

dr. Branka D. Jurišić

UČENJE OTROK S SPEKTROAVTISTIČNO MOTNJO ZA ČIM BOLJ SAMOSTOJNO ŽIVLJENJE IN DELO

Objavljeno v: Izbrana poglavja iz pediatrije. Novosti v otroški gasotrenterologiji. Novosti v pediatriji. Avtizem. Urednika Ciril Kržišnik, Tadej Battelino. Ljubljana: Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo. 2006. str: 174-189.

POVZETEK

Otroci s spektroavtistično motnjo (SAM) so izjemno heterogena skupina, zato je razumljivo, da zanje ni mogoče oblikovati enotnega programa vzgoje in izobraževanja. Ustrezen program obravnave je potrebno prilagoditi vsakemu posameznemu otroku in njegovim posebnim potrebam, ne pa diagnozi avtizma. Ugotavljanje posebnih potreb posameznega otroka je del diagnostičnega procesa, saj ta brez usmerjanja v ustrezen program ne more biti zaključen. V Sloveniji imamo tri ravni zahtevnosti programov za otroke s posebnimi potrebami (program z enakovrednim izobrazbenim standardom, program z nižjim izobrazbenim standardom in posebni program). V te tri ravni programov otroke usmerjamo v skladu z njihovimi sposobnostmi in posebnimi potrebami, v času šolanja pa tudi v skladu z njihovimi učnimi dosežki in delovanjem. Otroci s SAM v Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP) niso opredeljeni kot posebna skupina. Sedanja praksa usmerjanja je zato zelo odvisna od Komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami (KUOPP), ki otroke s SAM, ki nimajo motnje v duševnem razvoju, umeščajo v zelo različne skupine otrok s posebnimi potrebami, ki pa so opredeljene v ZUOPP. Omenjene tri ravni šolanja so za otroke s SAM nujno potrebne in jih je treba tudi jasno opredeliti (glede na zahtevnost ciljev učenja) kot tudi ovrednotiti (katere cilje je otrok dosegel), ker učenci v skladu s tem dobijo tudi formalna spričevala o izobrazbi, kar je povezano z možnostmi dostopa do drugih pravic socialne in družbene skrbi. Glede na to, da so SAM vseživljenjske in velik delež otrok s SAM potrebuje posebno skrb in pomoč vse življenje, je pozornost in skrb strokovnjakov, ki otroke usmerjajo v šolske programe, povsem upravičena. Posebnost programov vzgoje in izobraževanja za otroke s SAM pa seveda nikakor ni zgolj v zahtevnosti programa šolanja, ampak tudi v načinu poučevanja in v dodatnih ciljih, ki celostno zadovoljujejo njihove posebne potrebe. Vsak individualizirani program (IP) za otroke s SAM mora obsegati cilje iz obeh triad primanjkljajev SAM: 1. socialni primanjkljaji, primanjkljaji v komunikaciji in empatiji oz. imaginaciji mišljenja drugih, 2. izrazito in ozko področje zanimanja, ponavljajoče se vedenje in "otočki izoliranih sposobnosti". Samo tako lahko izboljšamo utečeno prakso vzgoje in izobraževanja otrok s SAM, ki je pre pogosto omejena na prizadevanje staršev in strokovnjakov, da bi otroci formalno dosegli minimalne standarde akademskega programa namesto, da bi dosegli minimalne standarde (v okviru svoji zmožnosti) za čim bolj samostojno življenje in delo.

PREVLADUJOČE RAZMIŠLJANJE O ŠOLANJU OTROK

Značilno razmišljanje o vzgoji in izobraževanju otrok je povezano z njihovimi sposobnostmi in posebnimi potrebami. Pogosto imajo starši in učitelji visoka pričakovanja do otrok s

