na poseben način, so izključeni in ne morejo resnično sodelovati v večjih skupinah. Vrsta pomenov, ki jih pripisujejo niso enaka pomenom večine ljudi in to je njihova težava (Vermeulen, 2001).

Celotna avtonomija in prava integracija v svet koherentnih mislecev je možna le za manjše število oseb. V naši družbi imajo brez podpore težave s preživetjem (Vermeulen, 2001). Samo tiste osebe s socialnimi primankljaji, ki imajo le malo drugih ali nobene druge motnje in imajo zadovoljive spretnosti ter so odločene, da kompenzirajo svoje težave, uspejo pametno funkcionirati in v nekaterih primerih celo postati uspešni odrasli. Večina potrebuje pomoč in vodstvo v okolju pod posebnimi pogoji za vse življenje (Frith 1991).

Mnoge osebe z Aspergerjevim sindromom potrebujejo nastanitev in delo pod posebnimi pogoji, saj imajo veliko večjo potrebo po samostojnosti in dosežkih kot osebe, ki so manj sposobne. Njihova potreba po samostojnosti, skupaj z njihovimi problemi, jim otežkoča doseganje pravega ravnotežja med nadziranjem in samostojnostjo. Starši in ostali delavci, ki jim nudijo pomoč jim lahko pomagajo z vzpodbujanjem pričakovanj, ki so dovolj visoka a še vedno dosegljiva, da oseba doseže uspeh in tudi z iskanjem pravega ravnotežja med dajanjem zadostne podpore in umaknitvijo, da omogočijo osebi dovoljšen riziko in odgovornost pri dejavnostih in odločitvah. Če ljudje, ki jim pomagajo, pokažejo spoštovanje do osebe in njenih sposobnosti, je zanje lažje sprejeti primerno pomoč in kljub temu obdržati pozitiven smisel za lastno dobro (Tantam, Prestwood, 1999). Življenje je za osebe z avtizmom lažje, če imajo jasna pravila in v primerih da drugi opravijo predizbiro, tako da se odločanje spremeni v zanje izvedljiv predlog (Vermeulen 2001). Dobro je, če lahko uredimo življenje s pomočjo na tak način, da suporterji izbirajo nekaj možnosti in jih ponudijo osebi z avtizmom, katera opravi končen izbor.

Inteligentnejše osebe z avtizmom so sposobne več samostojnosti od tistih, ki so resneje prizadete. Toda to jim ne obljublja lažjega življenja. Vsak korak proti večji

samostojnosti je spremljan z novo nevarnostjo. Sposobnejša kot je oseba z avtizmom, verjetneje je, da se bo od nje pričakovalo, da svoje težave reši brez pomoči in nadzora. Nenavadnost osebe z avtizmom se najmočneje pokaže v vsakdanjih situacijah (Frith 1991).

2.3.3.2. Interakcija z vrstniki

Za posameznika z Aspergerjevim sindromom je značilno, da z odraščanjem postane bolj zainteresiran za soljudi, toda ostane socialno nesmiseln v svojih pristopih in interakcijah. V obdobju adolescence se veliko oseb z avtizmom in večjimi sposobnostmi zave, da se razlikujejo od vrstnikov in da obstaja celotna sfera osebnih odnosov, iz katerih so izključeni (Frith 1991).

Za osebe, ki živijo na svojih domovih je tipično pomankanje resnične izpostavljenosti vrstniškim skupinam. Bolj so v stiku z odraslimi ali sorojenci, kot z rednimi šolarji. V šolah je integracijo relativno lahko doseči, struktura obstaja, prav tako je dokaj lahko organizirati skupine učencev za sodelovanje v aktivnostih skupaj z učencem z avtizmom. Težave se pojavijo doma, po pouku. Nivo pošolskih dejavnosti je vezan na resnost njihove motnje (Richer, Coates 2001). V rednih šolah so otroci z avtizmom dokaj lahke tarče vrstnikov za ustrahovanje in posmehovanje (Smith Myles, Southwick, 1999). Ti otroci so ujeti v nepravičen krog socialne izolacije. Po eni strani imajo željo po socialni vključitvi s strani vrstnikov in kažejo osamljenost ter depresijo ob pomankanju takšnih razmerij, po drugi strani pa razvijejo slaba prijateljstva in ne vedo, kako ustrezno sodelovati z vrstniki, zaradi omejenega socialnega in emocionalnega razumevanja in izkušenj (Bauminger, 2002). Učenci z avtizmom imajo drugačne definicije prijateljstev in zaradi tega lahko napačno interpretirajo dejanja svojih vrstnikov (Fullerton, Stratton, Coyne, Gray, 1996). Še posebej sposobnejši otroci

z avtizmom doživljajo težave v socialni kogniciji in medsebojnih stikih z vrstniki. Socialno funkcioniranje otrok z avtizmom pri stikih z vrstniki je majhno v pogostosti in slabo v kvaliteti. Čeprav sposobnejši otroci z avtizmom bolj pogosto izvajajo stike z

vrstniki ali nanje reagirajo v primerjavi z manj sposobnimi otroci z avtizmom (Bauminger, 2002).

Klinični poskusi so pokazali, da so mladostniki z Aspergerjevim sindromom pogosteje zavrnjeni s strani mladinskih centrov in klubov zaradi socialno neprimerne vedenja. Mladostniki z Aspergerjevim sindromom so pokazali primankljaje v sposobnostih razumevanja in sodelovanja v normalnih socialnih stikih z ostalimi. Ti primankljaji imajo velike posledice pri socialnem delovanju posameznika, pogosto s stigmatiziranjem med vrstniki in s puščanjem občutka nerazumevanja in izolacije. Takšne negativne socialne izkušnje lahko pustijo mladostnikom z Aspergerjevim sindromom nizko samopodobo in povišano nevarnost depresije, ko odrastejo (Broderick C., Caswell, 2002). Najstniki z avtizmom imajo nesporazume z vrstniki, ker jemljejo njihove pripombe, ki jih slišijo, dobesedno in jih poskušajo tudi dobesedno uporabiti ali pa uporabiti v napačnem kontekstu, kar vodi k posmehu in zavrnitvi. Nesporazumi z vrstniki se pojavijo ravno v času, ko najstnik z avtizmom pokaže goreče zanimanje za nove oblike socialnih razmerij in so še posebej boleči. Na ta način se vrzel med učenci z avtizmom in njihovimi vrstniki še poveča. Najstniki z avtizmom imajo težave s prepoznavanjem socialnih vlog in učenjem nepisanih socialnih pravil, ki vladajo vedenju njihovih vrstnikov (Fullerton, Stratton, Coyne, Gray, 1996).

2.3.4. Programi praktičnega usposabljanja in zaposlitve

Obstajata dve osnovni alternativni poklicnega usposabljanja za osebe s posebnimi potrebami in sicer delavnice pod posebnimi pogoji in konkurenčne zaposlitve.

Delavnice pod posebnimi pogoji so sestavljene iz dveh osnovnih tipov, delovno varstvenih programov in delavnic pod posebnimi pogoji. Delovno varstveni programi so oblikovani za potrebe nižje funkcionirajočih oseb. Program je oblikovan tako, da nudi zelo osnovno predzaposlitveno urjenje v delovnih okoljih, kot tudi urjenje ostalih veščin kot so samopomoč in prosti čas. Delavnice pod posebnimi pogoji so definirane kot neprofitne rehabilitacijske organizacije, ki delujejo na posameznikovih ciljih, osebe prejemajo tedenske plače, imajo dodatno pomoč in kontrolirano delovno okolje, ki pomaga osebi z motnjami doseči ali obdržati najvišji potencial kot delavec (Schopler, Mesibov, 1983).

Kar nekaj poizkusov razširitve poklicnih možnosti za osebe s posebnimi potrebami je bilo skozi razvoj modela usmeritve v konkurenčne zaposlitve. Modeli so prikazali, da je konkurenčna zaposlitev izvedljiva in primerna za nekatere težje prizadete osebe. Vsi ti modeli ostajajo zvesti osnovnim načelom da:

- Imajo vsi ljudje pravico sodelovanja na vseh nivojih družbe
- Imajo mnoge osebe s posebnimi potrebami potencial, da so uspešni v konkurenčni zaposlitvi
- Trenutni funkcionalni nivo ni kazatelj potencialnega funkcioniranja
- Je učenje pogostokrat najučinkovitejše na dejanskem delovnem mestu, vsekakor pa bolj kot v simuliranem ali umetnem okolju
- Je močna začetna profesionalna podpora pomembna za uspeh posameznika (Schopler, Mesibov, 1983).

Zaposlitvene perspektive oseb z avtizmom izgledajo žalostno. Izkušnje pa so pokazale, da s pravilno intervenco in podporo, lahko posamezniki z avtizmom delajo v različnih podjetjih in industriji (Smith, Belcher, Juhrs 1995). Počasi raste tudi

zavedanje, da so mnoge sposobnejše osebe z avtizmom ali Aspergerjevim sindromom sposobni uspeti v odprtem zaposlovanju. Da pa je to mogoče, jim je potrebno omogočiti ustrezno urjenje in podporo na delovnem mestu, kot tudi izobraževanje direktorjev in sodelavcev, ki, ko enkrat razumejo osnovno motnjo, cenijo druge attribute osebe z avtizmom (Tantam, Prestwood, 1999).

2.3.4.1. Načrtovanje poklicnega usposabljanja

Osebe z avtizmom potrebujejo, da bi dosegle uspešno zaposlitev, več načrtnega poklicnega usposabljanja, kot njihovi sodelavci brez motenj. Načrtovanje poklicnega usposabljanja za osebe z avtizmom vključuje:

- a) ocenitev poklicne usposobljenosti delavca,
- b) ocenitev podpore, ki jo delavec potrebuje, in
- c) metode izvajanja pomoči pri delu (Smith, Belcher, Juhrs 1995).

Poklicno načrtovanje za osebe z avtizmom se prične z ocenitvijo njihovih poklicnih sposobnosti. Prvi cilj poklicnega ocenjevanja je določiti delavčeva močna in šibka področja, interese ter evalvirati posameznikove sposobnosti za izvedbo nalog, ki jih delo zahteva (Smith, Belcher, Juhrs 1995). Vermuelen je izdelal tabelo močnih področij oseb z avtizmom v nasprotju z močnimi področji oseb brez avtizma. Njihova močna področja so pogosto naša šibka področja. Osebe z avtizmom imajo najboljšo možno uporabo svojih močnih področij z namenom preživetja in poskusa izogibanja situacij, ki povzročajo prekomerne težave. Tisti s povprečno ali višjo inteligenco imajo več možnosti za kompenzacijo, kot tisti ki so manj nadarjeni (Vermeulen 2001).

Močna področja oseb z avtizmom	Močna področja oseb brez avtizma
Dobesedna interpretacija	Interpretacija glede na dušo zadeve
Analitično mišljenje	Sestavljeno mišljenje

Oko za detajle	Oko za celotno sliko
Serijsko procesiranje informacij	Paralelno procesiranje informacij
Konkretnost	Abstraktnost
Formalna, logična pravila	Ne-logične zadeve
Življenje po pravilih	Življenje med vrsticami
Dejstva	Ideje
Pravila	Izjeme pravil
Podobe	Domišljija
Preračunavanje	Intuitivni občutki
Podobnosti	Analogije
Absolutnost	Relativnost
Objektivnost	Subjektivnost
Naravnost, poštenost	Varljivost: šaljivost, zmotnost
Perfekcionizem	Fleksibilnost
Zunanost	Notranjost
Deduktivno sklepanje	Induktivno sklepanje
Realizem	Surrealizem

(Vermeulen, 2001)

Drugi cilj ocenjevanja je, določiti ustreznost določene zaposlitve. Ko oseba enkrat prične z delom se poklicno ocenjevanje nadaljuje in skrbi za informacije pri izvajanju pomoči in verjetno odločitvah o nadaljnjih zaposlitvah. Področja poklicnega ocenjevanja vključujejo osnovne delovne spretnosti, komunikacijske spretnosti, socialne spretnosti, sposobnost sledenja navodilom, sposobnosti, ki se zahtevajo za opravljanje določenega dela, funkcionalne izobrazbene sposobnosti, ocenjevanje učnega stila, poklicne preference in

vedenjske izzive. Osnovne delovne sposobnosti, ki jih je potrebno evalvirati vključujejo: skrb za samega sebe, navade glede uporabe sanitarijev, prisotnost in točnost, sposobnost prihoda na delo in z dela in pozornost pri nalogah. Komunikacijske sposobnosti, ki jih je potrebno oceniti vključujejo: sposobnost sporočanja osnovnih želja in potreb ter sporočanje osebnih informacij o sebi, kot so ime in naslov. Dodatno

pa je potrebno evalvirati tudi komunikacijske sposobnosti povezane z delom, kot so izražanje prošnje za pomoč, ko je potrebna, izražanje želje po delovnem materialu, ko ga potrebuje in dodatno spraševanje po razlagi in navodilih. Potrebujemo pa tudi informacije o posebnostih povezanih s komunikacijo, kot so ponavljajoče se spraševanje, eholalija, verbalna konservacija in verbalni rituali. Pomembno je razlikovati med delavci, ki se lahko ali se ne morejo učiti potrebnih veščin, z namero, da se izognemo izobčenju delavcev z avtizmom od dobrih zaposlitvenih možnosti. Pri ocenjevanju potrebnih sposobnosti je nujno evalvirati delavca samo za tiste sposobnosti, ki se pri določeni zaposlitvi zahtevajo (Smith, Belcher, Juhrs 1995).

Ena od glavnih poti za zagotovitev poklicnega uspeha posameznikov z avtizmom je, da naredimo dober načrt o stopnji podpore, ki je potrebna za določeno konkurenčno zaposlitev. Mnogo posameznikov z avtizmom lahko dela le ob pomoči inštruktorja za delo. Delovni inštruktor je tako lahko potreben za poln delovni čas, polovičen delovni čas ali po potrebi. Vloge inštruktorja za delo vključujejo zagotavljanje pomoči z adaptiranjem na kulturo delovnega mesta, integracijo, učenje nalog, komunikacijo in upravljanje z vedenjem. Delovni inštruktor mora ostati z delavcem čez celoten delovni dan, da zagotavlja navodila, nadzor, svarjenje in upravljanje z vedenjem. Zaposlenega mora naučiti, kako se adaptirati na pravila in kulturo delovnega mesta, pritegniti ga mora in mu pomagati pri vključitvi v socialno kulturo delovnega mesta, pomagati mu mora razviti primerne socialne spretnosti, da poveča integracijo. Deluje lahko tudi kot posredovalec med delavcem in okoljem in na ta način omogoča dnevno ali tedensko učenje socialnih spretnosti (Smith, Belcher, Juhrs 1995).

Zgodi se, da se pri zaposlovanju osebe z avtizmom pojavijo težave, ki jih povzročajo sodelavci in na tak način otežijo delo osebi z avtizmom. Te težave so v večini primerov draženje, upravljanje z osebo ali mučenje, maščevalnost in občutek nelagodja ob osebi z avtizmom. Toda z izobraževanjem lahko sodelavci nudijo osebi z avtizmom podporo in sicer na različne načine:

- sodelavci lahko zagotavljajo dodatno pomoč z navodili po osnovnem učenju s strani nadzornika

- sodelavci ali nadzornik lahko zagotavljajo podporo v obliki motivacije z zagotavljanjem pozornosti, feedbacka in celo s pohvalo
- sodelavci ali nadzornik lahko asistirajo delavcu, da postane integriran v delovno okolje tako, da z njim jedo kosilo, z njim preživljajo odmore, osebo povabijo na socialne dogodke znotraj družbe ali delavcu pomagajo pri udeležbi v socialnih aktivnostih z drugimi delavci
- sodelavci lahko zagotovijo inštrukcije in feedback osebi z avtizmom, kako se obnašati na socialnih prireditvah, skupnih sestankih ali na splošno, ko potrebujejo pomoč pri vzpostavljanju medosebnih odnosov (Smith, Belcher, Juhrs, 1995).

Zaposlene je pogosto potrebno izobraziti o avtizmu in naravi zaposlitve s pomočjo, kot tudi dajanje ocene prednosti najema oseb z avtizmom (Smith, Belcher, Juhrs, 1995).

2.3.4.2. Možnosti zaposlitve

Mnogo odraslih z avtizmom je nameščenih v centrih za poklicno usposabljanje ali dnevno varstvenih centrih, kjer se zaposleni leta ukvarjajo z njihovo pripravo na delo in z reševanjem vedenjskih težav pred zaposlitvijo. Njihovi socialni primankljaji so lahko tako pervasivni, da jih nikoli zadovoljivo ne odstranijo in tako se zaposlitev nikoli ne izvrši. Ti posamezniki se celo življenje pripravljajo na nekaj, kar se ne bo nikoli uresničilo (Smith, Belcher, Juhrs, 1995).

