

Avtizem in govorne motnje

Marina Švaglič*

Avtisti so, avtizma ni!

Kaj to pomeni? Zadnjih petnajst let, odkar se na različne načine profesionalno ukvarjam s problemi otrok, ki imajo znake avtizma, se srečujem z vedno istimi težavami. Otroci z znaki avtizma so, ni pa ustanove, ki bi se strokovno in sistematično ukvarjala z rehabilitacijo, vzgojo in izobraževanjem in hkrati svetovala staršem. Pravzaprav je za te otroke "ustrezna" vsaka, prav vsaka ustanova, ki jo naša država premore, in hkrati nobena... Odvisno je od dobre volje državnih uradnikov, pripravljenosti in usposobljenosti pedagogov in naklonjenosti vodstva ustanov, da otroka s tovrstno motnjo sprejmejo. Kadar reševanje problema ni sistemsko, je še posebej pomembna spretnost, iznajdljivost in osveščenost staršev. Otrok s takšno diagnozo (pedagogi sicer ne postavljamo diagnoz, jih pa vsekakor prepoznavamo!) lahko pristane v redni osnovni šoli, v 'posebni' šoli s prilagojenim programom, v programih s prilagojenim izvajanjem, ali v programih OVI (oddelki vzgoje in izobraževanja). Enotne ustanove, ki bi sprejela te otroke pod svojo streho in jih obravnavala po vseh strokovnih dognanjih, torej nikjer v Sloveniji ni. Kadar ima otrok z znaki avtizma znižane intelektualne sposobnosti, ga komisija za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami napoti v prilagojen program, ki ga izvajajo za to področje registrirane ustanove. Pravi problem nastane, kadar ima otrok povprečne ali celo nadpovprečne intelektualne sposobnosti. Za njih je, glede na intelektualni status, ustrezna redna osnovna šola; glede na pomanjkljive socialne veščine, težave v razvoju govora in jezika, slabo komunikacijo in avtistično vedenje, pa v rednih osnovnih šolah ne morejo biti uspešni. V primeru, da so v redno osnovno šolo le vključeni, pa nihče sistematično ne izvaja programa modifikacije vedenja, ki je pri obravnavi teh otrok nujen in je sestavni del rehabilitacije in vzgoje.

Trideset let sem zaposlena v Zavodu za gluhe in naglušne v Ljubljani, kjer sem se prvotno ukvarjala z rehabilitacijo gluhih, naglušnih in govorno motenih otrok. Dobra, sodobna diagnostika in pozitivno mnenje strokovnjakov - diagnostikov nam je počasi zaupala v rehabilitacijo tudi otroke z znaki avtizma. Namreč, vsi imajo zaostanek v razvoju govora in jezika, nekateri delujejo navzven kot gluhi otroci. Glede na to, da smo v Zavodu strokovnjaki za področje rehabilitacije sluha, govora in jezika ter razvijamo komunikacijske veščine, smo vsekakor dobro usposobljeni in primerni, dokler "država" ne ustanovi centra, zavoda ali ustanove za rehabilitacijo avtizma. Pomembno je še, da ima naša ustanova verificirane prilagojene programe redne osnovne šole (prilagoditve so le v izvajanju!), zato se naši gluhi in naglušni otroci brez večjih težav lahko integrirajo v redne osnovne šole. Ti prilagojeni programi - z dodatnimi strokovnimi posegi - so ustrezni tudi za otroke z avtizmom, ki imajo dobre intelektualne sposobnosti.

V letu 2000 sem naredila anonimno anketo; želela sem ugotoviti, v kakšnih ustanovah in programih so otroci z znaki avtizma v Sloveniji, in kakšne dodatne obravnave so deležni. Anonimni vprašalnik sem poslala na 80 naslovov širom Slovenije: v šole, vrtce in različne

* Marina Švaglič, prof. defektologinja, učiteljica v Zavodu za gluhe in naglušne Ljubljana

ustanove za rehabilitacijo. Vprašalnik sem poslala na naslove ustanov, za katere sem predvidevala, da imajo v svojih programih vključene otroke z znaki avtizma. To seveda pomeni, da vsekakor nisem zajela vseh ustanov, v katerih so otroci s tovrstno motnjo, pa tudi dobljeni podatki niso znanstveno relevantni. So pa edini, do katerih sem lahko prišla.