povprečnimi intelektualnimi sposobnostmi, okolje, v katerem se izobražujejo, pa je seveda redna osnovna šola. Kadar govorimo o otrocih s posebnimi potrebami, so okoliščine podobne. Izjema so učenci z motnjo v duševnem razvoju, ki se izobražujejo v manj zahtevnih programih in ti se še danes večinoma izvajajo v ločenih šolah in zavodih. V Sloveniji je v zadnjih 10 letih prišlo do pomembnih premikov v vzgoji in izobraževanju otrok s posebnimi potrebami in tudi do novega Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP) (1). Novost je dodatna strokovna pomoč (DSP), ki jo lahko imajo otroci v programih z enakovrednim izobrazbenim standardom (to pomeni, da imajo največ do tri ali pet ur pomoči praviloma spec. pedagoga). Večinoma se v te programe vsolajo vsi otroci s povprečnimi in mejnimi intelektualnimi sposobnostmi, v praksi pa je v te skupine umeščenih tudi veliko otrok z lažjo motnjo v duševnem razvoju, ki se v program z nižjim izobrazbenim standardom preusmerijo velikokrat po 3., 4. ali zaključenem 5. razredu OŠ. Program z nižjim izobrazbenim standardom se praviloma izvaja v osnovnih šolah s prilagojenim programom (OŠPP). V ta program so pogosto usmerjeni otroci z zmerno motnjo, ki so lahko ocenjeni kot otroci z lažjo motnjo v duševnem razvoju. Velikokrat pride do napačnega sklepanja pri branju ali prevajanju tuje literature, saj v Sloveniji »redna OŠ« pomeni tudi program z enakovrednim standardom (ker redna OŠ trenutno ne izvaja programov z nižjim standardom), v mnogih tujih okoljih pa je to zgolj lokacija (in se v okolju redne OŠ izvajajo tudi drugi programi). Če za neko skupino otrok s posebnimi potrebami preberemo, da nek tuji avtor priporoča vključitev v redno OŠ, to še ne pomeni, da se ta otrok uči po programu z enakovrednim izobrazbenim standardom (2).

Če v skladu s tem značilnim pojmovanjem o šolanju otrok s posebnimi potrebami v Sloveniji, ki je povezan z intelektualnimi sposobnostmi, vključujemo v programe vzgoje in izobraževanja tudi otroke s SAM, potem lahko pričakujemo, da je verjetno vsaj polovica otrok s temi motnjami v programih z enakovrednim izobrazbenim standardom in približno polovica v obeh programih, ki sta namenjena otrokom z motnjo v duševnem razvoju - tj. poseben program in program z nižjim izobrazbenim standardom. Vprašanje pa je, ali obstoječi programi zadovoljujejo vse potrebe otrok z SAM, ali jih otroci zmorejo in ali jih ustrezno pripravijo za nadaljevanje šolanja in samostojno življenje. Nadalje ni gotovo, ali so ti učenci usmerjeni v programe ustrezne akademske zahtevnosti, če ta izbira temelji na pričakovanjih, ki so posledica ugotovljenih intelektualnih sposobnosti.

O enotnem programu za otroke s SAM nikakor ne moremo govoriti, saj gre za izjemno heterogeno skupino otrok, prav tako ne moremo govoriti o enotnih modelih organiziranosti programov. Zagotovo je potrebno učni/akademski program dopolniti s cilji, ki zadovoljujejo posebne potrebe otrok s SAM. Vsak IP za otroke s SAM mora obsegati tudi cilje iz obeh triad primanjkljajev SAM:

- socialni primanjkljaji, primanjkljaji v komunikaciji in empatiji oz. imaginaciji mišljenja drugih,
- izrazito in ozko področje zanimanja, ponavljajoče vedenje in "otočki izoliranih sposobnosti" (3).

V specialpedagoškem smislu ti cilji največkrat pokrivajo področje adaptivnega oziroma prilagojenega vedenja (4) .

RAVEN INTELIGENTNOSTI UČENCEM S SAM PRAVILOMA NE ZAGOTAVLJA SKLADNIH UČNIH DOSEŽKOV IN PRAV TAKO NE PRILAGOJENEGA VEDENJA ZA ŽIVLJENJE

Otroci s SAM, ki imajo povprečne intelektualne sposobnosti, večinoma ne dosežejo enake ravni izobrazbe in učnih dosežkov kot njihovi vrstniki. Podobno velja tudi za otroke z avtizmom in motnjo v duševnem razvoju. Njihovi razvojni dosežki na področju samostojnosti in uporabnega znanja so nižji, če jih primerjamo z vrstniki z enako stopnjo motnje v duševnem razvoju in brez avtizma.