Večje zaupanje ima tako socializacija direktno v delovnem okolju. Ko poskušamo rešiti probleme zunaj delovnega okolja je ciljno vedenje, ki ga želimo spremeniti problematično, pri čemer postane vzpostavitev prioritet samovoljna. Na delovnem mestu namreč postane zelo hitro očitno, katera vedenja ogrožajo zaposlitev in katera ne. Velika prednost socializacije na delovnem mestu je izobilje dobrih modelov vlog. V službi, ob sodelavcih brez motenj, imamo več možnosti opazovanja pozitivnih modelov vlog. Možnosti za pogovor se pri delu naravno pojavijo, na primer, ko se sodelavci ustavijo in pozdravijo delavca z avtizmom ob prihodu, ko z njim in z drugimi klepetajo med odmori in ko se zbirajo ob avtomatu za kavo ali omaricah v času celotnega dne. Ti povodi za pogovor se pojavijo naravno in se ponavljajo tekom celotnega dne in služijo osebi z avtizmom kot promocija komunikacijskih spretnosti. Z učenjem določene spretnosti v enem okolju pa tudi ne izključujemo potrebe po ponovnem učenju v novem okolju. Način, kako se problemom z generalizacijo izogniti, je učenje spretnosti v ciljnim okolju. Ko so delovne obveznosti pretežke, se lahko delavec z avtizmom odzove s samo degradacijo ali celo s samopoškodbo (Smith, Belcher, Juhrs, 1995).

Za večje število zaposlitev je natančnost in logičnost avtistično računalniškega načina mišljenja prednost. V današnji situaciji je slaba stran tega, da so takšen tip zaposlitve prevzeli računalniki, ki bolje in hitreje delujejo, tako da osebe z avtizmom niso več tako iskane na delovnem trgu. Dejstvo, da je naša

družba postala kompleksnejša in deluje na manj pravilih, pa povzroča osebam z avtizmom večje izzive (Vermeulen 2001). Delavci z avtizmom so uspešni v številnih zaposlitvah na predelovalnem področju, vključujoč zaposlitve v družbah, ki izdelujejo

računalniške kable, dele klima naprav, elektronske dele, laminatne, žaluzije, varovalke in plakate. Delavci z avtizmom dobro delajo v večjih prostorih, kjer so sodelavci na ustrezni distanci. Zapolnjujejo številne zaposlitve v predelovalni industriji in dobro delujejo v teh zaposlitvah tako na ekonomskem, socialnem kot tudi poklicnem področju. Te zaposlitve so lahko še posebej nagradujoče, ker delavec izdelava predmet ali del predmeta in tako lahko, glede na vložen trud, nekaj pokaže. Zaposlitve v skladiščih so odskočni kamen za delovna okolja, ki zagotavljajo več interakcije s strankami. Nekateri posamezniki, ki so prvotno delali v skladiščih, so kasneje sposobni uspeli v maloprodaji, kjer imajo določene naloge tudi pri prodaji. Čeprav se le majhen procent posameznikov z avtizmom redno zaposli, so ti posamezniki pokazali, da avtizem ni nezdržljiv s služenjem denarja (Smith, Belcher, Juhrs 1995).

Glavna težava oseb z avtizmom pri zaposlovanju leži v pomankanju hitrega, paralelnega in integrativnega procesiranja informacij. Težave imajo z uporabo različnih predmetov hkrati. So dobri analisti, njihova analistična inteligentnost je neprimerno bolj razvita, kot njihova integrativna inteligentnost. Lahko so dobri behaviouristi, ki do popolnosti opišejo in si zapomnijo vedenje posameznika. Neuspešni so kot psihologi ali filozofi zaradi lastnega (hiper-) realizma, saj posamezniki z avtizmom stojijo z nogami trdneje na tleh kot ostali posamezniki. Boljše sposobnosti imajo v grafični umetnosti. Njihove risbe in slike so večinoma zelo detajlne in tehnični biseri. Zelo redko, če sploh, upodabljajo v umetnosti ljudi, skoraj vedno le objekte. Pogosto stroje, vlake in zgradbe kot osnovne subjekte. Avtistična risba je veliko bolj podoba kot domišljija. Njihovo alternativno mišljenje jim omogoča, da so uspešnejši na področjih, kjer je večina koherentnih mislecev neuspešna. Dosegajo boljše rezultate v nalogah, ki zahtevajo strogo orientacijo, še posebej na vizualne objekte, pri nalogah, kjer je zelo pomembno da delamo po pravilih, kot so

kopiranje, razvrščanje in vsekakor tudi opravljanje rutinskega dela. Osebe z avtizmom opazujejo realnost na drugačen način, kar jim tudi povzroča velik del stresa in neprijetnosti, a na nekaterih področjih realizirajo dosežke, ki so v primerjavi z vrstniki, ki nimajo avtizma, izjemni (Vermeulen 2001).

2.3.5. Socialni razvoj in vedenje

Asperger je opisal osebe z avtizmom, kot nesposobne vzpostavitve in ohranjanja socialnih razmerij. Nesposobnost interakcije z vrstniki je označena s:

- a) pomankanjem razumevanja socialnih vlog,
- b) tendenco po interpretiranju besed in/ali stavkov konkretno, in
- c) težavo pri razumevanju jezika.

Poleg tega osebe z Aspergerjevim sindromom pogosto kažejo okoren socialni stil, se vključuje v enosmerno socialno interakcijo in imajo težave z natančnim občutenjem čustev drugih ali z zavzetjem perspektive drugih. Ne vedo kako pričeti in/ali obdržati pogovor, opazovati interese drugih v pogovoru, uporabiti prijazne verbalne in neverbalne namige ali razumeti takšne namige s strani drugih ljudi (Smith Myles, Southwick, 1999).

Pogosto jih vidimo sodelovati v preprostih, rutinskih socialnih stikih, kot so pozdravi, toda vse kaže, da razširitve te interakcije na pomenski način niso sposobni. Pogosto v pogovoru direktno izjavijo to, kar vidijo. Zaradi tega jih pogosto opisujejo, kot osebe, ki jim primankuje zavedanja sprejetih socialnih protokolov in zdrave pameti (Smith Myles, Southwick, 1999). Konstantno poskušajo svoje vedenje prilagoditi socialnim okoliščinam in da bi to uspeli poskušajo vedno znova odkriti kakršnakoli pravila. Osebe z avtizmom ljubijo formalna pravila in jasna navodila. Težava je, ker se socialno življenje, odnosi z ostalimi ljudmi ne prilagajajo regularnim načrtom in vzorcem (Vermeulen 2001).

Opazovanja otrok z avtizmom so pokazala, da napravijo enako število pristopov k drugim otrokom v skupini kot normalni otroci. Karakteristično pa so ti pristopi kratki in z manj možnostmi, da bi se spremenili v interakcijo, hitro pa jim sledi tudi opustitev. Vendar so ti pristopi pokazatelji normalne stopnje interesa do drugih ljudi pri čemer je interakcija za osebo z avtizmom očitno veliko bolj neprijetna (Tantam, Prestwood, 1999).

Učenje spopadanja s socialnimi situacijami je zanje težko. V primerih, ko se njihovo zaupanje in razumevanje povečata, pričnejo otroci, ki niso pod pritiskom, da morajo socialno delovati, pogosto eksperimentirati z jezikom in socialno iniciativo. Ti pristopi so lahko del socialnega razvoja, ki ga je potrebno še oplemenititi z enakim številom socialne, interaktivne igre (Richer and Coates 2001).

Številne študije so pokazale, da so sposobnejše osebe z avtizmom sposobne izkoristiti svoje visoke kognitivne sposobnosti za boljše razumevanja manj razumljivega socialnega sveta. Zato je težko reči, ali izboljšanje socialne komunikacije izhaja iz naravnega zorenja in izkušenj in/ali posebne pozornosti namenjene otrokom skozi razne programe. Izboljšanje socialnih spretnosti pri sposobnejših osebah z avtizmom vsekakor zahteva participacijo različnih socialnih sil v otrokovem okolju, kot so sovrstniki, starši in/ali učitelji (Bauminger, 2002). Socialne in medosebne spretnosti se večinoma izboljšajo med adolescenco in odraslostjo, čeprav z določenimi kvalifikacijami in pričakovanji. Med tistimi, ki so naredili največji napredek, je približno polovica kazala zanimanje, prijaznost in sodelovanje z drugimi ljudmi, toda manjkalo jim je spretnosti v medosebnih odnosih, ki so potrebni za preskok iz poznanstva v prijateljstvo (Schopler, Mesibov, 1983).

2.3.5.1. Težave v socialnem vedenju

Osebe z avtizmom imajo v splošnem več težav z razumevanjem vedenja ljudi, kot z razumevanjem predmetov. Svet predmetov je bolj uniformiran, predvidljiv in konkreten. Opazujejo to, kar je konkretno, vidno in resnično. Zaradi tega dejstva so osebe z avtizmom do neke stopnje slepe za odnose med ljudmi. Kljub temu si osebe z avtizmom prizadevajo razumeti, kaj se okrog njih v družbenem smislu dogaja (Vermeulen 2001).

Glavna težava socialnih interakcij je dobesedno razumevanje jezika in življenjskih situacij. Ta dobesedna interpretacija socialnih pravil po Vermeulenu lahko zavzame dve obliki in sicer preveliko generalizacijo (prepogosto obračanje na pravila in za preveč časa ter tudi v situacijah, ko to ni primerno) ali hiper selektivnost (obračanje na pravila prereditko ali preveč selektivno in niti v situacijah, ko bi to bilo primerno). Prekomerna generalizacija se pojavi, ker socialno vedenje osebe z avtizmom pogosto ni povezano s kontekstom. Delujejo, ker smo jim to ukazali ali ker smo jih tega naučili. Hiper selektivnost temelji na nezmožnosti videnja osnovnih podobnosti v situacijah. Socialna pravila interpretirajo po terminu detajlov (Vermeulen 2001). Kot rezultat drugačnega mišljenja se njihovo vedenje razlikuje od norme. Drugačen input daje tudi drugačen output. Osebe z avtizmom imajo določene težave s stvarmi v svetu, ki kar naprej menjujejo svoj pomen (Vermeulen 2001).

Njihove težave s teorijo mišljenja vodijo k težavam pri razumevanju emocij in mentalnih stanj oseb v socialnih situacijah (Smith Myles, Southwick, 1999) kar imenujemo tudi socialna percepcija (Fullerton, Stratton, Coyne, Gray, 1996). Izražene težave na tem področju doživljajo množico izobraževalnih, vedenjskih in socialnih težav kot so težave z razlago lastnega vedenja, težave z razumevanjem emocij, težave s predvidevanjem vedenja ali emocionalnih stanj drugih ljudi, težave z razumevanjem perspektiv drugih, težave s sklepanjem o namerah drugih, pomankanje razumevanja, da vedenje vpliva na to, kako drugi

mislijo ali čutijo, težave s sestavljeno pozornostjo in ostalih socialnih konvencij in težave z diferenciacijo fikcije od dejstev (Smith Myles, Southwick, 1999) ter težave z

branjem vokalnih ali facialnih izrazov (Fullerton, Stratton, Coyne, Gray, 1996). Kot posledica težav je dejstvo, da so slabi učenci slučajnih socialnih dogodkov. Zaradi tega se pogosto naučijo socialnih spretnosti brez da bi popolnoma razumeli njihov pomen in kontekst (Smith Myles, Southwick, 1999).

Posledično jim primankuje empatije. Nimajo pa primankljajev na področju čustvene občutljivosti saj postanejo napeti, ko se spremeni rutina ali ko izgubijo še posebej cenjen predmet ali je le ta prestavljen na drugo mesto. Prav tako bi bilo napačno predvidevati, da vse osebe z avtizmom ali Aspergerjevim sindromom ne uspejo razlikovati med stvarmi in osebami. V adolescenci se lahko pojavi emocionalna osamljenost, ki se pojavi iz občutka, da nihče ni tvoj prijatelj in lahko vodi v depresijo in ostale psihčne težave (Tantam, Prestwood, 1999).

Na vseh področjih sposobnejši otroci dobro delujejo pri prepoznavanju preprostih emocij, ko so te emocije nedvoumno ali brezpogojno prisotne v različnih dražljajih. Pokazali pa so težave pri razlaganju preprostih in sestavljenih emocij. Poleg tega ne razumejo popolnoma socialno sestavljene emocije, ki so sestavljene iz socialnega razumevanja kulturnih norm, konvencij in pravil vedenja s sposobnostjo samorefleksije v nasprotju z refleksijo drugih, kot tudi s sposobnostjo prevzema odgovornosti za lastno vedenje (Bauminger, 2002).

Osebe z Aspergerjevim sindromom nimajo sposobnosti samopredstavitve, kar pomeni, sposobnosti sojenja motivov drugih ljudi, da bi vedeli kdaj jim lahko zaupajo in kdaj ne. Zaradi tega trpijo za zaporednimi prekomernimi poštenostmi in zaupanjem, kar jih izpostavi izkoriščanju. Prav tako ne poskušajo narediti vtisa na druge osebe, kar jih v povprečju dela brez kakršnegakoli koncepta za modo ali stil (Tantam, Prestwood, 1999).

V vedenju inteligentnejših oseb z avtizmom je Vermuelen opazil odvisnost od drugih oseb. Sposobnejše osebe z avtizmom imajo večjo usmerjenost proti drugim, zaradi tega se obračajo k ljudem pogosteje, ko se čutijo izgubljene in na primer ne vedo, kaj naj naredijo. Podobno so odvisni od drugih, ko postane okolje preveč nejasno in zabrisano. Takšen način vedenja imenujemo odvisnost od oseb in je v nasprotju z

večino oseb z avtizmom in njihovo odvisnostjo od navodil in razlage (Vermeulen, 2001).

Nekateri raziskovalci avtizma poročajo o primankljaju domišljije. Tantam in Prestwood se s tem ne strinjata, pravita, da za osebe z avtizmom in višjo inteligenčnostjo ne moremo reči, da jim primanjkuje domišljije. Čeprav njihova igra tipično vključuje razvrščanje, grupiranje in opazovanje predmetov, pa obstajajo poročila o sposobnejših otrocih z avtizmom, ki pišejo zgodbe ali pesmi. Ko odraščajo se njihova igra spremeni v hobije in interese. Razvijejo posebne interese, ki lahko vključujejo rutino, zbiranje predmetov, zapomnjenih dejstev ali težko razumljivo učenje. Večina teh interesov vključuje sistematizacijo (Tantam, Prestwood, 1999). Bolj ko je oseba z avtizmom prizadeta, bolj so vezani na rutino in manj so sposobni prilagajanja spremembam. Rutina ima vlogo zmanjšanja anksioznosti in negotovosti (Tantam, Prestwood, 1999).

Druga težava, ki ima prav tako rezultate v vedenjskih težavah, je njihova preobčutljivost na določene slušne ali vidne dražljaje in njihova močna in obsesivna nagnjenost k določeni hrani in sestavi ter izjemno visoka toleranca za fizično bolečino (Smith Myles, Southwick, 1999).

Osebe z avtizmom kontrolirajo večino svojega vedenja z detajli kar rezultira v določeno rigidnost vedenjskih vzorcev. To lahko imenujemo rigidnost, odpornost spremembam, stereotipno vedenje in ritualno vedenje, vsi pojmi označujejo isto težavo, težavo fleksibilne generalizacije. Pogosto se zgodi, da so osebe z avtizmom sposobne nečesa v eni situaciji, a nezmožne istega v drugi. To pa zato, ker je njihovo vedenje odvisno od prisotnosti ali odsotnosti

detajlov. Pogosto povezujejo določeno vedenje z določenim detajlom (Vermeulen, 2001).

2.3.5.2. Razlogi za vedenjske težave in kako se z njimi spopadamo

Ko se težave z vedenjem pojavijo se tipično pokaže, da izhajajo iz:

- a) socialne nesmiselnosti,
- b) pomankanja razumevanja,
- c) visoke stopnje stresa,
- d) pomankanja kontrole nad okoljem,
- e) obsesivnih in enomišljenskih prizadevanj za določenimi interesi
- f) obrambne panične reakcije.

Znano je, da osebe z avtizmom v obdobju adolescence postanejo emocionalno ranljive in hitro pod stresom. Poročajo, da so pod stalnim ali blizu stalnega stresa. Kot posledica njihove razburjenosti je pogosta stopnja krize, ki se pojavi zaradi nezavedanja drugih ljudi, njihovega nelagodja skupaj z nezmožnostjo upravljanja in nadzora nad neprijetno situacijo. Navdušenje prinaša pogosto enake reakcije kot stres (Smith Myles, Southwick, 1999). Agresivnost je lahko poseben problem v adolescenci. Agresijo uporabljajo, ker jim primankuje sposobnosti, da bi razložili ali se soočili s svojimi čustvi na drugačen način (Tantam, Prestwood, 1999). Eden od načinov prilagoditve socialnemu življenju je oponašanje in posnemanje vedenja drugih ljudi. Posnemajo, a ne vedo kaj posnemajo. Dobesedno imitacijo socialnega vedenja imenujemo ehopraksija. Osebe s povprečno ali visoko inteligenčnostjo in avtizmom vidijo, ali so se naučili več možnih odnosov in ne naredijo predizbora tistih, ki bi glede na kontekst bili najbolj očitni in zato tudi logični. Nadarjene osebe z avtizmom so zato še bolj »slepe« za odnose med ljudmi, ker vidijo preveč (Vermeulen 2001).