Vprašalnik je vseboval naslednja vprašanja oziroma podatke:

- spol
- letnica rojstva
- kje otrok živi (pri starših, v rejniški družini, v domu)
- koliko časa je že v ustanovi
- v katerem razredu oziroma programu je
- ali ima logopedsko obravnavi in kako pogosto
- ali ima fizioterapijo ali kakršnokoli drugo obravnavo
- ali ima individualiziran program
- na kakšen način starši sodelujejo v procesu vzgoje, izobraževanja in usposabljanja
- ali se otrok udeležuje poletne in zimske šole v naravi
- ali kdo individualno pomaga otroku
- ali ima otrok medikamentozno terapijo
- ali so (in kako) med seboj organizirani starši
- kako ustanova skrbi za strokovnost pedagogov, zaposlenih v oddelkih z avtisti

Dobila sem 52 odgovorov; od tega je bilo 12 negativnih (nimajo otroka s tovrstno diagnozo), 9 je bilo vrnjenih praznih, 31 vprašalnikov je bilo izpolnjenih.

Rezultati so bili naslednji: 7 otrok je ženskega spola, 27 moškega.

5 starši živi 25 otrok (7 ž. in 18 m.), v domovih jih je 6 (m.), v rejniški družini ni niti enega.

V rednih osnovnih šolah so širje (v starosti od 7 do 13 let).

V razvojnih vrtcih je 6 otrok (4 ž. in 5m.),

v prilagojenih programih so 4 (1ž. in 3m.),

v OVI-oddelkih jih je 14 (4ž. in 10 m.),

v programih s prilagojenim izvajanjem sta 2 (oba m.),

in v srednješolskem programu grafike s prilagojenim izvajanjem je 1 (ž.).

Logopedsko obravnavo enkrat tedensko ima 10 otrok, dvakrat tedensko 1 otrok, trikrat tedensko 1 otrok, štirikrat tedensko 5 otrok / občasno pa 1 otrok.

Ostalih 13 nima logopedске obravnave.

Fizioterapijo enkrat na teden ima 6 otrok, psihomotoriko enkrat tedensko 2 otroka, psihološko obravnavo enkrat tedensko imajo 4 otroci, delavno terapijo 1 otrok.

24 jih ima individualiziran program, 2 imata individualiziran program slovenskega jezika, 5 otrok nima individualiziranega programa.

Pedagogi, ki delajo z otroki z znaki avtizma, se v glavnem izobražujejo na seminarjih, ki so predvideni v Katalogu stalnega strokovnega spopolnjevanja (v Katalogu nisem našla niti enega seminarja na temo avtizma!).

Podatke sem predstavila na mednarodnem seminarju "Savremene tendencije u tretmanu osoba sa autizmom" v Novem Sadu junija 2002. Seminar je bil namenjen ustanavljanju

mreže ustanov na področju vzhodne Evrope, ki se ukvarjajo s problemi avtizma. Slovenija je od vseh bivših republik najbolj razvita in hkrati edina, ki nima ustanove za avtizem. Res je, da je Slovenija majhna, ampak Črna gora je še manjša in tudi Makedonija ni prav velika, pa vendar majhnost ni ovira za strokovno obravnavo avtizma v ta namen od države organiziranih ustanovah! Majhnost je le v naših glavah. Ne moremo se izgovarjat na inkluzijo in integracijo, ki so v zamahu, zato, da ničesar ne naredimo za osebe z avtizmom. Pravzaprav se moramo zavedati, da jim kratimo osnovne pravice, ki so s salamanško Deklaracijo zagotovljene vsakemu otroku, da ne upoštevamo Deklaracije Združenih narodov o človekovih pravicah in tudi haške listine o pravicah oseb z avtizmom ne... O tem, kako je v Evropi, nimam popolnih podatkov, vem pa, da ima vsaka država vsaj en center. V teh raziskujejo vzroke, metode vzgoje in izobraževanja ter vse mogoče alternativne oblike terapije, med drugim tudi diete. Sodelavci teh centrov so zelo glasni in se nenehno s podporo staršev borijo za pravice otrok in odraslih z avtizmom. Programe imajo tudi za odrasle osebe in njihove družine.

Definicija avtizma

Avtizem se javlja v prvih dveh letih in pol otrokovega življenja. Traja celo življenje.

Osnovne karakteristike avtistične motnje (Kenner, 1943) so sledeče:

- otrok ne more vzpostaviti normalnega kontakta s starši, otroki in drugimi ljudmi nasploh;
- zakasnitev v razvoju govora in jezika, uporaba govora na nekomunikativen način (eholalija, metalalija, neustrezna uporaba zaimkov, agramatizem);
- ponavljajoče se stereotipne igre in vztrajanje na upoštevanju določenega reda (obredi, stereotipije);
- pomanjkljiva domišljija in dobra mehanična zapomnitev;
- normalen telesni izgled.

Ena najbolj uporabljanih skal (čeprav nikoli znanstveno ovrednotena) je Creakova 'nine-point' skala (1963), v kateri je od 14 ponujenih simptomov potrebno zbrati vsaj 9 za postavljanje diagnoze: avtizem.