Inteligentnost

Kanner (1943) je v svojem opisu otrok z avtizmom omenil, da so ti otroci večinoma, kljub temu, da so občasno delovali kot otroci z motnjo v duševnem razvoju, "vsi obdarjeni z dobrimi kognitivnimi potenciali. Vsi imajo pozornost vzbujujoč inteligentni videz". Nizke rezultate inteligenčnih testov je Kanner opravičeval z nesodelovanjem in slabo komunikacijo teh otrok, njihove dobre potenciale pa je pojasnjeval z izjemnimi sposobnostmi in "inteligentnim videzom" (5). Kasneje so mnogi avtorji otroke z avtizmom opisovali kot "netestabilne", vendar inteligentne. V 60. letih so taka pojmovanja označili kot povsem napačna, Farber in Cappute (1984) sta tako v svoje "mite o avtizmu" vključila poleg drugih tudi netestabilnost otrok z avtizmom in dejstvo, da dobre mehanične sposobnosti ne pomenijo dobrih kognitivnih potencialov (6). Starejše raziskave (7) so navajale, da imata nekako dve tretjini otrok z avtizmom tudi motnjo v duševnem razvoju (IQ, manjši od 70), polovica naj bi jih imela IQ manjši od 50; približno 30 % otrok s SAM naj bi imelo IQ nad 70.

Novejše raziskave navajajo nižje odstotke oseb z motnjo v duševnem razvoju med osebami s SAM. Shea in Mesibov (2005) navajata dve raziskavi (8). V prvi so testirali 76 otrok iz "tretje generacije" s SAM (rojenih po letu 1972) in ugotovili, da je imelo 52 % otrok nebesedni IQ manj kot 70 in 62 % otrok besedni IQ pod 70. V drugi raziskavi so v skupini odraslih s SAM ocenili inteligentnost v naslednjih razmerjih: težja in težka motnja v duševnem razvoju 47 %, lažja in zmerna motnja v duševnem razvoju 22 % in povprečna in mejna inteligentnost pri 29 % (neugotovljiva 2 %). Med mladostniki pa so se razmerja pomembno spremenila v prid višjim sposobnostim: težja in težka motnja v duševnem razvoju 19 %, lažja in zmerna motnja v duševnem razvoju 37 % in povprečna in mejna inteligentnost pri 42 % (neugotovljiva 2 %). Višji odstotek oseb s SAM in povprečnim IQ v tretji generaciji avtorji pripisujejo tako zgodnji obravnavi kot tudi večji občutljivosti pri odkrivanju in diagnosticiranju otrok z Aspergerjevim sindromom in visokofunkcionalnim avtizmom (VFA).

Zakaj je pomembna psihološka ocena otrokovega kognitivnega razvoja

Omogoča temeljno interpretacijo vseh drugih značilnosti, ki jih kvalitativno ali kvantitativno opazujemo pri otroku (diagnozo avtizma naj bi postavili zgolj v primeru, ko otrokova socialna motnja izstopa glede na njegovo raven razvoja - to je še posebno pomembno pri diagnosticiranju otrok z motnjo v duševnem razvoju in avtizmom).

Omogoča odločitve v zvezi z učnimi strategijami, ki so lahko povsem neprimerne, če si zastavljamo previsoke in nerealistične cilje, ali pa, če so cilji podcenjujoče nizki (tak razkorak lahko povzroči neprilagojene odzive, celo umik in agresivno vedenje ali pa pomanjkanje motivacije in z dolgočasnost).

Določene pravice družbene in socialne skrbi imajo lahko samo osebe z motnjo v duševnem razvoju (torej tisti z IQ pod 50 ali pod 70 v nekaterih primerih). Tudi v mnogih državah ZDA (tako kot v Sloveniji) so osebe s SAM izvzete iz različnih oblik družbene in socialne pomoči, ko zaključijo šolanje in nimajo motnje v duševnem razvoju (njen pojav pred 18. letom starosti je pogosto potrebno dokumentirati)(9 – 11).