Ponavljajoče se vedenje je naslednja strategija preživetja, ki jo posamezniki z avtizmom uporabljajo. Rutine se naučijo ali jo sami razvijejo in nato redno ponavljajo (Vermeulen 2001).

Otroci z višjo inteligenčnostjo potrebujejo pomoč pri širjenju svojega repertoarja emocij in s povezovanjem emocij in različnih socialnih situacij. Pomoč potrebujejo tako v razumevanju socialnih norm in pravil, kot tudi v procesiranju

socialnih informacij. Pomoč bi se zato morala osredotočiti na otrokove sposobnosti socialnega razumevanja, na učenje sposobnosti branja socialnih vlog v različnih socialnih situacijah, večanje kapacitete izdelovanja točnih socialnih interpretacij in razprostriranje otrokovega repertoarja vedenjskih alternativ pri različnih socialnih nalogah (Bauminger, 2002).

Pri socialnem razvoju je zelo pomembno postaviti pravilen nivo pričakovanj. Če so socialna pričakovanja prenizka, lahko razvijejo več asocialnih rutin in stereotipov. Osebe z Aspergerjevim sindromom so sposobne sprememb v svojih socialnih spretnostih, tako mnogi sposobnejši adolescenti z avtizmom postanejo manj moteni in ta napredek se prenese v odraslost. Razvoju lahko pomagamo s postopnim večanjem pričakovanj. V večini primerov so se osebe z Aspergerjevim sindromom sposobne naučiti skrbeti sami zase v smislu nakupovanja, kuhanja, čiščenja in mobilnosti, toda lahko pri skrbi za samega sebe potrebujejo nadzor ali občasno posredovanje pri težavnih situacijah (Tantam, Prestwood, 1999).

Stopnja aktivnosti je vrsta vedenja, ki se izboljša, ko otrok z avtizmom raste. Spremembe v agresivnosti in samopoškodovanju je med obdobjem adolescence težje oceniti kot spremembe v stopnji aktivnosti. Nekateri raziskovalci poročajo o povečanju takšnega vedenja, medtem ko drugi poročajo o vpadu. Ritualno in kompulzivno vedenje se izboljša med adolescenco in odraslostjo. Yoshimura in Wakabayashi poročata o izboljšanju spretnosti samopomoči, skupinskega sodelovanja, iniciative in samokontrole pri skupini 11 do 14 letnih oseb z avtizmom v primerjavi s skupino 6 do 9 letnih (Schopler, Mesibov, 1983).

2.3.6. Razvoj spolnosti

Ko otroci z avtizmom prehajajo v adolescenco in odraslost postane neizogibno vprašanje spolnosti. Več odraslih oseb z avtizmom in višjo inteligenčnostjo sedaj živi neodvisno ali delno neodvisno in njihove potrebe po asistenci glede socialnih odnosov se povečajo. Osebe z avtizmom imajo manj izkušenj s spolnostjo kot osebe z motnjo v duševnem razvoju. Prav tako imajo omejene izkušnje z nasprotnim spolom, ker ne razumejo skritih pravil socialnih razmerij, ne razumejo socialnih vlog, ki jih sporočamo z gestami ali s prikritim jezikom, težave imajo z interpretacijo emocij drugih, in jih težka razumemo zaradi nenavadnih načinov izražanja lastnih emocij. Spretna komunikacija čustev je pomembna v heteroseksualnih razmerjih in primankljaj oseb z avtizmom nedvomno prispeva k njihovemu pomankanju zmenkov in spolnih izkušenj (Ousley, Mesibov, 1991).

Mnogi odrasli z avtizmom pokažejo zanimanje za spolnost, a so njihove izkušnje omejene (Van Bourgondien, 1997). Prav tako je vprašanje o sposobnosti sklenitve zakonske zveze pri osebah z avtizmom. Nekatere raziskave poročajo o zanimanju nekaterih oseb z avtizmom za poroko in lastne otroke. Nekatere sposobnejše osebe z avtizmom se tudi poročijo. Včasih se motnja pojavi šele s poroko. Za partnerje, ki so sposobni ceniti partnerjeve dobre strani, kot so poštenost, zvestoba, pomankanje skritih namenov in tolerirajo težavnejše lastnosti kot so obsedenost z rutino ali nesposobnost empatije in čustvene podpore, lahko zakon dobro deluje (Tantam, Prestwood, 1999).

Naučimo jih lahko specifičnega obnašanja in s tem zmanjšamo možne konflikte glede spolnosti z okoljem. To vključuje pojavljanje v javnosti le ko so popolnoma oblečeni, masturbiranje le v privatni sobi ter dejstva da se lahko dotikajo in objemajo le z osebami, ki jih dobro poznajo. Prav tako je pomembno izobraževanje osebe z avtizmom o tem, kako se spopadati in uživati v lastni spolnosti (Schopler, Mesibov, 1983).

2.3.6.1. Raziskave

V zadnjih letih so raziskovalci opravili kar nekaj raziskav o razvoju spolnosti pri mladostnikih z avtizmom. Predstavila bom le nekatere med njimi skupaj z rezultati in interpretacijami.

Prvo raziskavo sta opravila Ousley in Mesibov. Upoštevajoč aktivno zanimanje aktivnosti povezanih s spolnostjo, ki so bile ugotovljene v tej študiji, je bila pri moških z avtizmom ugotovljena spolna frustracija, saj zanje poročata, da se za spolnost zanimajo bolj kot ženske z avtizmom. Čeprav je ženska skupina kot celota pokazala manj zanimanja za spolnost kot moška, se je v raziskavah pokazalo, da se posameznice z avtizmom zelo zanimajo za doživljanje spolnih izkušenj (Ousley, Mesibov, 1991). V poročilu Konstantareasa o raziskavi Mesibova in Ousleya opisuje sposobnejše osebe, ki kažejo več zavedanja na tem področju kot manj sposobne (Konstantareas, 1997). Skrb nekaterih staršev je, da bi poučevanje oseb z avtizmom o spolnosti povečalo njihov interes in posledično povzročalo več težav. Toda rezultati te raziskave tega ne potrjujejo. Znanje ni koreliralo ne z interesi kot tudi ne z izkušnjami. Informacija ne vzbuja interesa a je pomemben način pomoči osebam z avtizmom, ki so že pokazale interes po soočanju z obstoječimi potrebami (Ousley, Mesibov, 1991).

Drugo raziskavo na to temo sta opravila Rubel in Dalrympel. V njuni raziskavi se je pokazal širok razpon neprimerne spolnega vedenja (Konstantareas, M., 1997) pri adolescentih z avtizmom.

V raziskavi Konstantareasa je bilo očitno, da je sposobnost definiranja spolne aktivnosti nižja pri osebah z avtizmom v primerjavi z osebami z motnjo v duševnem razvoju, verjetno kot posledica njihove nižje splošne komunikacije in socialnih spretnosti. Posamezniku z avtizmom pomeni pogovor o spolnih odnosih enako kot pogovor o čemerkoli drugemu in ne pogovor o tabu temi. Več ko imajo osebe znanja, prej ponotranjijo skrbi svojih skrbnikov o spolnosti in lastni ranljivosti. Večina udeležencev je pokazala zanimanje za večino aktivnosti,

ki so jih pokazali, vključno s poroko in rojevanjem otrok. Mnogi izrazijo željo, da bi imeli otroke in hkrati izrazijo frustracijo, ker tega niso sposobni. Njihovi odgovori

velikokrat nastanejo iz napačnih informacij ali napačnega razumevanja razlag drugih ljudi, kot na primer strah, da bi se motnja prenesla na potomce ali da otrok ne morejo imeti zaradi epilepsije (Kostantareas, 1997).

Druga raziskava je bila opravljena s strani Van Bourgondiena. Najpogostejše spolno vedenje v njegovi raziskavi je masturbacija. Poročal je, da okrog 68% oseb z avtizmom masturbira. Prav tako je poročal o določenih znakih frustracije, o katerih so poročali zaposleni, ki z njimi delajo. Znaki vključujejo anksioznost, razburjenost ali celo agresivnost do drugih ali sebe ob prekinitvi masturbacije. Prav tako poroča, da je lahko za nekatere posameznike z avtizmom masturbacija le še ena od oblik stereotipnega vedenja, ker so se posamezniki v podskupini, ki so masturbirali, pogosteje vključevali v stereotipno vedenje. Tretjina vzorcev v njegovi raziskavi se je vključevala v spolno vedenje usmerjeno k osebam. Osebam usmerjeno vedenje večinoma vključuje dotikanje in držanje za roko z nekaj poljubi. Znani poskusi spolnega občevanja so redki. Večina spolnega vedenja v tej raziskavi se je po poročilu dogajala v privatnosti. To je pojasnil s povečano socialno zavestjo skozi povečane verbalne spretnosti, ki bi lahko vodile k nižji stopnji spolnega vedenja v prisotnosti drugih. Eden od udeležencev v raziskavi je izpostavil različne faktorje, ki jih moramo upoštevati na področju spolnosti v bivanjskih skupnostih: prebivalčeve sposobnosti, prebivalčev pravni status, sodelovanje z družino ter možnost izkoriščanja. Družine so vključene v program bivanjske skupnosti in v odločanje, tudi če niso pravni skrbniki, kjer je le mogoče. Za program bivanjskih skupnosti je pomembno, da vključuje sistematično učenje strokovnjakov, ki z osebo z avtizmom delajo, kako in kdaj izvajati program spolne vzgoje, da bi pospešili pravilno izražanje čustev povezanih s spolnostjo (Van Bourgondien, 1997).

3. NEPROFITNA ORGANIZACIJA HET ANKER

Het Anker (v prevodu, het anker pomeni sidro) je neprofitna organizacija, ki išče odgovore in različne smeri na vprašanja otrok, mladostnikov in odraslih z avtizmom in/ali lažjo prisotnostjo vedenjskih in/ali emocionalnih težav. Iščejo, da bi našli najboljšo rešitev za osebe z avtizmom in na ta način izboljšali kvaliteto njihovega življenja. Osebe z avtizmom spremljajo v obdobju celotnega življenja. Ne samo to, v delo z njimi, kolikor je le mogoče, poskušajo vključevati tudi njihove starše in okolje. Het Anker se osredotoča posebej na osebe z avtizmom in normalno inteligenco.

Het Anker ima različne enote:

- Šole tipa 3, to so šole za otroke z resnimi emocionalnimi in/ali vedenjskimi težavami;
- Vliege, Boshuis, Vijversbrug, Regenboog, Mallemolen: bivanjske skupnosti za malčke in otroke z emocionalnimi in vedenjskimi težavami;
- Zunne, Struuk: bivanjski skupnosti za malčke in otroke z avtizmom;
- Kastanje: delna bivanjska skupnost za malčke in otroke z avtizmom;
- Stapsteen: bivanjska skupnost za adolescente z avtizmom;
- Gaandeweg: bivanjska skupnost za adolescente z avtizmom;
- Skupaj s srednjo šolo Spermalie: bivanjska skupnost za adolescente z avtizmom;
- Schrijfbaar: projekt zaposlovanja odraslih z avtizmom;
- Oude Dorpsweg: projekt organizacije bivanja za odrasle z avtizmom;
- Projekt prostočasnih dejavnosti za odrasle osebe z avtizmom;
- Bivanjske skupnosti ali stanovanja za odrasle z avtizmom.

Cilji centra Het Anker so:

- Defektološka podpora in spremstvo pri delu v bivanjskih skupnostih in v organizaciji prostočasnih dejavnosti za malčke, otroke in mladostnike;
- Nudenje nadzora osebam, ki živijo v posebej organiziranih bivanjskih skupnostih, nadzora prostočasnih dejavnosti in dnevne organizacije za odrasle;
- nudenje podpore družinam in socialnemu okolju;
- številne možnosti psiho-terapevtske in/ali psiho-edukativne podpore;

- sodelovanje s podobnimi šolami za otroke in mladostnike.

Da bi pripravili uspešno podporo in spremstvo za svoje uporabnike, poskušajo vključiti in delati z vsemi, ki so v okolju dololočene osebe. Zato poskušajo delati s starši, uporabniki in timom strokovnjakov, ki z njimi dela. Verjamejo, da je vsak posameznik, ki je v stiku z osebo z avtizmom pomemben pri doseganju končnega cilja izboljšanja. Osebna skrb in pričakovanja so prilagojena vsakemu posamezniku. Multidisciplinaren tim diskutira o načrtih za vsakega posameznika posebej in jih poskuša prilagoditi vsakemu posebej, kolikor je le mogoče. Pomembne vrednote centra Het Anker so složnost, povezovanje in spoštovanje vsakega posameznika z njegovo preteklostjo in načinom življenja. Nato poskušajo umestiti te vrednote med zaposlene, uporabnike in organizacijo. V vsakem razgovoru, ki ga imajo, poskušajo doseči ravnotežje v trikotniku uporabniki, zaposleni in organizacija.

3.1 BIVANJSKA SKUPNOST STAPSTEEN

Bivanjska skupnost Stapsteen je bila ustanovljena septembra 1994. V to skupnost sprejemajo mladostnike z avtizmom in povprečno ali višjo inteligenco v starosti od 12 pa do 21 let. Bivanjska skupnost Stapsteen je sestavljena iz dveh posameznih skupin, vsaka ima 8 mladostnikov, Stapsteen I in Stapsteen II. Glavni cilj je, da mladostniki v času bivanja v skupnosti pokažejo napredek. Stapsteen, kar pomeni rečni kamen v plitvi vodi, ki nam pomaga prestopiti reko, je bil ustanovljen kot podpora pri razvoju otrok v tranzicijskem obdobju iz otroštva v odraslost, korak za korakom, kot so nakazali že z imenom skupnosti. Stapsteen skrbi, da mladostniki uspešno prečkajo reko in prispejo na drugi breg, v odraslost.

Stapsteen, kot bivanjska skupnost, je manj strogo strukturirano okolje kot jim ga ponuja šola. V enoti poskušajo doseči, da življenja v njej ne bi bilo preveč zaščitniško in namesto tega ponujajo vodenje in podporo v vsakodnevnem življenju. Kljub temu nekaj strukture v življenju adolescentov v skupnosti še vedno ostane. Imajo strukturo in urnike za aktivnosti pri katerih sodelujejo. Na primer urnik individualnega dela z mentorjem, urnik za pomivanje posode (posodo morajo sami pomiti, urnik jim pri tem pomaga, da vedo kdaj so na vrsti za pomivanje posode), urnik tuširanja, urnik gledanja televizije ter urnik posebnih aktivnosti, ki se dogajajo enkrat tedensko. Mladostniki iz Stapsteena se zanašajo na programe, ki jih vedo en teden prej, nekatere pa celo cel mesec. Tedni in dnevi so organizirani na enak način. Razlike so le ob sredah, ko se izvajajo posebne aktivnosti in v teh primerih imajo urnik za celoten mesec vnaprej. Navadno so ob sredah organizirane prostočasne aktivnosti in sami izberejo med dvema ali tremi ponujenimi aktivnostmi. Kljub organizaciji prostega časa jim še vedno ostane nekaj časa, ki si ga morajo sami zapolniti. Podobno si morajo sami organizirati vsak dan eno uro po večerji, ki jo morajo preživeti sami v svoji sobi. Podobno imajo posebne urnike za četrte zvečer, ko eden izmed njih v videoteki izbere film, ki ga bodo v skupnosti gledali. V dnevni sobi imajo oglasno desko na kateri visijo vsi urniki, spremembe in vse pomembne stvari, ki jih morajo vedeti.

V Stapsteenu imajo tri tipe ciljev za svoje uporabnike in sicer osnovne, delne in skupinske cilje.

a) Osnovni cilji

- Prilagoditi mladostnike z avtizmom okolju in jim nuditi možnost samostojnosti pri čemer jih vzgojitelji v skupnosti učijo različnih spretnosti, da bi postali samostojnejši v družbi.
- Prilagoditi okolje mladostnikom z avtizmom pri čemer vzgojitelji v enoti dajejo informacije o motnji širši in ožji skupnosti. Na ta način jih okolje spoštuje in poskuša razumeti, kaj pomeni biti oseba z avtizmom.
- Sledijo možnostim in oviram za inkluzijo v okolje in težijo k optimalnemu ravnotežju med bolj ali manj protektivnim okoljem v katerem se mladostniki lahko razvijajo.
- Učijo jih biti z drugimi in spoštovanja ljudi v okolju.

b) Delni/konkretni cilji

- Socialna avtonomija;
- Gospodinjske spretnosti;
- Komunikacijske spretnosti;
- Socialne spretnosti;
- Organizacija igre in prostega časa;
- Izobraževalne in delovne spretnosti.

Da bi realizirali te cilje so razvili 6 elementov: individualizacijo, strukturo, transfer, sodelovanje s starši, izboljšanje kontinuitete in funkcioniranje.

c) Skupinski cilji

Ti cilji se razlikujejo od ene bivanjske skupnosti do druge. V bivanjski skupnosti Stapsteen I, kjer sem sama delovala, je bil skupinski cilj, doseči kvalitetno sobivanje med mladostniki. Težave so se namreč pojavljale med starejšimi in mlajšimi adolescenti z avtizmom.