Creakova skala

1. Velike težave v druženju in igri z drugimi otroki.
2. Otrok se obnaša, kot bi bil gluhi.
3. Otrok ima močen odpor do učenja.
4. Otrok nima strahu pred objektivno nevarnostjo.
5. Otrok se upira spremembam utečenih postopkov (upira se rutini).
6. Otrok za izražanje želja raje uporablja gesto.
7. Otrok se smeji ali joka brez jasnega vzroka.
8. Otrok ne mara "crkljanja" in ne mara, da ga nosijo.
9. Pretirana fizična aktivnost (hiperaktivnost).
10. Otrok se izogiba očesnemu kontaktu.
11. Neobičajna navezanost na objekte ali dele objektov.
12. Otrok obrača predmete in jih ogleduje z različnih zornih kotov; burno reagira, kadar ga v tem prekinemo.

13. Ponavljajoče se nenavadne igre.
14. Otrok se umika družbi, želi biti sam.

Incidenca klasičnega infantilnega avtizma (Kenner) je 2 - 4 otroci na 10 000. Vendar so bolj pogosta podobna stanja, ki nimajo vseh oznak infantilnega avtizma. Avtizem pogosto nima trdne ločnice, ampak zajema tudi mejne primere (border line), ki nimajo vseh znakov avtizma. Prevalenca teh primerov (avtistični spekter, vsesplošna razvojna motnja...) je 15-20 otrok na 10 000 (Wing in Gould, 1979), torej je štiri- do petkrat pogostejši od klasičnega infantilnega avtizma, ki ga je opisal Kenner. Za Slovenijo nimamo podatkov, ker ne obstaja enotni register oseb z avtizmom, zakon o varovanju podatkov onemogoča zbiranje teh podatkov, predvsem pa nimamo ustanove za avtizem. Anketa, ki sem jo izvedla, ni znanstveno veljavna, je pa delni pokazatelj različnosti usmeritev, programov in obravnav oseb z avtizmom.

V ljubljanskem Zavodu za gluhe in naglušne delam kot učiteljica otrok z govorno-jezikovnimi težavami. V razredu imam tudi dva otroka z avtizmom. Sedaj smo v četrtem razredu, delamo po programu redne osnovne šole s prilagoditvami v izvajanju. V razredu so le trije učenci. Z njihovim napredkom so zadovoljni starši in strokovnjaki, pa tudi jaz sem na njihove uspehe ponosna. Vendar so se stvari zapletle: Ministrstvo za šolstvo meni, da je oddelek s tremi učenci pod normativom in je otroke potrebno preusmeriti, češ da nimajo govorno-jezikovnih motenj in ne spadajo v našo ustanovo, ali pa jih združiti z gluhih otroci, da bo normativu zadoščeno in da bo država še naprej plačevala njihovo šolanje. Evropski normativ za vzgojno-izobraževalno delo so trije otroci z znaki avtizma (pa tudi v sosednji Hrvaški ni višji). Strokovnjaki vedo, zakaj so tak normativ postavili, in seveda vedo, kakšne posledice so lahko za otroke in tudi za pedagoge, če ga spreminjamo. Delo z osebami z avtizmom zahteva visoko strokovno usposobljenost in veliko ljubezni in potrpljenja. Kot članica republiške komisije za usmerjanje otrok z govorno-jezikovnimi težavami sem pogosto postavljena pred dejstvo, da za usmeritev posameznih kategorij otrok ne obstaja ustrezna ustanova (disfazije, afazije, bralno-napisovalne motnje, selektivni mutizem...). Komisija se zato odloča za najkvalitetnejše programe, ki so na voljo, ne glede na ustanovo, ki te programe izvaja.

Vse to pišem zaradi dolga poklicu, ki sem si ga izbrala, delu, ki ga že vrsto let opravljam z vero vanj in ljubeznijo, zaradi dolga otrokom in njihovim staršem, ki me podpirajo. Država pa ne le da ne podpira, temveč ovira in celo onemogoča strokovno delo z otroki, ki imajo znake avtizma. Tudi v Pravilniku o kriterijih za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj otrok s posebnimi potrebami jih ni imenovala niti z eno samo besedo! (Celo besede 'avtizem' v Pravilniku ni.) Za Slovenijo ti otroci kot kategorija otrok s posebnimi potrebami očitno ne obstajajo, zato ni čudno, da niti ustanove nimajo. Avtisti torej so - avtizma pa ni...

Literatura:

- Bujas - Petković, Z.: Autistični poremečaji / Školska knjiga, Zagreb, 1995.
- Frith, U.(Ed.): Autism - Explaining the Enigma / Basil Blackwell, Oxford and Cambridge, MA., 1989.
- Nikolić, S. in sodelavci: Autistično dijete / Prosvjeta, Zagreb, 1992.