Trenutno v Sloveniji veliko pozornosti namenjajo diagnosticiranju otrok s SAM, zato je nenadoma odkritih in diagnosticiranih več otrok kot celotni dve desetletji prej (odkar sama spremljam prakso odkrivanja in dela z otroki s SAM). Pojav je verjetno posledica medijskega pritiska, čeprav imamo osnovni diagnostični inštrumentarij za zgodnje odkrivanje otrok z avtizmom že skoraj 20 let (12).

Na Zavodu Janeza Levca je z diagnozo avtizma 5 otrok (ti imajo vsi tudi zmerno ali težjo motnjo v duševnem razvoju; noben od otrok nima lažje motnje v duševnem razvoju). V Zavodu za gluhe in naglušne v Ljubljani je 10 otrok z diagnozo SAM (vsi so v programu z enakovrednim standardom in so ocenjeni kot otroci s povprečnimi intelektualnimi sposobnostmi). Osebno poznam 6 otrok v Ljubljani, ki obiskujejo redno OŠ (zagotovo pa ne poznam vseh; podatki za Zavod Janeza Levca in za Zavod za gluhe in naglušne so podale njihove službe). Razmerje otrok s SAM in povprečnimi sposobnostmi ter visokim funkcioniranjem (da lahko sledijo programu z enakovrednim standardom) in otroki, ki imajo IQ pod 50 in obiskujejo poseben program je 16:5. To razmerje vsekakor ni v skladu s podatki prej navedenih raziskav. V Ljubljani ni drugih ustanov, ki bi izvajale program za otroke z motnjo v duševnem razvoju in torej ni mogoče, da bi bili ti kje drugje. Kako to, da je razmerje tako? Odgovor gre v dve smeri: postali smo bolj občutljivi za diagnosticiranje otrok z Aspergerjevim sindromom in VFA v primerjavi z otroki z avtizmom in motnjo v duševnem razvoju - ali pa otroci niso ustrezno diagnosticirani in so usmerjeni v prezahtevne programe.

Zagotovo drži, da je v Sloveniji veliko otrok s SAM še neodkritih. Posebno pozornost bi morali posvetiti tudi otrokom z avtizmom in motnjo v duševnem razvoju, kajti tudi oni imajo zaradi avtizma drugačne posebne potrebe kot otroci z motnjo v duševnem razvoju brez avtizma. Morda se občutljivost diagnostičnih timov in Komisij za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami (KUOPP) ni povečala tudi za to skupino otrok s SAM. Vsi učenci Zavoda Janeza Levca so pregledani na KUOPP, te pregledajo in usmerijo prav vse otroke, ki so usmerjeni v oba programa Janeza Levca. V tej ustanovi je trenutno 5 otrok z avtizmom in zmerno ali težjo motnjo v duševnem razvoju (kar je približno 2 % vseh učencev). V avtističnem oddelku, ki ga imajo v Zavodu Janeza Levca (ta je na OŠPP, ni niti enega učenca z avtizmom, ki bi bil usmerjen v program z nižjim izobrazbenim standardom). Ta podatek nikakor ni v skladu z novjšimi raziskavami (8) - kjer so raziskovalci diagnosticirali 30 % oseb s SAM med osebami z motnjo v duševnem razvoju, in 38 % oseb s SAM v vzorcu oseb z motnjo v duševnem razvoju in epilepsijo.