Pri sprejemu mladostnika v Stapsteen morajo biti izpolnjeni naslednji kriteriji:

- Diagnoza avtizma ali PDD (DSM IV);

- govor (besedni zaklad, sintaksa, gramatična struktura, funkcioniranje) mora biti razvit, da se učijo komunikacijskih in socialnih spretnosti na verbalen način;
- WISC-R; I.Q. mora biti nad 70;
- Sposobnost obiskovanja šole;
- Klinično mnenje globalne vedenjske slike adolescenta, glede na njegove ali njene bivanjske in učne sposobnosti.

3.1.1. Izobraževalne strategije in modeli, ki jih uporabljajo

V tem poglavju bom predstavila le nekaj bolj uporabljenih strategij, ki sem jih srečala med svojim bivanjem v Stapsteenu. Nekatere ključne strategije, ki jih uporabljajo, vključujejo vzpostavljanje strukture in rutine, učenje funkcionalnih spretnosti, uporaba vizualnih pripomočkov, nagovarjanje tako sprejemljivih kot tudi izrazitih komunikacijskih spretnosti, pomoč posamezniku pri razvoju boljših motorično planiranih spretnosti, uporaba pozitivno vedenjskih tehnik pomoči, učenje specifičnih socialnih spretnosti in učenje strategij za upravljanje s samim seboj, da pomagamo posamezniku soočiti se s stresom, anksioznostjo in depresijo.

Prvi model je model razvoja spretnosti. Ta model pomaga pri učenju samostojnosti in učenja na splošno. Osebe z avtizmom so po principih tega modela vključene v načrtovanje in posredovanje, kjer je le mogoče.

Naslednji model je bolj podpora kot model, teži pa na vzpostavljanju strukture in rutine. Družine in učitelji so prav tako vzpodbujeni, da se jim pridružijo pri napovedovanju, strukturiranju aktivnosti v dnevno rutino posameznikov z avtizmom in s tem stopnjevanju sposobnosti osmišljanja okolja in jim hkrati pomagajo pri učenju in spopadanju s težavami. V strukturiranem okolju naj bi se posameznikova anksioznost in stres zmanjšala. Z uporabo rutine naj bi zmanjšali vedenjske težave in pomagali posamezniku, da bi bil uspešnejši. Prav tako bi morali zmanjšati vedenjske reakcije, ki izhajajo iz odpornosti spremembam ali negotovosti glede prihodnjih dogodkov. Z razvijanjem posameznikovih spretnosti se postopno naučijo spopadanja s tranzicijo in spremembami.

Naslednji cilj je, da jih naučimo nekaj funkcionalnih spretnosti. Znano je, da ima večina oseb z avtizmom težave z generalizacijo. Posledično jih je potrebno učiti spretnosti, ki so funkcionalne za posameznika in zagotavljajo osebi, da ima ustrezne in pogoste možnosti uporabljanja in zapomnitve spretnosti v raznovrstnih

okoljih in pri različnih ljudeh. Prav zato je potrebno izbrati spretnosti, ki bodo za osebo koristne v daljšem življenjskem obdobju.

Naslednji model je pozitivna vedenjska intervencija. Gre za kombinacijo tehnik za upravljanje s pozitivnim vedenjem, ki jih uporabljajo z namenom, da nezaželjeno vedenje spremenijo in jih naučijo nove spretnosti. K težavnemu vedenju pristopajo iz perspektive držanja razmerja v ravnotežju. To pomeni, da v primerih, ko se nezaželjeno vedenje zmanjša v pogostosti ali je odstranjeno ga moramo zamenjati s pozitivnim vedenjem, ki ga ne moremo primerjati z negativnim. Zato morajo vzgojitelji v skupnosti pri spreminjanju vedenja bazirati na ocenjevanju komunikacijskih funkcij neželenega vedenja in s poskušanjem učenja pozitivnega načina sporočanja istega sporočila. Povečanje repertoarja posameznikovih aktivnosti, spretnosti in interesov pomeni, da imajo na voljo več izbire in s tem zmanjšajo pojavljanje negativnega in stereotipičnega vedenja. Hkrati se pri tem načinu osredotočajo le na željeno dejanje in ne na poudarjanje neželenega vedenja.

Pomoč jim nudijo tudi v obliki vizualne podpore. Vizualna podpora zagotavlja odlično strategijo pri spopadanju z jezikovnimi težavami. Posameznikom pomaga pri spremembah, zmanjšuje anksioznost in pomaga spreminjati pozornost, kar omogoča osebi večjo organiziranost. Pri tem uporabljajo pozitivne strategije ponavljanja, kot so kognitivno ponavljanje s slikami, socialne zgodbe in scenarij. Te tehnike dajejo osebam z avtizmom možnost, da sprejemajo informacije o tem kaj se bo zgodilo in pričakujejo reakcije v teh situacijah.

Pri zadnjih socialnih spretnostih pa je osnovnega pomena kognitivni pristop. Naučiti jih poskušajo razumeti kako in zakaj tako, drugi ljudje reagirajo v različnih socialnih situacijah. Za učenje socialnega razumevanja uporabljajo socialne zgodbe.

III. RAZISKAVA

1. PROBLEM IN CILJI

Glavni cilj raziskave je zbrati informacije, znanja in izkušnje bivanjske skupnosti za adolescente z avtizmom in višjimi inteligenčnimi sposobnostmi v Evropski uniji, natančneje v Flandriji. Delni cilj je najti strukturo bivanjske skupnosti za sposobnejše adolescente z avtizmom v Flandriji, kako se spopadajo s potrebami uporabnikov in kako prispevajo k razvoju njihovih komunikacijskih, socialnih, spolnih, kognitivnih, prostočasnih in delovnih spretnosti z namenom vključevanja v širšo skupnosti.

2. NAČRT RAZISKOVANJA

Raziskava je bila opravljena v bivanjski skupnosti centra za avtizem Het Anker v mestu Brugge, v Belgiji. Preden sem raziskavo pričela, sem zbirala literaturo, da bi si pridobila čim več teoretičnega znanja s področja avtizma in adolescentov z avtizmom ter normalnimi ali višjimi inteligenčnimi sposobnostmi. Tedensko sem bila v enoti prisotna po 25 ur, večinoma v popoldanskem času, ko so bili v skupnosti prisotni tudi adolescenti. Enkrat tedensko sem se udeleževala timskega sestanka, ki je v skupnosti potekal. Raziskava je potekala v dveh stopnjah.

V prvem delu ter prvih dveh tednih sem predvsem zbirala informacije iz datotek, ki jih v centru hranijo. Pogovarjala sem se z vzgojitelji v bivanjski skupnosti. Pri delu sem med drugim uporabljala tudi poročila študentov, ki so opravljali prakso v bivanjski skupnosti ter poročila vzgojiteljev v enoti. Sestavo in organizacijo bivanjske skupnosti sem tudi sama opazovala, njihovo delo ter adolescente, ki so vključeni vanjo. Zbrala sem informacije, ki sem jih potrebovala, da sem spoznala njihove osnovne cilje, težave in delo, ki ga opravljajo.

V naslednjih štirih tednih sem opravila drugi del raziskave s katerim sem želela poglobljeno spoznati delo z adolescenti z avtizmom. Tako sem izbrala tri posameznike z avtizmom s katerimi sem opravila tudi intervju. O njihovih težavah sem še podrobneje govorila z vzgojitelji v bivanjski skupnosti, za katere sem sestavila tudi vprašalnik, ki se je nanašal na vse tri posameznike.

3. RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Pri raziskavi sem se opirala na naslednja vprašanja:

- Kako je bivanjska skupnost za adolescente z avtizmom in povprečnimi ali višjimi inteligenčnimi sposobnostmi organizirana
- Katere programe za razvoj komunikacijskih, socialnih, spolnostnih, prostočasnih in delovnih spretnosti uporabljajo v bivanjski skupnosti
- V kolikšni meri delo v bivanjski skupnosti vpliva na nadaljnji razvoj adolescentov z avtizmom?

4. METODA

Raziskava je potekala po merilih kvalitativne raziskave. V raziskovalno delo sem poleg participativnega opazovanja vključila tudi intervju in vprašalnik ter podatke, ki sem jih pridobila s pomočjo razgovora z vzgojitelji, vodjo tima ali preko proučevanja osebnih listov, ki jih o adolescentih hranijo v bivanjski skupnosti ali centru za avtizem. Vse zbrane podatke sem preučila ter jih združila v obliki treh študij primerov. Le te sem kasneje evalvirala in ocenila s pomočjo raziskovalnih vprašanj.

4.1. VZOREC

Vzorec je sestavljen iz bivanjske skupnosti Stapsteen, natančneje pa so v vzorec zajeti trije posamezniki iz te skupnosti. Vzorec tako zajema dva dečka v starosti 15 in 18 let ter deklico staro 17 let. Gre za najstarejše člane, ki so v skupnosti tudi največ časa.

4.2. INTERVJU

Osebni intervju je sestavljen iz osebnega kontakta med enim ali več intervjujanci ter osebo, ki vodi intervju. Intervju, je lahko rangiran od popolnoma nestrukturiranega do zelo strukturiranega, pri tem lahko uporabljamo odprti ali zaprti tip vprašanj. Osebni intervjuji so posebej uporabni za pridobivanje podatkov pri temah, ki so kompleksnejše, občutljivejše, nabite z emocijami ali relativno neraziskane. Vprašanja so lahko pojasnjena, nesporazumi identificirani in popravljeni ter polnejši odgovori in razlogi za odgovore izvabljeni preko preizkušanja. Z intervjujem preverjamo različna mnenja, namere, interese, želje in tako naprej. Potrebujemo osebno interakcijo in zaupanje. Druge pomembne stvari, ki jih moramo upoštevati, ko delamo intervju so še ozračje, čas, kraj in vsebina. Vodja intervjuja mora poznati vsebino, imeti določen nivo komunikacijskih sposobnosti ter mora znati opazovati emocionalne spremembe pri intervjujancih (Fortune, Reid, 1999).

Intervju je najnaravnejši način zbiranja informacij, ker kot sredstvo uporablja razgovor. Z njim dobimo vpogled v osebne, intimne zadeve ter se hkrati lahko tudi prilagodimo osebi, ki odgovarja na naš intervju (Fortune, Reid, 1999).

Strukturirani ali standardarizirani intervjuji večinoma uporabljajo vprašanja odprtega tipa. Takšna vprašanja lahko uporabljamo skupaj z vprašanji, ki ponujajo možnost večih odgovorov, še posebej v raziskavah, ki kombinirajo kvantitativne in kvalitativne metode ali pa sestavimo celoten intervju iz vprašanj odprtega tipa. Vprašanja odprtega tipa lahko dopolnimo s tako imenovanimi preiskovalnimi navodili, ki označujejo smer nadaljnjega razgovora potem, ko intervjujanec odgovori na določeno vprašanje. Kratki, neformalni, pogovorni intervjuji se lahko uporabljajo skupaj s participativnim opazovanjem. Takšni intervjuji so nestrukturirani, pogosto priložnostni

in se lahko pojavijo medtem ko je raziskovalec, kot na primer participativni opazovalec, vključen skupaj s subjektom raziskave v druge aktivnosti (Fortune, Reid, 1999).

V raziskavi, ki sem jo sama opravljala sem intervju z mladostniki opravila v posebni sobi, ki jo uporabljajo za razgovore z mentorji. V začetku sem jim dala možnost, da zavrnejo vprašanje, na katerega ne želijo odgovarjati. Nekatera vprašanja, ki sem jih postavila, sem morala spremeniti, saj so jih razumeli preveč dobesedno.

V raziskavi sem opravila dva intervjuja z osebama iz moje raziskave, nisem pa opravila intervjuja s prvo osebo iz mojih študij primerov. Glavni razlog, da intervjuja nisem opravila je bil, da fant ni imel dovolj znanja iz angleškega jezika in jaz ne dovolj znanja nizozemščine, da bi intervju lahko nemoteno opravila. Vsa vprašanja v intervjuju so bila odprtega tipa. Nekaj kratkih, priložnostnih intervjujev pa sem opravila vsakodnevno, ko se je ponudila priložnost za pogovor.

4.3. VPRAŠALNIK

Vprašalnik je skupaj z intervjujem metoda zbiranja podatkov, ki vključuje samoporočanje. Vprašalnik je navadno v pisni obliki in ga sami sestavimo. Damo ga lahko osebam skupinsko, posamezno ali ga pošljemo po pošti. S pomočjo intervjuja in vprašalnika lahko pridobimo različne tipi informacij. Z njim lahko sprašujemo po trenutnem vedenju ali vedenju v preteklosti, o lastnih izkušnjah ali izkušnjah drugih. Čeprav lahko nekaj vedenja direktno opazujemo, ga veliko ne uspemo. Nekatera vedenja in izkušnje se namreč ne pojavljajo zaporedno, so zasebne narave ali pa so se že zgodili. Celotako, ko je opazovanje možno, je lahko spraševanje o vedenju izvedljivejše in cenejše glede na čas, napor in denar (Fortune, Reid, 1999).

Vprašalniki so inštrumenti tipa papir in svinčnik s strukturirano sestavo, ki jo tipično sestavljajo vprašanja zaprtega tipa z omejenim številom vprašanj odprtega tipa. Vprašalniki poslani po pošti ali tisti, ki jih izpolnjujemo v zasebnosti, lahko vsebujejo občutljive teme, na katere izpolnjevalec ne želi odgovarjati z intervjujem (Fortune, Reid, 1999).

Moj vprašalnik je bil sestavljen iz treh delov. A, B in C dela. Vprašanja so bila sestavljena iz vprašanj zaprtega in odprtega tipa. V prvih dveh delih so bila vprašanja zaprtega tipa, medtem ko je bil tretji del sestavljen iz vprašanj odprtega tipa. V prvem delu so bila vprašanja o preteklosti in družinski situaciji. Ta del je sestavljalo šest vprašanj. Drugi, B del, sestavljen iz devetih vprašanj, se je nanašal na prehod iz otroštva v adolescenco ter nato v odraslo dobo. V tretjem delu je sedem vprašanj o posebnih metodah in programih, ki jih v bivanjski skupnosti uporabljajo za doseganje optimalnega razvoja mladostnikov.

4.4. PARTICIPATIVNO OPAZOVANJE

V raziskavah kvalitativnega tipa lahko uporabimo veliko različnih vrst opazovanja. Ko raziskovalec postane bolj in bolj del situacije, uporabljamo termin participativni opazovalec, s tem terminom pa lahko pokrivamo več vlog. Raziskovalec je tako lahko del situacije v smislu, da ima stike z ostalimi, a je to udeleževanje omejeno večinoma zaradi raziskovalnih aktivnosti, kot so opazovanje ali pogovorni intervjuji. Raziskovalec je lahko tudi popolni udeleženec v smislu neraziskovalnih aktivnosti, ki so podobne tistim, ki jih delajo ostali v situaciji in kljub temu ohranja raziskovalno vlogo (Fortune, Reid, 1999).

Posebna prednost participativnega opazovanja kot metode je, da raziskovalcu da izkušnje glede situacije iz prve roke, ki nato odprejo številne možnosti učenja o tem kaj se v resnici dogaja. Participativno opazovanje je še posebej primerno za raziskovanje kompleksnega sistema služb, ki so vključene v različne aktivnosti z različnim osebjem (Fortune, Reid, 1999).

Svoje opazovanje sem opravila v obdobju šestih tednov, ki sem jih preživela v bivanjski skupnosti Stapsteen. V prvih dveh tednih sem se osredotočila na vse adolescente, ker jih nisem poznala, zato sem opazovanja osredotočila na vse, da sem pridobila več informacij o avtizmu in njihovem vedenju. Kasneje sem se odločila za tri mladostnike, pri katerih sem bolj sistematično opazovala vedenje, izbruhe, razmerja s sovrstniki, njihove emocije ter uspehe v šoli. Ves čas sem o svojih ugotovitvah razpravljala z ostalimi vzgojitelji v Stapsteenu z namenom, da bi obzervacije izboljšala in dopolnila. Pri delu je bilo težko opaziti popolnoma vse, še posebej zaradi jezikovnih ovir. Zaradi nerazumevanja jezika sem tudi imela nekaj težav z opazovanjem majhnih stikov, njihovega mišljenja in uporabe jezika med pogovorom z vrstniki. V teh primerih

so mi zelo pomagali vzgojitelji v bivanjski skupnosti ali profesorji z univerze, s katerimi sem o težavah lahko razpravljala. Podobno kot z vzgojitelji sem tudi s profesoricama Viaene in T'Joens razpravljala o svojih opazovanjih in na ta način dobila povratno informacijo glede opravljenega dela.

5. ŠTUDIJA PRIMEROV

V prvem delu raziskave sem se posvečala raziskovanju centra za avtizem in bivanjske skupnosti, drugi del pa sestavljajo trije posamezniki z avtizmom, ki bivajo v Stapsteenu. Stari so 15, 17 in 18 let. Vsi trije obiskujejo Spermalie, srednjo šolo za otroke z avtizmom in vedenjskimi težavami. Kot ostali mladostniki v Stapsteenu sta tudi dva izmed njih v bivanjski skupnosti od ponedeljka do petka, tretji, Jeroen pa je tam ob ponedeljkih, torkih zjutraj, četrtek in petkih.

Študij primerov je razdeljen na osnove zgodnjega razvoja in predhodnega izobraževanja, socialnega razvoja in medosebnih potreb, spolnega razvoja, kognitivnega in emocionalnega razvoja, praktičnih življenjskih in delovnih navad, bivanje v skupini, interakcije in komunikacija z drugimi.

Vsi trije opisani primeri so zbirka moje raziskave v bivanjski skupnosti Stapsteen I.

5.1. OPIS PRIMEROV

5.1.1. Mathias

- Zgodnji razvoj in izobraževanje

Mathias se je rodil 22.08.1988. V prvem letu vrtca je bil skupaj z otroci brez razvojnih motenj. V tem času so se pojavile prve težave, zato je bil v drugem letu obiskovanja vrtca poslan v Bemok, center za opazovanje. Leta 1992 je dobil diagnozo vedenjskih težav in šele kasneje je bil diagnosticiran kot oseba z avtizmom (PDD-NOS). V zgodnjih letih razvoja je imel epilepsijo, ki je kasneje z razvojem izginila. Leta 2001 je bil sprejet v Stapsteen I.

- Socialni razvoj in medosebne potrebe

Mathias ima težave s socialnim vedenjem. Oponaša druge ljudi, je zelo hitro frustriran in ni zmožen igre s pravili. Lahko je tudi zelo okruten in aroganten. Njegova slušna občutljivost je visoka, zato je zanj motečih veliko nepomembnih zvokov, kot na primer požiranje slin. V takih primerih pričakuje od osebe, da je pazljivejša s požiranjem, ker je zanj preglasno. Pogosto se razjezi ob zvoku paličnega mešalnika, ker je ta zvok zanj prav tako preveč moteč. V ustih ima zelo občutljiva čutila in zato ne je veliko različne hrane. Zaradi občutljivosti na hrano in občutka, ki ga ima hrana zanj v ustih, imajo v Stapsteenu veliko težav s sestavljanjem jedilnika zanj. Ne je testenin, ki so preveč mokre, kosmičev z mlekom, želeja, ki je preveč moker, nekatere vrste kuhanega krompirja in veliko mesa v omaki. V bistvu ne mara omak, ker mu ustvarijo zanj motečo oblogo v ustih. Poleg sebe mora vedno imeti isto skodelico in v primerih, ko predenj ne postavijo prave skodelice, jo hitro zamenja. Enako se zgodi z nožem saj zahteva ob sebi nož, ki je v celoti kovinski in ne prenese nožev s plastičnimi ročaji.

Ima pa zelo dobre sposobnosti opazovanja ljudi, veliko boljše kot vrtniki v skupnosti. Velikokrat poskuša najti odgovore na svoje vedenje, razumeti avtizem in težave povezane z avtizmom. V zadnjih dveh letih se pričinja veliko bolj zavedati svojih težav in si želi izpopolniti znanje o avtizmu. Sposoben je rešiti veliko problemov, a je v svoje rešitve nesiguren in veliko dvomi. Vendar se je naučil vprašati, ko ni prepričan, kako rešiti določene stvari. Zaveda se, da je zanj velikega pomena postati samostojnejši in si tega tudi želi. Rad opazuje ljudi tudi zato, da vidi kako rešujejo stvari v različnih situacijah in kako se v določenih situacijah obnašajo. Na tak način poskuša, korak za korakom, spremeniti svoje vedenje ali določene stvari samostojno narediti. Veliko časa mu vzame učenje in zapomnitev različnega socialnega vedenja. Naučil se je pravilno pozdraviti ljudi, le da je včasih preveč sramežljiv, da bi to v resnici storil. Še vedno ima veliko težav z razumevanjem nepisanih pravil in neverbalnih znakov, ki jih je potrebno opaziti med socialnim kontaktom.

Pogosto rad skače z višine in tako je tudi med mojim opazovanjem skočil s šolskega okna, ker mu je to pač všeč. Bolečine ne pozna in je do sedaj zbolel le dvakrat. Drugič je zbolel med mojo raziskavo, a je v postelji ostal zaradi gripe le en dan. Večino

dneva je prespal, ker se ni počutil dobro. Ker pa ne mara biti bolan, se je odločil da gre drugi dan v šolo pri čemer je dejal, da se že počuti dobro. Bolezen samo je opisal kot čuden občutek zaradi katerega je tudi vzel tablete, da bi s pomočjo tablet ta čuden občutek izginil. Ker bolečine ne pozna ne more razumeti, da je lahko za nekoga boleče, če ga udari.

Obseden je z magičnimi kartami in o njih lahko govori cele ure. Veliko časa preživi v svoji sobi z igranjem igrice na računalniku. Oče mu je kupil nov računalnik na kar je bil zelo ponosen. Kasneje je bil razočaran, ker mu Mathias ni pokazal, da darilo ceni in ga je vesel. Za Mathiasa je namreč na očetovo vprašanje, če mu je računalnik všeč, dovolj odgovor, ja.

Sedaj se lahko veliko bolj kontrolira, kot se je ob vstopu v bivanjsko skupnost. Vendar še vedno potrebuje veliko rutine, isto skodelico in na poti v šolo mora na avtobusu sedeti na istem mestu. S spremembami se je sposoben spopadati, vendar mu je bolj všeč, če se stvari ne spreminjajo ves čas. V primeru, ko so odrasli okrog njega nesigurni v prihodnost, prične tudi sam dvomiti in postane napet. Zelo je odvisen od oseb. V šolo se vozi sam, z uporabo javnega prevoza. Iz Stapsteena odhaja zelo zgodaj, ker ne mara zamujanja in ga je vsak dan strah, da bi zamudil avtobus.

- Spolni razvoj

Zaenkrat še ni pokazal zanimanja za dekleta. Prav tako ne dela nobene razlike med fanti in puncami. Preveč je zaposlen sam s sabo, da bi lahko razmišljal o partnerju. Njegov spolni razvoj je šele na začetku, konec koncev ima šele 15 let.

- Kognitivni razvoj

Psiholog v Het Ankerju je leta 1999 naredil WISC-R test inteligenčnosti, kjer je bil rezultat testa sledeči: VIQ 101, PIQ 98, in TIQ 97. V zgodnjem razvoju je kazal stereotipično vedenje, okornost, obsedenost s polnjenjem lukenj in z vrvicami. Prav tako je kazal ponavljajoče se vzorce igre. Trenutno ima veliko težav s stvarmi, ki se zgodijo nepričakovano. Potrebuje veliko kontrole in strukturo. Humor ceni, vendar ga ne razume vedno. Razvil je določen način mišljenja, pri katerem kontinuirano govori, dokler mu ne uspe, da se prične sogovornik z njim strinjati. Ko ima čas za premislek zna uporabiti zanimive slike s katerimi opiše, kaj misli.

Pri učenju ima težave z učenjem novih stvari in pri predmetih, kjer so stvari bolj ali manj abstraktne. Težave ima z razumevanjem vseh pomenov besed. Večinoma ve, da obstaja drugačen pomen, a ni vedno o tem prepričan. Ponavadi misli, da bo sam izbral napačen pomen ali da verjetno obstaja še kakšen pomen, ki ga sam ne pozna.

Šolo rad obiskuje. Zelo dober je pri pouku matematike, težave ima z jeziki. Rad ima računalnike in vrtnarjenje. V šoli je spremenil nivo pouka iz višje A stopnje, v nižji B nivo, ki je manj zahteven. Zaradi česar ima sedaj pri pouku manj težav.

- Emocionalni razvoj

Pri razvoju emocij je razvil negativno samopodobo. Strah ga je poskusiti nove stvari, ker se boji neuspeha. Potrebuje veliko vzpodbude pri delu novih stvari, vedno namreč razmišlja o negativnih zadevah, ki so se ali bi se lahko zgodile.

Razpoloženje menja zelo hitro. Ko ne uspe dobiti stvari, ki si je želi, pravi, da ga ljudje zapostavljajo, se razburi in prične uporabljati grde besede za ljudi, ki ga obkrožajo. Vedno opazi le slabe stvari, ki mu jih nekdo naredi, nikoli dobrih. Pri verbalnih spopadih z ostalimi ni sposoben uvideti čustev osebe, ki je vključena v spopad.

Je zelo naiven in si vedno želi reakcije ljudi okrog sebe. Zanj je zelo težko živeti in se spopadati z vsemi motečimi zvoki, ki ga obdajajo. Celo zelo majhni zvoki povzročijo napetost in ni mogoče predvideti, kateri zvoki ga bodo zmotili. Ko pride do hrupa, ki ga ne prenese, poskuša osebi dopovedati, kako bi lahko bila manj hrupna.

Bolečine ne čuti in zato tudi ne more razumeti bolečine, ki jo lahko kdo drug ob udarcu občuti. Misli namreč da, če bolečine sam ne čuti, potem ne obstaja. Nekatera čustva zanj preprosto ne obstajajo in ne more reagirati tako, kot se pričakuje. V nekaterih situacijah ima težave z razumevanjem reakcij drugih. Ne ve kaj pomeni biti bolan ali kaj je mrzlo vreme.

Ob prihodu v bivanjsko skupnost je bil zelo agresiven vendar se je stanje zelo izboljšalo. Sedaj v izbruhih jeze ali ko ni sposoben rešiti situacije, prične glasneje govoriti in zbeži stran, večinoma v svojo sobo. Ko je pod stresom se želi o tem pogovarjati, ker si želi izboljšati lastno vedenje. Včasih se še vedno zgodi, da koga udari zaradi lastne frustracije ali ker ne posluša njegovih nasvetov. Od kar je v bivanjski skupnosti se je naučil, da takšno vedenje ni dovoljeno in se zato kasneje vedno opraviči.

Kadar je pod stresom je inkontinenten zaradi česar je že imel terapijo, vendar ni pomagala.

- Praktične življenjske in delovne spretnosti

Če upoštevamo praktične življenjske sposobnosti moram poudariti, da njegova osebna higiena ni najboljša. Mathiasu se osebna higiena ne zdi pomembna. Ne mara si umivati zob, ker mu to daje čudne občutke. Pri vseh zadevah povezanih s higieno, kot so umivanje, umivanje zob, britje, menjava oblek ga morajo vzpodbujati, česar tudi ne mara. Kuhanje ga ne zanima preveč in je pri tem zelo neroden. Prav tako ne nakupuje ravno pogosto, le kadar želi nabaviti novo zgoščenko ali kupiti nov strip. Avtobus in vlak uporablja samostojno.

V prostem času rad bere. Debelejša kot je knjiga bolj mu je všeč. Rad igra igre, še posebej igre povezane z magijo, pri katerih je zelo dober. Rad ima tudi različne športe in nevarno plezanje. Všeč mu je glasba in stripi, ne mara pa gledanja televizije ali obiska v kinu. Všeč mu je veliko stvari, a je velikokrat preveč sramežljiv, da bi stvari počel samostojno ali v krogu ljudi, ki jih ne pozna. Tudi s strani vrstnikov potrebuje vzpodbude pri sodelovanju. Nekatere stvari je sposoben sam izvesti, a si mora nekdo vzeti čas in jih predhodno urediti. Zadnje dve leti si vedno bolj želi delati stvari zunaj bivanjske skupnosti.

Mathias si želi najti poletno delo v času šolskih počitnic, da bi tako zaslužil nekaj denarja, vendar njegova mama misli, da je premlad in nesposoben za kaj takega. Sposoben bi

bil delati v redni zaposlitvi, če bi ga ljudje lahko sprejeli takšnega kot je. Potreboval pa bi ljudi okrog sebe, ki bi ga podpirali in vzpodbujali pri novih stvareh. Ker je zelo dober pri opisovanjih stvari, opazovanju ljudi v različnih situacijah in pripoveduje zelo zanimive stvari, bi bil sposoben napisati odlično knjigo o življenju z avtizmom.

- Življenje v bivanjski skupnosti, interakcija in komunikacija z drugimi

Mathiasova starša sta ločena. Večinoma preživlja vikende pri materi, a tudi očeta vidi zelo pogosto. Njegova mati ima genetsko bolezen na očeh in ne vidi dobro. Zaenkrat ni nobenih dokazov, da bi Mathias imel kaj podobnega, a ima v očesu s prostim očesom vidno belo piko. Njegova mama je zelo zaskrbljena glede Mathiasa in poskuša narediti vse kar si Mathias želi. Je tudi zelo zaščitniška in ko je Mathias pri njej, ne gre iz hiše. Edino kar skupaj delata je kratek nedeljski obisk pri Mathiasovi babici. Na drugi strani ga oče vzame s seboj na počitnice in poskuša z njim živeti kar se da normalno življenje. Težave ima le z očetovo novo ženo. Mathias je ne mara in je prepričan da mora opravljati več dela kot njena otroka. Prav tako pravi, da ne razume avtizma in težav, ki jih avtizem prinaša in zato od njega pričakuje preveč ter govori, da Mathias ne želi opravljati nekaterih stvari in ne da jih ni sposoben.

V začetku mojega prihoda v Stapsteen mi je bilo zelo všeč, ker je Mathias opazil moj interes za njegovo igro ter mi celo poskušal razložiti pravila v angleščini, kljub temu da njegova angleščina ni najboljša. Kasneje me je tudi povabil, da se mu pridružim in z njim igram. Mislim, da sem z njim imela več stikov v začetku mojega opazovanja kot kasneje, pa tudi Mathias si je v začetku bolj prizadeval govoriti z menoj angleško. Kasneje je namreč ugotovil, da določene stvari razumem tudi v nizozemščini in od takrat sem v njegovih očeh razumela nizozemsko in ni bilo nobenega razloga, da bi z menoj govoril angleško.

Življenje v bivanjski skupnosti je zanj težko. Soočati se mora z različnimi osebami, ki imajo prav tako kot on svoje težave. To mu ni všeč in je prepričan, da drugi prejmejo več pozornosti, kot je sam. Nima veliko prijateljev, njegov najboljši prijatelj je Christoph, ki pa ima trenutno dekle in z njim ne preživi več toliko časa kot nekoč. Ne mara Jelleja in Jonasa, novih fantov v skupini in tega niti ne želi spremeniti. Po drugi

strani pa se zaveda, da je življenje v bivanjski skupnosti trenutna realnost in se poskuša s tem sprijazniti.

Pri socialnih kontaktih je v začetku zelo nesiguren in sramežljiv. Z leti bivanja v Stapsteenu je postal bolj zaupljiv in si upa vzpostaviti kontakt hitreje. Vendar ga je ves čas strah, da bo naredil kaj narobe in bodo ljudje opazili, da ima avtizem. Prepričan je, da vsi ljudje lahko to opazijo. Do drugih je zelo prijazen z namenom, da ne bi naredil česa narobe. Osebe, ki jih ne mara ali jih ne pozna dobro, ne bo pozdravil. V pogovoru ne zmore poslušati dovolj dobro, da bi uspel sodelovati v pravem pogovoru. Čeprav se lahko udeleži pogovora z ljudmi, ki jih pozna, s prijatelji in osebami s katerimi se dobro počuti, je to pogovor v manjših skupinah, dveh ali največ treh oseb.

5.1.2. Els

- Zgoden razvoj in izobraževanje

Els je bila rojena 21.3.1986 in je leta 1999 prišla v Het Anker. Najprej je bila v De Zunne, bivanjski skupnosti za otroke z avtizmom. Leto kasneje je prišla v Stapsteen. Pri sedmih letih je bila diagnosticirana z Aspergerjevim sindromom ter psihotičnimi komponentami. Ima redko obliko epilepsije z veliko petit mal napadi, še posebej ponoči, le dvakrat je imela tudi grand mal. Dnevno jemlje zdravila za epilepsijo, enkrat letno pa je hospitalizirana zaradi opazovanja in evalvacije epilepsije. Zaradi številnih petit malov med nočjo ne spi dobro. Tipičen efekt mnogih napadov so močni glavoboli in izčrpanost. Njena mama pravi, da ima tudi oče nekaj avtističnih lastnosti, a nima diagnoze.

- Socialni razvoj in medosebne potrebe

Els živi v bizarnem svetu in ima veliko domišljije. Ko je bila mlajša ni vedno razlikovala med resničnostjo in svojimi fantazijami. Sedaj razliko pozna, a jo nenavadne stvari še vedno močno privlačijo. Prepričana je, da se svet bliža koncu in da ima sama vlogo pri tem. Misli, da ima pozicijo pomoči temnim silam, da pokončajo svet, kar po njenem prepričanju ni slabo, kot mislijo mnogi drugi. Po eni strani rada govori o teh stvareh, toda po drugi strani se zaveda, da vsi ne verjamejo ali občutijo isto kot ona. Zato jo včasih postane strah lastnih misli.