Prilagojeno (adaptivno vedenje)

To je zmožnost za osebno in socialno neodvisnost v vsakodnevem življenju. Ta ocena je kazalec ravni, do katere je oseba sposobna uresničiti svoj potencial v procesu prilagajanja na zahteve okolja (9). To področje se pri nas normativno ne meri in zato v trenutni praksi

žal večinoma ne vpliva na odločanje pri usmerjanju v ustrezne programe vzgoje in izobraževanja za otroke s posebnimi potrebami. Ima torej premajhno težo pri odločanju. Po mnenju številnih avtorjev je prilagojeno vedenje med najpomembnejšimi napovedniki za samostojno življenje oseb s SAM. Včasih smo govorili o funkcionalni motnji v duševnem razvoju, ki je mnogokrat na ravni zmerne motnje v duševnem razvoju (tudi pri nekaterih osebah z avtizmom, ki imajo povprečne intelektualne potenciale). Večina strokovnjakov v literaturi je prepričanih, da morajo biti izobraževalni programi s starostjo otroka (najkasneje po 10. letu) bolj usmerjeni v to področje. Kurikulum z enakovrednim izobrazbenim standardom v Sloveniji žal tovrstnega učenja ne obsega.

Številne raziskave prognostičnih študij avtorjev iz ZDA, kjer imajo že vsaj 30 do 40 let na voljo programe vzgoje in izobraževanja za otroke s SAM, kažejo na potrebo po podpori in pomoči takorekoč pri večini, tudi pri tistih, ki imajo t.i. VFA ali Aspergerjev sindrom.

Zelo groba ocena raziskav o osebah s SAM, ki jih najdemo v literaturi, je, da je adaptivno/prilagojeno vedenje praviloma pomembnejše od ugotovljene ravni inteligentnosti. To posebno velja za osebe z visokimi intelektualnimi potenciali. Raziskovalci (8), ki so spremljali osebe s SAM (med 10. in 37. letom), so pri svojem vzorcu (s povprečnim IQ 79) ugotovili standardni skor (Q; SD=15, X=100) adaptivnega vedenja na Vinelandski lestvici Q47 na področju komunikacije, Q49 na področju spretnosti vsakodnevnega življenja in Q38 na področju socializacije. Podobno je Howlinova (9) poročala o svoji skupini odraslih (starih od 21 do 26 let), ki so imeli besedni IQ povprečno 82 in povprečni Q na Vinelandski lestvici adaptivnega vedenja samo 51 (komunikacija), 65 (spretnosti vsakodnevnega samostojnega življenja) in 46 (socializacija). Green, Gilchrist, Burton, Cox (2000) so proučevali skupino 20 mladostnikov s povprečnim IQ 92. Samo 50 % teh najstnikov je bilo samostojnih pri najbolj temeljnih opravilih skrbi zase (npr. prhanje ali kopanje in umivanje zob). Isti avtorji menijo:

"Nihče od teh normalno inteligentnih mladih odraslih (po mnenju njihovih staršev) ni zmožen opraviti preprostega nakupa ali se vključiti v kakšno prostočasno dejavnost zunaj doma. Zelo malo jih je sposobnih samostojno uporabiti katero koli javno prevozno sredstvo, sprejeti kakršnokoli odločitev v zvezi s skrbjo zase ali celo uporabiti telefon"(6).

Učni dosežki

Raziskave o učnih dosežkih kažejo na to, da so v celotni skupini oseb s SAM učni dosežki z vsakim desetletjem malce višji, čeprav so še vedno nizki celo v skupini oseb z VFA oziroma pri odraslih s povprečnimi intelektualnimi potenciali. Prav za to skupino otrok so pričakovanja staršev in učiteljev razumljivo visoka, saj običajno za otroke s povprečnimi intelektualnimi sposobnostmi pričakujemo tudi višje učne dosežke in v skladu s tem tudi ustrezno raven izobrazbe. Rezultati raziskav dokazujejo, da se taka pričakovanja pogosto ne uresničijo.

Učni dosežki odraslih z avtizmom in povprečnimi intelektualnimi sposobnostmi pogosto odražajo funkcionalne primanjkljaje, ki niso odvisni od inteligentnosti. Mnogi odrasli in mladostniki z VFA in IQ 90 ali več so dosegli nižje rezultate na preskusih akademskih dosežkov pod ravniho svoje starosti na vseh učnih področjih, razen branja z dekodiranjem (občutne primanjkljaje pa so ugotovili na področju razumevanja branja, pisanja in na področju temeljnega računanja)(8). Učni dosežki pa so vsekakor mnogo boljši napovednik poznejšega uspeha pri izobraževanju kot pa zgolj IQ (13).