Živi lahko z najmanjšim možnim socialnim kontaktom in če ne potrebuje nekoga, potem sama ne bo vzpostavila nobenega stika. Kljub temu so opazili, da je nekoliko raje v družbi, kot je bila ob prvem prihodu v skupino. To ne pomeni nujno, da se z drugimi pogovarja, večinoma namreč le posluša. Nekaj članov skupine je, s katerimi se lahko pogovarja o različnih zadevah in pri katerih je sposobna dati zanimiva in včasih smešna opažanja o drugih. Pri prvem kontaktu z njo, lahko izgleda neprijazna. Ni zelo iznajdljiva zato ponavadi čaka, da jo drugi ogovori. Ignorira lahko veliko zvokov in na ta način niti ne sliši kaj se okrog nje dogaja. Še posebej se to dogaja, ko o nečem razmišlja, na primer o zgodbah, ki jih piše.

Njeno socialno vedenje je odvisno od njenega razumevanja stvari okrog sebe. To tudi pomeni, da ne bo pozdravila nekoga, če ne bo videla, da je to zanjo nujno. V pogovor se vključuje, ko je govora o nečem, kar jo zanima, vendar pogovor, kljub temu ne sme trajati dolgo. Zaradi tega se v pogovore ne vključuje pogosto.

Pri spremembah rutine ne dela težav, a ne mara odhodov na počitnice. Počitnic ne mara, ne toliko zaradi sprememb, kot bolj zaradi programa. V programu je namreč po njenem okusu preveč hoje, plavanja in na splošno stvari, ki vzamejo preveč energije. Njena fizična kondicija je slabša tudi zaradi epilepsije, vendar se poleg tega tudi sama ne potruzi, da bi jo izboljšala.

Els je bilo zelo težko opazovati, ker se nenehno drži zase in z menoj ni vzpostavila večjega kontakta. Večkrat sem z njo poskušala pričeti pogovor, jo kaj vprašala, a mi je večinoma odgovarjala z eno, največ dvema besedama in se znova zatopila v svoje misli. Vsakokrat je trajalo precej časa, da sem odgovor sploh prejela, saj govori počasi in na pogled z veliko napora. Vendar me je zadnji dan zelo presenetila, ko je sama pristopila k meni in mi dejala, da me bo pogrešala. Večino časa je namreč dajala videz, da me sploh ne opazi.

- Spolni razvoj

Njen spolni razvoj se je pričel že zelo zgodaj. Že v zelo zgodnjih letih je imela po navodilih staršev operacijo, s katero so preprečili možnost zanositve. Pri štirinajstih je v skupino prinesla računalniško igrico katere cilj je bila sestava pornografskega filma. V Stapsteenu sumijo, da gre v družini za spolno zlorabo, a tega ne morejo dokazati. Z

očetom nima najboljših stikov, čeprav mama trdi nasprotno. Sama pravi, da oče misli o njej samo slabo, vendar ni jasno, če to res

drži ali je oče kaj takega izjavil le enkrat, Els pa to neprestano ponavlja. Družina je zelo zaprta in zato je težko ugotoviti kaj je res in kaj ne.

Trenutno ima razmerje s Christophom, fantom z avtizmom iz Stapsteena. Njun odnos je včasih čuden, saj ga Els rada pretepa in to brez razloga. Ko se želi z njim pogovarjati, ga udari ali povleče za majico, da si pridobi njegovo pozornost. Ko sva se pogovarjali o razmerjih je veliko govorila o njem. Zaveda se, da ne more osvojiti kateregakoli fanta na šoli. Prav zato se trudi, da bi obdržala razmerje z njim. Prepričana je, da ni veliko fantov, ki bi si želeli biti z njo. Povedala mi je tudi, da mnogi menijo, da sodita skupaj, v kar je prepričana tudi sama. Nekoč sta se razšla in pravi, da se je takrat počutila kot da manjka del nje. Prav tako govori o tem, da je kdo drug ne bi razumel tako, kot jo razume on. Od svojega fanta pričakuje, da je zabaven in da z njo lepo ravna. Med intervjujem je tudi povedala, da ji materialne stvari ne pomenijo veliko in da je zanjo najpomembnejša ljubezen. Ko jo kdo zavrne postane zelo jezna in sama o svoji jezi pravi, da je pri njej nevarna kombinacija. Pri učenju vedenja do partnerja potrebuje veliko podpore, prav tako tudi pri izobraževanju na področju spolnosti. Težave ima z načinom izkazovanja ljubezni. Naučiti jo je potrebno ustreznega načina vzbujanja pozornosti, ki bi nadomestil udarce. Težave v odnosu imata tudi s tem, ker njen fant misli, da morajo biti pari ves čas skupaj, Els pa potrebuje veliko časa zase. Težava je v tem, da sama te potrebe ne zna izraziti na primeren in jasen način. Prav zaradi tega imata veliko težav z nesporazumi in potrebujeta pomoč osebja v skupnosti za pogovore in podporo.

- Kognitivni razvoj

Njen inteligenčni količnik je glede na WISC-R is TIQ 97, PIQ 99 in VIQ 95. Do končanja šolanja ima še dve leti. Novih stvari se ne želi učiti, če zato ne vidi uporabnosti. Velike razlike so v rezultatih pri stvareh, pri katerih ne vidi smotra in tistimi, ki se ji zdijo pomembne pri njeni prihodnosti. Dobesedno mora razumeti in čutiti, da bi bila nova stvar lahko zanj uporabna, le takrat se motivira in vloži veliko truda v svoje učenje. V šoli se ni želela naučiti kako uporabljati telefon in telefonirati. Šele kasneje, ko so zanj pripravili individualiziran

program, so se rezultati učenja izboljšali. Spremembe v njenem šolskem uspehu, so zaradi zgoraj omenjenih dejstev majhne in počasne. Včasih gredo učitelji pri svojem poučevanju prehitro in se morajo ponovno vrniti na začetek ter celoten proces pričeti znova.

Razložila mi je, da šole ne mara, ter da ji je v šoli vseč le en sam predmet in sicer poklicno usposabljanje, kjer se poizkušajo pri različnih zaposlitvah.

- Emocionalni razvoj

Els ima psihosomatske težave in depresijo. V svojem gibanju je zelo počasna in veliko stvari niti ne želi početi. Njene misli so izjemno negativne. Med dnevom veliko sanjari in je pri tem ustvarila svoj svet dobrega in zla. Na bolečino je zelo občutljiva. Ko je pod pritiskom veliko joče ali pa udarja druge osebe. Ko sem jo vprašala po mnenju, katere emocionalne težave ima, je odgovorila da jezo in bolečino in pri tem pokazala na svoje telo, na bolečino in jezo v sebi.

Ko je pod stresom se ne more odločiti kaj bi delala, hkrati tudi ne more najti rešitve na težave in potrebuje nekoga, da se odloči namesto nje. Slabih izkušenj ni sposobna pozabiti in karkoli dela, je v senci prejšnjih slabih izkušenj.

Včasih ji je težko razumeti, da se mora za določene stvari tudi sama potruditi. Biti zna zelo trmasta in ne more razumeti, da lahko nekateri ljudje čutijo v nekaterih situacijah in stvareh drugače, kot čuti sama. V probleme drugih ljudi se ne spušča in tako ignorira izbruhe sovrstnikov iz bivanjske skupnosti. Preprosto jih ne vidi ali sliši. O svojih emocionalnih težavah ne govori zlahka. Tudi zato je težko vedeti in razumeti

njeno mišljenje o nekaterih osebah ali situacijah. Prav tako je zanjo zelo težko najti prave besede pri opisovanju lastnih čustev.

- Praktične življenjske in delovne spretnosti

Zaposleni v enoti Stapsteen morajo biti zelo pozorni na njeno osebno higieno, saj umivanja ne mara. V mlajših letih je imela težave z menjavanjem oblačil. Nošenje novih oblek ji namreč ni bilo všeč in so zanjo, skupaj z njeno materjo, pripravili program, pri katerem so ji pomagali pri učenju nošenja novih in drugačnih oblek. Program je vključeval, da mora en dan v tednu nositi nekaj novega, preostale dneve v tednu pa lahko obleče stare obleke. Po nekaj tednih pranja in nošenja je sprejela tudi nove obleke.

Sama bi se rada naučila več gospodinjskih opravil, a je pri delu v kuhinji okorna. Ne mara nakupovanja niti ko jo prosijo, da je pri nakupovanju le spremstvo. Z denarjem zna ravnati in njeni edini stroški so nakupi magičnih kart. V času, ki sem ga preživela tam, sama ni uporabljala telefona, vlaka ali avtobusa. Njeni spremljevalci so mi povedali, da pri skupinski vožnji z avtobusom ali vlakom nima težav. Zanjo so pripravljali program, da bi jo motivirali za samostojno vožnjo z avtobusom, saj ga bo naslednje leto potrebovala pri praktičnem usposabljanju. Kasneje sem izvedela, da se je uspešno naučila uporabljati avtobus v enem samem tednu. Sedaj se samostojno vozi v šolo, skupaj z ostalimi adolescenti iz skupine, ki to že obvladajo.

Sanja o tem, da bi živela sama, vendar v Stapsteenu niso povsem prepričani, da bi bila tega sposobna, saj ima težave z učenjem kuhanja ali čiščenja. Prav zaradi tega pripravljajo zanjo individualiziran program učenja pranja perila in likanja. Nekaj časa so razmišljali tudi o njeni premestitvi v enoto Gaandeweg, kjer zahtevajo več samostojnosti.

Zanjo je težko najti primerno poklicno usposabljanje. Povedala mi je, da si želi delati v bolnišnici in hkrati je govorila tudi o tem, da za kaj takega ni dovolj sposobna. Njena mentorica pravi, da bi lahko delala v pisarni ali trgovini toda z manj socialnimi kontakti. Pri delu je uspešna, a se morajo ljudje okrog nje zavedati, da je zaradi epilepsije hitro utrujena. Els bi bila sposobna delati tudi v

službi s polnim delovnim časom, a bi preostali del dneva morala počivati, se evalvirati in početi stvari, ki so ji všeč, kot na primer pisanje zgodb, razmišljanje o stvareh, branje knjig o vojni zvezd ali gledanje televizije.

- Življenje v bivanjski skupnosti, interakcija in komunikacija z drugimi

Ima sestro in brata, a je kontakt med njimi slabši. Sama nikoli ne govori o težavah z materjo, o očetu pa je prepričana, da je ne mara.

V začetku mojega bivanja v skupnosti z menoj ni vzpostavila očesnega kontakta in ni spregovorila besede. Ko so jo ostali fantje iz skupine poklicali, da bi z menoj govorila, ker je njena angleščina boljša, se je zelo razjezila in jih ozmerjala. Edina stvar, ki mi jo je v začetku povedala je bila, da ima prijateljico v Sloveniji.

Obsedena je z magičnimi kartami, a se z njimi ne igra pogosto, navadno jih le gleda in razvršča ali pa posluša Christoph in Mathiasa, ko se o kartah pogovarjata ali igrata. Rada zbira ter igra predvsem s črnimi magičnimi kartami. Ko sem jo v začetku spraševala, mi na vprašanja ni odgovorila, namesto nje mi je na vprašanja odgovoril njen fant Christoph.

Ob prihodu v Stapsteen, Els ni spregovorila besede, ničesar ni vprašala in je le nemo opazovala dogajanje okrog sebe. Bolj ko je razumevala način življenja in pravila, ki jo obdajajo, več kontaktov je vzpostavila. Sedaj ima svoje mnenje o vseh članih skupine. Nekateri med njimi so ji všeč, drugi ne, pri tem je zelo individualna. Včasih si želi biti v skupini, kar zanjo pomeni, da bere stripe medtem, ko so drugi člani skupine okrog nje. Včasih se celo igra družabne igre z ostalimi najstniki, a večinoma so igre povezane z magijo. Lahko je zelo trmasta in ignorira ljudi ter z njimi ne spregovori daljši čas. Prav tako ne želi drugim pojasniti situacije, ki jo moti. Drugi v skupini tega ne morejo razumeti in zaradi tega imajo nekaj komunikacijskih težav.

5.1.3. Jeroen

- Zgodnji razvoj in izobraževanje

Jeroen se je rodil 09.09.1985 s 01.07.1995 prišel v Stapsteen. V center Het Anker je bil poslan s strani VVA (Vlaamse Vereniging Autisme, Flamskega društva za avtizem). Ob rojstvu niso opazili nobenih posebnosti. Kasneje, je imel nekaj težav s požiranjem hrane. Kot otrok je bil zelo aktiven. Ima dva brata in po rojstvu drugega brata, se je njegovo vedenje spremenilo.

V prvem letu vrtca je venomer hodil po prstih, hkrati so opažali tudi več težav s komunikacijo. Nevrolog ga je pregledal, da bi ocenil njegovo šolsko zrelost in ga je diagnosticiral kot ADHD. V prvem letu šolanja niso poročali o nikakršnih težavah. Težave je imel le ob pomankanju strukture, na primer v prostem času. Kasneje se je izkazalo, da ima veliko težav s socialnim vedenjem. V tretjem letu šolanja je bil diagnosticiran z motnjo avtizma.

Vsi trije otroci v družini kažejo vedenjske in socialne težave. Njegovega mlajšega brata so pred leti pregledali zaradi suma avtizma, a diagnoze ni dobil, kljub temu da še vedno kaže določene avtistične lastnosti. Starši so prav tako imeli terapijo, oče je precej izoliran in ima psihološke težave.

- Socialni razvoj in medosebne potrebe

Jeroen je zelo odvisen od oseb, ko se pojavijo težave. V primeru, ko stvari ne gredo tako, kot si sam želi, vedno napake pripisuje drugim in nikoli sebi. Zelo se zaveda svojega telesa in ob slabem počutju krivi druge, ki so storili kaj, kar ni bilo v njegovih pričakovanjih. Novih situacij ga je strah. Na primer, sam si nikoli ne kupi mesečne vozovnice za avtobus, prav tako tudi nikoli ne gre sam po nakupih. V šolo se vozi z javnim avtobusom, a venomer telefonira v Stapsteen, če ima avtobus zamudo ali ko misli, da ga je že zamudil. V takih primerih se razburi, ker mu to uniči dnevno rutino. Zelo se razjezi v novih situacijah ali ko spremembe niso napovedane dalj časa vnaprej. Zelo je odvisen od rutine in podobno pričakuje tudi od drugih oseb. Ko sem se pogovarjala z njim, mi je dejal, da z rutino nima težav, da jo celo sovraži. Mislim pa, da pojma rutina ni razumel, saj se je med mojim bivanjem izkazalo, da rutino in organizacijo potrebuje.

Zvokov okrog sebe ne more ignorirati. Na vsak zvok reagira, če je hrup zanj premočan postane živčen in nasilen. Ne opazi pa, da sam povzroča veliko hrupa. Glas neke osebe ima veliko vlogo pri tem če mu bo oseba všeč ali ne. Glasbo ima rad saj pravi, da ga umirja.

Še vedno kaže veliko kompulzivnega vedenja, a je sedaj veliko bolj prikrito v primerjavi z mlajšim obdobjem. Njegova šolska torba in prenosni računalnik morata biti

vedno v bližini. Vsako jutro, ko vstane, počne iste stvari in v primerih, ko se dan prične drugače to zmoti njegov ritem. Po zajtrku si vsako jutro prične zvijati cigarete, da jih ima na razpolago ves dan. Čuti potrebo, da kadi v določenih delih dneva. Predenj prične jesti obrok vedno prej potrka po mizi. Obrok vedno začne s skodelico mleka in nato kave ali čaja.

Ko ima občutek, da ima za neko aktivnost premalo časa, se njegovo vedenje bliskovito spremeni. V primerih, ko oseba zamuja ali pride prehitro se zmede. Želi si biti samostojen in s tem delati vse stvari, ki jih počnejo njegovi vrstniki brez motenj. Čeprav ga je po drugi strani tega zelo strah. V najpreprostejše stvari v življenju ni prepričan. Tako tudi ni prepričan, če bodo neznani ljudje reagirali na enak način kot ljudje, ki jih pozna. Težave ima, ko stvari ne gredo po pričakovanjih, večinoma zato, ker sam v kratkem času ne more najti rešitve na novo nastalo situacijo. Okrog sebe potrebuje ljudi, da mu stvari pojasnijo in lahko sam nadaljuje. Biti zna zelo egoističen. Ob lastnem dobrem počutju ali ko ima manj težav, sprašuje veliko stvari in pričakuje, da se vsi okrog njega počutijo dobro. Ko pa mu stvari ne gredo tako, kot si sam zamisli, najde osebo v skupini katera postane žrtev njegovega posmehovanja ali agresivnega vedenja.

Vedno bolj se trudi vzpostavljati stike z drugimi osebami. Zelo je uspešen pri delu z računalnikom in veliko časa preživi v internetnih klepetalnicah. Njegova mentorica je prepričana, da je to zelo dober način vzpostavljanja stikov z drugimi. V navadnem stiku ima več težav, ker ne vidi ali čuti istih stvari kot drugi. Do ljudi pokaže zanimanje in je do njih tudi prijazen, še posebej ko imajo enaka zanimanja ali ko sam prične kontakt. Ob sebi potrebuje ljudi, da se počuti pomembnega, a mu hkrati dajejo mešane občutke in strah. Biti zna zelo očarljiv, kar mu olajša pot pri iskanju prijateljev. Včasih gleda na ljudi kot na objekte, ki mu omogočajo lažje življenje. V pogovoru lahko sodeluje, prav tako je sposoben kvalitetnega pogovora, a ne razume vedno vseh signalov med pogovorom. Zanj je predvsem težko čakati medtem ko sogovornik govori, zato so pogovori lažji v manjših skupinah. Velikokrat ima težave, če je v pogovor udeleženi več kot le dve osebi. V debatnih skupinah dobi preveč informacij in ne more hkrati misliti in govoriti. Veliko bolj pa mu je tudi všeč pogovor o njegovem predmetu zanimanja, kot poslušanje drugih.

- Spolni razvoj

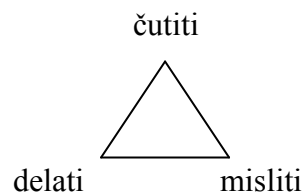
V obdobju adolescence je že imel kar nekaj razmerij in večinoma sam razdre določeno razmerje. V partnerskem odnosu ima venomer občutek, da mora za partnerko nekaj narediti. Dekleta se ponavadi naveličajo venomer istih sms sporočil, kar vodi k temu, da se ne počuti več potrebnega s strani dekleta. V takih primerih preprosto prekine z dekletom, česar niti ne obžaluje niti se ne počuti slabo zaradi tega. Težave se pojavijo, ko dekle prvo prekine razmerje, saj ne more razumeti zakaj. Čustev druge osebe ne more razumeti. S spoznavanjem novih deklet nima težav. Pri tem je celo zelo uspešen in lahko svoje težave v začetku zelo prikrije. Ker je zelo navezan na rutino pričakuje enako tudi od svoje partnerke. Zelo ga razjezi, ko dekle prekine njegovo strukturo.

- Kognitivni razvoj

WISC-R test je pokazal sledeče rezultate VIQ 110, PIQ 115 in TIQ 115. Pred seboj ima še leto dni šolanja, trenutno pa opravlja prakso za delo v pisarni ali trgovini.

V razredu je le šest študentov in poučevanje je zelo individualizirano. Šole ne more obiskovati cel teden, ker je zanj prenaporno. Tako ostaja ob sredah doma, vendar mora opraviti šolsko delo. Na ta način izgleda šolski teden zanj krajši in lahko sledi pouku, seveda še vedno z določeno pomočjo. Zanj imajo tudi pravilo, da lahko zapusti razred, ko se počuti preveč pod pritiskom.

Mentorica ga poskuša naučiti nekaj socialnih spretnosti pri čemer navadno uporablja metodo trikotnika.



V trikotniku so trije elementi: čutiti, misliti in delati. Na ta način poskušata zapisati, kaj se je dogajalo in najti vzroke dogodkom. Včasih naredita tudi seznam z: vseč mi je, ni

mi všeč, delam, ne delam, z namenom da se nauči delati odločitve. Pričneta s konkretno situacijo, da lahko razume o čem se pogovarjata. Pri delu uporabljata tudi metodo Sokratovega pogovora pri kateri sam odkrije odgovore na pravilno postavljena vprašanja.

Jezik jemlje dobesečno. Vendar traja nekaj časa, da oseba to opazi, ker je zelo inteligenčen in ve kako prikriti svoje težave.

- Emocionalni razvoj

Letos se je prvič zgodilo, da je pričel govoriti o svojih čustvih in strahu pred spremembami. Razmišljali so namreč, da bi ga premestili v bivanjsko skupnost Gaandeweg, a je izrazil strah pred novim okoljem in ni želel nove spremembe. Ko govori o sebi in spremembah na sebi pravi, da bi si želel spremeniti svojo jezo. Pravi, da ko se razjezi, se resnično razjezi, a se hkrati zaveda, da je imel več težav z izbruhi v mlajših letih. Sedaj se ne razjezi več tako hitro kot se je nekoč. Povedal mi je tudi, da se je v Stapsteenu naučil reagiranja na izbruhe jeze in se lahko do neke mere kontrolira. Njegove težave s samokontrolo naj bi po njegovih besedah skoraj izginile. Njegova mentorica mi je povedala, da se je v začetku bivanja v Stapsteenu, vsaka frustracija končala z uničevanjem stvari. Sedaj je sposobnejši soočanja s stresom in težkimi situacijami. Še vedno ob jezi kriči in udarja z vrati, a sedaj iz situacije večkrat zbeži. Včasih še vedno prizadene druge ljudi, namenoma ali nenamenoma, a nikoli ne poškoduje sebe. Sedaj ne bi zaradi izbruha jeze ničesar razbil, še posebej ne stvari, ki imajo zanj poseben pomen, kot je njegov računalnik ali očala. V preteklosti je v takšnih primerih razbil kar nekaj očal.

Velikokrat je zelo depresiven. Zaradi česar je bil v začetku lanskega leta nekaj časa na opazovanju v psihiatrični bolnišnici. Zaradi depresije ni bil sposoben obiskovati šole ali delati preprostih vsakodnevnih stvari. Jeroen ne more vedno počakati pravega trenutka, da govori o svojih čustvih, še posebej, ko se pojavijo večje težave. V primerih slabega počutja se veliko pritožuje. Pred nekaj meseci so pri njem pričeli z uporabo številčk za opisovanje čustev. Številke so od 1 do 10, pri čemer 1 pomeni zelo slabo. Tako da lahko pove, da se počuti na trojki in mentorica bo takoj vedela, da se mora z njim pogoovoriti. Prav tako pa od njega tudi zahteva, da ji pove, ko je, recimo na številki osem, saj je zanj zelo pomembno, da se zaveda pozitivnih čustev, ki jih velikokrat prehitro pozablja.

- Praktične življenjske in delovne spretnosti

Sam z osebno higieno nima težav. Rad je lepo oblečen, da izgleda kot fantje njegove starosti. Ne mara pa kuhanja, pri čemer tudi ni preveč spreten. Prav tako pogosto ne nakupuje hrane, rad pa gre v prodajalne z glasbo, računalniki, knjigarne in podobno. Želi imeti denar, da lahko kupuje razne pripomočke za svoj računalnik. Trenutno je zelo zainteresiran za določene stripe, ki jih tudi kupuje. Za stvari, ki ga zanimajo, nima nikoli dovolj denarja.

V zadnjem času preživi veliko več časa zunaj bivanjske skupnosti, a rabi pomoč. Vlaku in avtobusu uporablja samostojno, prav tako sam poišče urnike

odhodov na internetu. V prostem času gre rad v mesto na pijačo, rad gleda televizijo, se pogovarja po internetu ali preizkuša nove stvari na svojem računalniku. Rad ima stripe in filme, o katerih tudi izjemno veliko ve.

Nima veliko prijateljev s katerimi bi lahko preživel prosti čas. Večinoma se družijo z bratoma in njunimi prijatelji. Potrebuje pa tudi čas, da je sam s seboj. Ko potrebuje prevoz do različnih priložnosti dejavnosti, nima težav z uporabo javnega prevoza samostojno, a mora imeti na razpolago veliko časa in stvari morajo potekati organizirano. Njegovi hobiji so računalniki, branje stripov in oblikovanje spletnih strani.

Lansko poletje je delal v tovarni s čokolado, a le en teden, ker ni prenesel hrupa. Trenutno ima praktično usposabljanje kot prodajni pomočnik. Delo mu je všeč, njegova mentorica pa pravi, da to delo zanj ni primerno za daljše obdobje. Sam pravi, da na delu ne mara, če ljudje ne poskušajo sami najti izdelkov in ga takoj vprašajo po tem, kar iščejo. Pravi, da delo tam zanj ni preveč fizično naporno. Sam lahko opravlja zelo individualizirano delo, zelo spreten je tudi pri delu z računalniki.

V začetku delovnega usposabljanja je imel težave, ker ni točno vdel, kaj se od njega pričakuje. Prav tako je imel težave z odhodom na delo v primerih, ko ni vedel ali bo njegova učiteljica tudi tam. Sedaj ve, da bo učiteljica na delu prisotna vsak četrtek in da se lahko z njo pogovori ali se dogovori za novo srečanje. Delo, ki ga morajo opraviti zato, da dobijo certifikat je zanj zelo težko, saj ni sposoben organizacije vseh stvari, ki jih od njega zahtevajo. Pri delu potrebuje veliko pomoči.

V januarju letos je imel veliko težav pri delovnem usposabljanju. Sam ni vedel, kako bi o svojih težavah spregovoril, a jih je pokazal v vedenju. V šoli je zapustil razred tudi do petkrat na dan. Po nekaj tednih so se v šoli z njim pogovorili in ugotovili, da v trgovini ne more več delati, saj je zanj tam preveč motečih elementov. Na srečo so zanj hitro našli ustrezno mesto. Sedaj dela v manjši prodajalni

računalnikov. Po prvem delovnem dnevu je bil zelo navdušen, saj je delo z računalniki zanj sanjska služba.

Njegova mentorica pravi, da bo po njenem mnenju v prihodnjosti sposoben dela, a ne celoten teden. Poteboval bo namreč čas za sprostitev in za stvari, ki jih rad počne. Za organizacijo praktičnih stvari bo vedno potreboval ljudi okrog sebe, prav tako tudi za pomoč in podporo pri težavah. Vedno ima občutek, da ga svet ne razume in da tudi sam ne razume sveta. Čuti da težave, ki jih ima, povzročijo vsi tisti ljudje, ki živijo in gledajo na svet drugače kot sam.

- Življenje v bivanjski skupnosti, interakcija in komunikacija z drugimi

Ob prihodu v Het Anker je bil zelo aktiven in vsakdo je moral delati prav to, kar je sam želel. Užival je v nasilju. V letih, ki jih je preživel v centru se je zelo spremenil. V Stapsteenu ne mara izbruhov sovrstnikov. Izbruhi drugih zmotijo njegov svet in ko je preglasno postane napet in na osebo s težavami reagira, čeprav sam pravi, da z izbruhi drugih nima težav in da jih preprosto ignorira. Preveč težav ima sam s sabo, da bi opazil težave drugih. Nekaterih mlajših dečkov iz skupine ne mara, ker so zelo glasni in tako zanj moteči. Poskuša jih ignorirati, preživeti čas s starejšimi ali sam. Prijateljuje tudi z nekaterimi starejšimi mladostniki z avtizmom iz drugih bivanjskih skupnosti. Te še posebej občuduje ter jih jemlje za vzor.

Zelo rad se pogovarja o stripih in računalnikih, stvareh, ki so mu všeč. Pokazal mi je svojo spletno stran ter mi razložil kako se spletna stran naredi. Če mu pokažeš zanimanje za stvari, ki jih počne, nima težav s pogovorom s tabo, čeprav si zanj v bistvu tujec. Osebo pravi, da nikoli ni imel težav s spoznavanjem ljudi. Seveda je odvisno od tega s kom govori. Sam pravi, da je pri pogovoru z dekletom najpomembneje, da jo gledaš v oči, pri fantih pa preprosto prične pogovor o stvareh, ki oba zanimajo. Sam ne vidi nikaršne razlike v

njegovem interesu do ljudi glede na mlajša leta. Pravi, da večinoma spozna nove ljudi na zabavah ali internetu.

5.2. UGOTOVITVE IN RAZPRAVA

Osebe z avtizmom so me vedno zanimale. Razlog je mogoče v tem, da med svojim študijem na fakulteti nisem imela možnosti poglobitve znanja na tem področju. V Sloveniji sem delala z nekaj otroci z avtizmom in motnjo v duševnem razvoju, a sem šele prejšnje leto spoznala dekletko z avtizmom in normalno inteligenčnostjo. Deklica je vključena v redno osnovno šolo v Vipavi in dela po individualiziranem programu. Defektologinja, ki z njo dela, je imela veliko težav z organizacijo pomoči zanjo. Ob tem dejstvu sem se odločila, da bom svoje znanje na tem področju izboljšala in kasneje, ko sem imela možnost študijske izmenjave v tujini, sem se odločila za delo na področju avtizma.

Želela sem si, da bi z raziskavo lahko nekoliko izboljšala delo s sposobnejšimi adolescenti z avtizmom v Sloveniji. S tem ali drugimi primeri iz Evropske unije bi lahko načrtovali spremembe v praksi dela z osebami z avtizmom in povprečnimi ali višjimi inteligenčnimi sposobnostmi v Sloveniji.

V raziskavo sem poskušala vključiti tako mladostnike, ki bivajo v skupnosti Stapsteen, njihove mentorje ter celoten tim, ki z njimi dela. S strani zaposlenih v bivanjski skupnosti ter profesorjev na fakulteti sem najprej dobila informacije o enoti ter celotnem centru za avtizem Het Anker. Mladostnike sem opazovala z namenom, da vidim njihovo stališče in vlogo v skupini.

V začetku bivanja v bivanjski skupnosti nisem imela veliko podatkov o sestavi takšne skupnosti, a sem s časom pridobivala vtis o strukturi in organiziranosti bivanjske skupnosti, kot tudi najstnikov, ki v njej bivajo. Spoznala sem, da je za bivanjsko skupnost, kot je Stapsteen potreben dober tim, dobro definirana struktura ter cilji. Potem je potreben nekdo, ki celoten proces vodi. Vsak teden smo imeli timske sestanke, ki so bili odličen način

skupnega načrtovanja dela z adolescenti. Vanj so bili vključeni vsi vzgojitelji v bivanjski skupnosti z vodjo tima na čelu, psiholog in specialni pedagog, odgovoren za delo s starši. Najprej so vzgojitelji poročali o novostih glede vsakega posameznika posebej. Novosti so vsi skupaj komentirali ter podali svoje

mnenje. Vse, o čemer so med sestankom razpravljali so zapisali na posebne obrazce, katere je kasneje vodja tima posredovala centralni pisarni v centru Het Anker. Na ta način so vsi v bivanjski skupnosti ter centru vedeli za težave in razvoj mladostnikov. Ugotovila sem, da je takšen multidisciplinarni pristop izjemnega pomena za razvoj posameznika.

Še posebej se mi je zdela zanimiva njihova rešitev pri zaposlovanju vzgojiteljev v bivanjski skupnosti. Vzgojitelji v bivanjski skupnosti so zaključili srednjo šolo za mentorje osebam s posebnimi potrebami ali višjo, triletno izobraževanje za delo z osebami s posebnimi potrebami. S takšnim izobraževanjem so pridobili dovolj znanja za delo v bivanjski skupnosti. Za večino aktivnosti in sprememb v bivanjski skupnosti velja, da so vodeni s strani tima strokovnjakov z univerzitetno izobrazbo iz centra Het Anker. Poleg tega pa so hkrati tudi vsi člani tega tima. Vodja tima iz enote Stapsteen pa je članica višjega tima, ki deluje v centru Het Anker in pomeni povezavo z njihovim delom. Mislim, da sistem dobro deluje ter je hkrati tudi cenejši, kot je sistem vzgojiteljev bivanjske skupnosti z univerzitetno izobrazbo ali manj izobraženih oseb, toda na drugem področju.

Ob koncu raziskave sem naredila pregled razvoja posameznikov, ki so bili vključeni v mojo raziskavo.

Mathias je bil v času raziskave star 15 let. V zadnjih dveh ali treh letih je pričel intenzivneje razmišljati o avtizmu ter postavljati vprašanja v zvezi s tem. Prav tako je pričel bolj opazovati ljudi, ker želi videti razlike v vedenju ter različne reakcije na vedenje. O svojih opažanjih se zelo rad pogovarja, ker bi se rad iz takšnih situacij česa naučil. Ker o tem veliko razmišlja ter pozna veliko možnosti, je tudi manj siguren vase in v stvari, ki jih počne. Zaradi tega potrebuje vodstvo, da spozna nekatere pristope k različnim socialnim vedenjem. S pomočjo je pričel vzpostavljati več socialnih stikov, čeprav je vase še vedno zelo negotov. Prav tako, ga je še vedno strah oditi nekam, kjer nikogar ne pozna. Začel pa je čutiti pomembnost samostojnosti in zato posledično

poskuša več novih stvari. Več želje ima tudi po tem, da bi prosti čas prebil zunaj bivanjske skupnosti, kot ga je

kazal v začetku. Razmišlja tudi o počitniškem delu, da bi zaslužil lasten denar, pri čemer ga vzgojitelji v Stapsteenu vzpodbujajo. Pri iskanju primerne zaposlitve mu nameravajo pomagati. Z leti bivanja v Stapsteenu se je naučil samokontrole ter dovoljenega vedenja. Zmanjšal je tudi svojo agresivnost, čeprav še vedno od časa do časa reagira agresivno. Vendar ta agresija ni več tako močna. V vsakodnevnem življenju potrebuje veliko strukture in rutine. To pa je del njega in karakteristika avtizma, ki je ne bo mogel nikoli popolnoma spremeniti. Podobno je tudi s pogovori. Veliko sprašuje, veliko tudi želi vedeti, a velikokrat v pogovoru ne zmore dovolj poslušati sogovornika, da bi med njima stekel pravi dvostranski pogovor. Pri svojih 15 letih še ni prišel do razvoja, ko bi razmišljal o partnerju. Preveč je osredotočen na svoje socialno vedenje, lasten razvoj in težave, da bi laho razmišljal o nekom drugem v svojem življenju. Prav tako še nima izkušenj z delovnim usposabljanjem ali zaposlitvijo. S prvim delom se bo lahko preizkusil v poletju, čeprav bo zanj težko najti ustrezno zaposlitev tudi zaradi njegove preobčutljivosti na slušne dražljaje iz okolja. Mathias se še vedno razvija in je trenutno nekje med otroštvom in pravo adolescenco. Zelo pa se trudi, da stvari dobro opravi in tako zadovolji ostale ljudi. Mislim, da bo sposoben dokaj samostojnega življenja. Sam se za to zelo trudi in mislim, da se bo tako še naprej seveda s pomočjo, ki jo bo prejemal iz okolja. V Stapsteenu dobiva dovolj podpore in pomoči. Tu ga ne samo podpirajo, temveč sodelujejo tudi s starši, s katerimi se pogovarjajo o težavah, ki jih ima. Na nek način so povezava med njim in starši. V tem trenutku je vloga bivanjske skupnosti zanj zelo pomembna, saj mu pomaga do bolj samostojnega življenja. Pomagajo pa tudi staršem, jih podpirajo in poskušajo sprijazniti z dejstvom, da njihov sin odrašča.