Mahwood s sodelavci (2000) je poročal o učnih dosežkih, izraženih v starostnih ekvivalentih za svoj vzorec odraslih z avtizmom (s povprečnih IQ 82): natančnost branja ustreza 12,17 let, razumevanje branja ustreza 10,82 let starim otrokom, pisanje pa 10,82 let starim otrokom (14). O podobnih rezultatih poročajo tudi drugi (15). Pri odraslih s povprečnimi intelektualnimi sposobnostmi in "zelo dobro" napoved: natančnost branja ustreza 12,2 let starim otrokom, razumevanje branja ustreza 10,5 let, pisanje pa 13,1 let starim otrokom. Minschew, Goldstein, Taylor in Siegel (1994) poročajo o 54 odraslih s SAM, ki se od kontrolne skupine niso razlikovali po svojih dosežkih na testih "mehaničnih" akademskih spretnosti (npr. prepoznavanje besed, črkovanje, računanje), pomembno pa so odstopali v testih razumevanja branja (8).

V preteklosti se mnogi odrasli z avtizmom niso naučili brati ali računati nad ravnijo začetnih razredov OŠ, kljub temu pa so nekateri redki posamezniki z avtizmom dosegli tudi srednjo izobrazbo, višjo, visoko in v literaturi so opisane tri osebe z doktoratom znanosti (8). Vsekakor je potrebno upoštevati tudi ta podatek in nikakor ne bi smeli kar samodejno usmerjati otroke v manj zahtevne programe (samo zato, ker veliko raziskav kaže, da je napoved izida slaba). Ravno ti podatki kažejo na to, da je populacija oseb s SAM zelo raznolika, in zato je potrebno proučiti vsakega posebej in mu zagotoviti program, ki bo upošteval vsa področja posebnih potreb.

Mnogi starši občutijo hkrati z negativnimi čustvi tudi določeno olajšanje, ko otrok dobi diagnozo, ker razumejo moteče vedenje svojega otroka, ki ga je okolica morda doživljala kot nevzgojenega. Občutki krivde zaradi vedenja in razvoja otrok z avtizmom ne pestijo zgolj staršev. Tudi učitelji so zaradi neustreznih pričakovanj lahko pod hudimi pritiski, ker njihovi učenci s SAM ne zmorejo doseči vseh izobraževalnih standardov, ki jih dosežejo drugi učenci z enakimi intelektualnimi sposobnostmi. Njihove nižje učne dosežke lahko tolmačijo kot posledico tega, da morda ne znajo ustrezno poučevati otrok s SAM ali pa, da ti zaradi težav v komunikaciji ne zmorejo izkazati svojega znanja in jih morajo zato vprašati na tak način, da bodo »znali«. Po izsledkih raziskave, v katero je bilo vključenih 127 različnih strokovnjakov, ki delajo z otroki s posebnimi potrebami (B.D.Jurišić - še neobjavljeno), se kar 56 % strokovnjakov strinja, da učitelji nestvarno ocenjujejo otroke s posebnimi potrebami zato, ker se bojijo očitkov, da teh otrok ne sprejemajo (11 % je neodločenih, 13 % brez odgovora, samo 18 % pa se jih s to trditvijo ne strinja). Druga pomembna ugotovitev je trditev, da "pozitivne ocene še ne pomenijo, da imajo otroci tudi ustrezno znanje, zato si strokovnjaki želijo, da bi KUOPP kljub vsemu izvedla kontrolni pregled, ali je učenec resnično v ustreznem programu vzgoje in izobraževanja." Kar 85,7 % strokovnjakov se s to trditvijo strinja (delno ali popolnoma), 8 % je neodločenih ali brez odgovora, samo 6,3 % pa tej trditvi delno nasprotuje (nihče ji ne nasprotuje popolnoma).