Els, edino dekle v bivanjski skupnosti, je stara 17 let in je že prešla skozi majhen del težavnega obdobja imenovanega adolescenca. Preko študija njene datoteke, pogovora z vzgojitelji sem ugotovila nekaj sprememb in novih težav, ki so se pri njej v tem obdobju pojavile. Kot je omenjeno v literaturi, osebe z avtizmom v obdobju adolescence pokažejo več zanimanja in več socialnega vedenja kot prej. Izkazalo se je, da se je pri Els zgodilo podobno. Ker pa je zelo poseben človek, te spremembe niso tako opazne. Še vedno živi v svojem svetu in želi tam ostati. A po drugi strani, poskuša najti socialne stike ter vzpostaviti

partnerski odnos. Zanj in ostale osebe z avtizmom pa to predstavlja več težav. Okrog sebe potrebuje osebe, ki jo vodijo ter ji pokažejo primerno obnašanje, tudi glede partnerja. Ko sama želi, je lahko zelo nežna in njeni kontakti z ljudmi so prijazni. Ta dejstva imajo opravka z razvojem ter s primernim izobraževanjem in vzgojo. Sama se tudi zaveda, da je nekaterih stvari sposobna ravno zaradi tega, ker se je tega naučila. Bivanje v Stapsteenu je zanj koristno, ker med drugim dobiva občutek pripadnosti določeni skupini. Kljub temu, da se z vrstniki ne pogovarja vedno, ima občutek bližine ljudi okrog sebe. Vzgojitelji v Stapsteenu so pri njej opazili več socialnega vedenja, ko se je naučila strukture in pravil, ki v skupini veljajo. Sama sem mnenja, da potrebuje tudi več časa, da se na nove ljudi in novo okolje privadi. Els se zaveda, da se je v Stapsteenu naučila soočanja s problemi in stresom, ki ga prinašajo, tako da svoje vedenje lažje nadzoruje. Ta podatek je prav tako povezan z razvojnimi lastnostmi avtizma kot tudi posebnih izobraževalnih programov. Tako kot se večina mladostnikov sooča s težavami ustreznega delovnega usposabljanja in kasneje službe, se bo v kratkem tudi Els soočala z njimi. Zanj je to še nekoliko bolj zapleteno. Ve kaj bi rada počela in se hkrati zaveda svojih šibkih in močnih področij. Potrebovala bo veliko individualnega vodstva in podpore, da ji bo to uspelo. Če bo imela ob sebi prave ljudi, bo lahko veliko dosegla. Osebno mislim, da bo z ustrežno zaposlitvijo pridobila na samopodobi. Njene težave nikoli ne bodo popolnoma izginile, vendar se lahko nauči soočati se z njimi na najboljši možen način.

Jeroen je zadnji v moji raziskavi in je letos dopolnil 18 let. V svojem življenju se je srečal že z mnogimi težavami, ki jih je tudi kolikor toliko uspešno razrešil, kar pa ne pomeni, da sedaj nima več težav. Naučil se je le večjega nadzora nad njimi. Za nekoga, ki ga ne pozna dobro, se lahko pokaže v luči običajnega najstnika, ki govori o glasbi, filmih, internetu in dekletih. Šele, ko z njim preživiš več časa, se pokažejo težave, ki jih želi prikriti. Potrebuje veliko strukture in rutine, da preživi dan brez večjih težav. Naučil se je soočanja s težavami, čeprav velikokrat ni prepričan v svoje rešitve in potrebuje potrditev. Ko ima ob sebi nekoga, ki ga vodi, nekoga ki mu zaupa, ima več zaupanja v reševanje problemov. Trenutno nima težav z izbruhi jeze, ker se je naučil spopadanja z njimi. Ima strukturo za svoja čustva, ki mu zelo pomaga. Njegova samopodoba se

je s tem zelo izboljšala. Naučil se je biti potrpežljiv ter govoriti o svojih čustvih in težavah v ustreznem času in na ustrezen način. Svojih težav noče razkrivati ljudem, še

posebej, ko gre za nove ljudi, ki jih je komaj spoznal. Želi si biti takšen, kot so njegovi sovrstniki v rednem izobraževanju. Prav zato rad hodi na zabave ter preživi več časa v nestrukturiranem okolju. Internet je zanj odlična iznajdba, s katero rad preživi veliko časa. Rad se pogovarja z ljudmi preko interneta in zanj ter za mnoge druge osebe z avtizmom, je to dober način vzpostavljanja stikov z drugimi ljudmi. Je lažje in ne gre za kontakt z ljudmi v pravem pomenu besede. Prav tako pa si za odgovore lahko vzame več časa. Posledično nima veliko pravih prijateljev, s katerimi bi lahko preživel prosti čas. Svoje dekle je prav tako spoznal preko interneta. Potrebno se mu zdi imeti partnerja, ker mu to daje občutek, da ga nekdo potrebuje. V času, ko ima z nekom razmerje je zelo srečen, težave se pojavijo, ko dolgo časa nima partnerke. Na nek način si skuša dokazati, da lahko nadzoruje vsako situacijo in da z vzpostavljanjem socialnih stikov nima težav, a po drugi strani želi pomoč pri učenju pričakovanih socialnih spretnosti. V pogovorih ima težave, ki so povezane z njegovim avtizmom in katere bodo vedno del njega. Lahko se le nauči več možnih situacij in reakcij na določene situacije. A je zanj veliko težje videti drugo osebo, ji resnično prisluhniti in vzpostaviti dvostransko komunikacijo. Jeroen je že imel nekaj izkušenj z iskanjem službe in z delom. Zanj je težko, ker je zelo individualen, kot večina oseb z avtizmom. Zelo je nadarjen in ko ga nekaj zanima, kot na primer računalniki, lahko veliko doseže in naredi. Mislim, da ne bo sposoben delati v službi, ki bo od njega zahtevala veliko socialnih stikov z drugimi ljudmi. Ne zato, ker ne bi bil sposoben vzpostavitve stikov temveč zato, ker se v situacijah, ko ga obdaja veliko ljudi in različne socialne situacije počuti nesproščeno. V Stapsteenu je najdalj časa izmed vseh mladostnikov, ki so trenutno v bivanjski skupnosti in zato izgleda, da ima manj težav kot ostali. To je le posledica dela v Stapsteenu. Še vedno ima veliko težav, a ve, kdaj in kje je primeren čas in kraj za pogovore o njih.

Vsi trije primeri iz moje raziskave so pokazali spremembe v času adolescence. Vse izkazane spremembe se da z dobrim delom tima v bivanjski skupnosti še izboljšati. Nekatere spremembe, kot so manj agresivno vedenje, več samozavesti, podpora pri reševanju problemov in vsakodnevnih aktivnostih so se izboljšale zaradi individualnega dela v bivanjski skupnosti. Seveda pa pri tem ne moremo zanemariti sprememb, ki so

posledica adolescence. Kljub temu pa menim, da je večino težav lažje kontrolirati in izboljšati v bolj strukturiranem in podpirajočem okolju.

6. SKLEPNE UGOTOVITVE

Auti-dežela ali svet je svet brez povprečne človeške kohezije, a zato sestavljen iz nekoherentnih detajlov izgubljenih dejstev. Avtistično mišljenje pogosto demonstrira posebne oblike kreativnosti in genialnosti, o kakršni večina ljudi brez avtizma lahko samo sanja (Vermeulen 2001). Hans Asperger, eden prvih zdravnikov, ki je opisal in poimenoval avtizem verjame, da je malo avtizma potrebnega zato, da postaneš dober znanstvenik (Richer, Coates 2001). Različni znani umetniki izjemnih talentov kot so Satie, Bartok, Bruckner in Kandinsky so imeli avtizem. Avtizem je izziv za vsakogar izmed nas, saj nas poziva k ustvarjanju okolja, v katerem bo takšna drugačnost sprejemljiva. Za osebe z avtizmom je naš svet surrealen svet (Vermeulen 2001). So konkretni ljudje v surrealnem svetu. Zato jim moramo dati možnost, da preživijo znotraj našega zabrisanega sveta.

Moja raziskava bivanjske skupnosti za bolj nadarjene osebe z avtizmom je eden od korakov k dosegu tega cilja. V začetku raziskave nisem veliko vedela o organiziranosti bivanjske skupnosti in institucij za sposobnejše otroke z avtizmom v Flandriji. Po raziskavi lahko rečem, da poznam nekaj osnovnih stvari, kako institucije in bivanjske skupnosti za osebe z avtizmom delujejo. Spoznala sem pomembnost bivanjske skupnosti, kot je Stapsteen pri razvoju sposobnejših mladostnikov z avtizmom v obdobju adolescence. Potreben je dober tim pomoči in v Flandriji imajo poceni in učinkovito rešitev. Vzgojitelji se izobražujejo za vloge mentorjev, nekakšne podpore osebam s posebnimi potrebami.

Skupine kot je Stapsteen bi lahko delovale tudi v Sloveniji. Vendar najprej potrebujemo dobro zvezo ali društvo, ki bi upravljalo s podatki in opravilo nove raziskave na tem področju. Ko imamo podatke lahko točno vidimo, kaj nam primanjkuje. Najprej bi bilo potrebno opraviti več raziskav povezanih z osebami z avtizmom s povprečnimi ali nadpovprečnimi sposobnostmi. Na ta način lahko vidimo več možnosti in različnih pristopov k problemu.

Osebe z avtizmom imajo težave, ker življenje ne sledi urejeni liniji. Resnično življenje se dogaja med vrsticami in ne zahteva toliko enciklopedičnega znanja, dejstev, niti

ne preračunavanja človeškega vedenja (Vermeulen 2001). So drugačni in včasih težko razumljivi z našim načinom mišljenja, toda njihova različnost lahko obogati naše okolje. To je le eden od razlogov zakaj bi se morali bolj zavedati oseb z avtizmom v naši družbi in jim pomagati pri doseganju ciljev.

VI. VIRI IN LITERATURA

1. Bauminger, N. (2002): The facilitation of Social-Emotional understanding and social interaction in high-functioning children with autism: intervention outcomes. *Journal of Autism and developmental disorder*: let.32, št. 4, str. 283-298.
2. Broderick C., Caswell (2002): Can I join the club?. *Autism*: let. 6, št. 4, str. 427-431.
3. Dewulf,S. (2002): Dit is het eindrapport van Stapsteen. *Dnevnik prakse*. Katho. Kortrijk.
4. Fortune E. A., Reid J. W. (1999): *Research in Social Work*. Columbia University press. New York.
5. Frith,U. (1991): *Autism and Asperger syndrome*. Cambridge University Press. Cambridge.
6. Fullerton,A.; Stratton, J.; Coyne, P.; Grey, C. (1996): *Higher functioning adolescents and young adults with autism: A Teacher's guide*. Pro-ed; Austin. Texas
7. <http://www.arduino.nl/Informatie/International.htm>, 15.1.2004
8. <http://www.behavenet.com/capsules/disorders/asperger>, 15.1.2004
9. Konstantareas, M. (1997): Sociosexual knowledge, experience, attitudes, and interests of individuals with autistic disorder and developmental delay. *Journal of autism and developmental disorders*, let. 27, št. 4, str. 397-413.

10. Ministry of the Flemish Community (2001): Education in Flanders. The Flemish educational landscape in a nutshell. Education Department. Brussels.
11. Myles, B.; Southwick, J. (1999): Asperger Syndrome and Difficult moments. Autism Asperger Publishing Co. Kansas.
12. Newport, J. & Newport, M. (2002): Autism-Asperger & Sexuality. Puberty and Beyond. Future Horizons inc. Texas.
13. Ousley, Y., Mesibov (1991): Sexual attitudes and knowledge of high-functioning adolescents and adults with autism. Journal of autism and developmental disorders, let. 21, št. 4, str. 471-481.
14. Richer, J.; Coates, S. (2001): Autism: the search for coherence. Jessica Kingsley Publishers. London.
15. Schopler, E.; Mesibov, G. (1983): Autism in adolescents and adults. Plenum Press. New York-London.
16. Smith, M., D.; Belcher, R.; Juhrs, P. (1995): A guide to successful employment for individuals with autism. Paul H Brookes. Baltimore.
17. Tantam, D.; Prestwood, S. (1999): A mind of one's own. A guide to the special difficulties and needs of the more able person with autism or Asperger Syndrome. The National Autistic Society. London.
18. Van Bourgondien, M. (1997): Sexual behaviour in adults with autism. Journal of autism and developmental disorders, let. 27, št. 2, str. 113-125.
19. Vermeulen, P. (2001): Autistic Thinking-This is the title. Jessica Kingsley Publishers. London.

20. Williams, D. (1996): Autism, An inside-out Approach. Jessica Kingsley Publishers. London.

VII. PRILOGI

- Vprašalnik
- Shooting script Stapsteena

Questionnaire

A boy / girl with autism: _____

Age: _____

Name of person filling out
questionnaire: _____

Please answer the questionnaire about the autistic boy/girl, concerning their “past”, their actual life or behaviour, using the information you possess.

Please explain any “yes” response and use reverse side for additional space!

Part A

1. Do you know if there were any problems during the pregnancy?

Yes / No / I don't know

2. Do you have any reports on some serious illnesses or diseases in the early childhood?

Yes / No / I don't know

3. Does he/she has any environmental allergies?

Yes / No / I don't know

4. Can you inform me of some food sensitivities that he/she might has?

Yes / No / I don't know

5. Have you noticed any negative reactions or bigger sensitivity to certain sounds?

Yes / No / I don't know

6. Do you know if in his/her family history is someone with autism spectrum disorder?

Yes / No / I don't know

Part B – All the questions are concerning the transition period from childhood to adolescence.

1. Did you notice any changes in aggressive and self-injurious behaviour?

Yes / No / I don't know

2. Did you observe changes with ritualistic and compulsive behaviour?

Yes / No / I don't know

3. Can you relate about any changes in self-help skills?

Yes / No / I don't know

4. Can you describe some changes in group participation?

Yes / No / I don't know

5. Have you noticed any changes in initiative?

Yes / No / I don't know

6. Have you noticed changes in self-control?

Yes / No / I don't know

7. Can you describe some changes in social and interpersonal skills?

Yes / No / I don't know

8. Does he/she manifest any changes with the showed interest, friendliness and involvement with other people?

Yes / No / I don't know

9. Does he/she demonstrate any changes in the academic progress?

Yes / No / I don't know

Part C

1. Do you use any specific social skills programme for this person and if yes which?

2. Can you tell something about the method used to teach social/sexual skills?

a) Does he/she know how to greet others appropriately?

- b) He/she is able to imitate relevant conversation?
- c) He/she can be involved appropriately in a conversation?
- d) Does he/she know how to respond calmly to outbursts of peers?
- e) Does he/she talk about emotional problems at appropriate time?
- f) How does he/she respond to changes in routine?
- g) Does he/she identify common feelings to the opposite sex ?
- h) Does he/she know about the nature and the purpose of the family unit?
- i) Does he/she demonstrate the ability to cope with feelings rising from awareness of sexuality?
- j) Is she/he dealing with dating (girlfriend/boyfriend)?
- k) Did you notice cases of masturbation? Does he/she know when, where is appropriate, and the basic hygiene associated with it?

3. Please make some reports about practical living skills.

- a) Personal hygiene
- b) Care and maintenance of clothing
- c) Cooking
- d) Shopping
- e) Money handling
- f) Using facilities in the community

4. How are his/her leisure-time activities? He/she knows:

- a) How to use the facilities?
- b) How to participate?
- c) How to use the transportation to and from the certain activities?

5. How is he/she dealing with the vocational training?
 - a) Interaction with fellow workers
 - b) Respond to employers
 - c) His/her way to and from the job/transportation
6. Which are available or the best vocational options for him/her?
7. How do you see the future of the adolescent?