SODELOVANJE S STARŠI

"Pogosto so starši in zagovorniki ujeti v vrtincu različnih in nasprotujočih si stališč: večinske šole so dobile tekmo s specializiranimi; starši slišijo o čudežnih ozdravitvah, ki so posledica intenzivnih in kratkoročnih programov, takorekoč hkrati pa berejo o tem, da bodo njihove otroke vse življenje spremljale težave; mladi starši so pred odločitvami, ali naj svojega otroka podvržejo dieti, antialergenskemu zdravljenju, terapiji objemanja in držanja, ali naj uporabljajo averzivne metode ali ne; berejo o nevarnostih ali prednostih zdravil ... Preberejo lahko še veliko

drugih trditev, med drugim tudi to (v nasprotju z najbolj skrajnimi trditvami iz 50. let), da so osebe s SAM resnično izjemni ljudje, ki so zaprti v svoj svet avtizma in lahko, če imajo ustrezne pogoje, izrazijo najgloblje resnice o svojem notranjem življenju"(16).

Preden otrok dobi diagnozo avtizem, lahko pretečejo meseci ali leta. Tako ni zgolj v Sloveniji, ampak tudi drugje po svetu. Iz pogovorov s starši otrok s SAM je razvidno, da so starši prvič izrazili skrb zaradi otrokovega razvoja povprečno pri 18. mesecu starosti svojega otroka. Približno ena tretjina ali celo polovica staršev pravi, da so jim strokovnjaki rekli, da ni razlogov za skrb ali takojšnje ukrepanje, ostale pa so napotili k drugemu strokovnjaku, ki so staršem včasih izrazili nasprotujoča si mnenja ali pa so zameglili diagnozo SAM z različnimi oznakami: "razvojni zaostanek na socialnem področju in na področju jezika", "znaki avtizma", "avtistične tendence". Tudi kadar starši dobijo diagnozo SAM za svojega otroka, pogosto odidejo domov zgolj z diagnozo in brez jasnih in razumljivih opisov otrokovih težav in posebnih potreb (17).

"Diagnostični proces, ki neposredno ne vodi k usmerjanju otrok v ustrezen program, je nepopoln." (17). Meja med "realistično prognozo" in spodkopavanjem upanja je izjemno tanka; vsak strokovnjak naj se ravna po načelu "pričakovanja staršev preoblikujemo samo, če ta v danem trenutku ovirajo ustrezno ravnanje"(18). Pogoste ovire za ustrezno ravnanje so odklanjanje usmerjanja otrok v programe z bolj intenzivno pomočjo (so večinoma manj zahtevni), hkratna vključenost v obravnave pri številnih strokovnjakih, ki so med seboj nepovezani, prevelik poudarek na akademskem učenju in omalovaževanje ciljev s področja adaptivnega vedenja oziroma otrokove samostojnosti v vsakdanjem življenju in izbira neučinkovitih spornih terapij.

Sporne terapije

Trening slušne integracije (TSI) je »sporna terapija« za otroke z avtizmom, ki je žal prisotna tudi v Sloveniji. Opisanih je več oblik TSI, najbolj razširjena sta dva neodvisna avtorja Alfred Tomatis in Guy Berard. Začetki obeh pristopov sodijo v 60. leta prejšnjega stoletja. Alfred Tomatis je uporabil predvsem visokofrekvenčne zvoke (pa tudi bolnikove glasove in materin glas, pesmi in zgodbe). Terapija obsega približno 100 ur poslušanja. Guy Bernard je svojo metodo razvil na temelju avdioloških testov. Uporablja poseben postopek spreminjanja zvoka običajnih CD (na katerih je lahko katera koli glasba) tako, da odstrani visoke in nizke frekvence. Otroci ne poslušajo običajne glasbe, ampak zvočno spremenjeno glasbo na temelju občutljivosti za zvoke vsakega posameznika, ki so jo ugotovili s predhodnim testiranjem. Njegov TSI običajno traja pol ure; otrok posluša zvoke dvakrat na dan (med obema terapijama je najmanj tri urni premor)(19).

Raziskav o učinkovitosti TSI ni veliko, na spletu pa je dostopnih nekaj anekdotskih poročil. Rezultati raziskav niso pokazali pozitivnih učinkov slušno integracijske terapije pri otrocih s SAM in kontrolnih skupinah (20 – 22). Zato sta se Ameriška akademija za pediatrijo (23) in Ameriška zveza logopedov, slušnih in govornih terapevtov (24) izrekli proti uporabi TSI.

Kateri koli postopek, ki poudarja učinek na vsa področja razvoja otrok z avtizmom (vključno z neposrednim učinkom na izboljšanje sposobnosti in adaptivnega vedenja), je v svoji osnovi zavajajoč, in sicer ne glede na to, ali gre za glasbo, zvoke, urjenje motorike, vizualnomotorične integracije. Celotne terapije, ki veljajo za učinkovite pri otrocih s SAM, so

daleč od zelenih učinkov. Glede na heterogenost populacije otrok z avtizmom, napovedi, ki večinoma pomeni določeno podporo in pomoč vse življenje in odsotnost »zdravila«, je razumljivo, da so družine s SAM privlačne za različne terapije, ki obljublajo to, kar si starši tako zelo želijo slišati. Zakaj bi se razburjali in staršem jemali upanje? To je vsekakor zahtevno vprašanje in odgovor nanj ni preprost. Nikakor ne odsvetujem staršem, da bi poskušali določene nove terapije in ne zavračam možnosti za iskanje novih poti dela z otroki s SAM. Potrebna pa je določena mera previdnosti in zdravega dvoma. Ali je poslušanje zvokov škodljivo in bi si zaslužilo omembo v tem članku? Verjetno nobena od spornih terapij ni neposredno škodljiva za otrokovo zdravje ali razvojno napredovanje. Tudi samo upanje staršev ni škodljivo, nastaja pa škoda. Škoda je časa, finančnih sredstev staršev in energije, ki jo vlagajo v neučinkovite postopke. Škoda zato, ker jim potem zmanjkuje enakih virov za postopke, ki so se večkrat potrdili kot učinkoviti in potrebni za otrokovo samostojnost in delovanje v vsakodnevnem življenju – učenje spretnosti adaptivnega vedenja. Herbert, Sharp in Gaudio (2003) poudarjajo, da so mnogi strokovnjaki s področja mentalne higijene in pedagoški strokovnjaki, ki delajo z osebami s SAM, tiho nejevoljni, a glasno ne nasprotujejo psevdoznanstvenim teorijam in praksi. Tišina strokovnjakov pomeni dodatno breme za potrošnike teh terapij (praviloma starše), ki bi morali biti izobraženi o empiričnih podatkih zelo različnih pristopov. Če starši sami ne vložijo dovolj navora, da bi se seznanili z literaturo, jih je lahko zavesti, da gojijo lažno upanje (25).

VEDENJSKI PRISTOPI ZA SPODBUJANJE UČENJA OTROK S SAM IN SPREMINJANJE NJIHOVEGA NEŽELENEGA VEDENJA

Vedenjski pristopi ne zmorejo "ozdraviti" motnje, vendar so izjemno učinkoviti pri izboljšanju življenjske kakovosti za osebe s SAM in vseh, ki so z njimi (26). V različni literaturi najdemo zelo različne izraze; pri nas je uveljavljen izraz modifikacija vedenja in tudi vedenjska terapija; v zadnjem času pa se je predvsem v zvezi z osebami s SAM pogosto pojavljal izraz ABA (angl. *Applied Behavioral Analysis*), ki ga v medijih žal niso prevajali. Mnogi so bili zato prepričani, da je to nekaj povsem novega, nek pristop, za katerega še niso slišali. Pogosto v starejši literaturi zasledimo tudi iste postopke, ki jih primerjajo z izrazom - učenje s pogojevanjem. Postopki temeljijo na teoriji Watsona, Skinnerja, Thorndika in drugih. Veliko lažje je razumeti te postopke, če poznamo opis posameznih tehnik. Strokovnjaki poudarjajo, da ABA ni tehnika ali postopek, temveč metodologija (26). ABA je teorija in ni izraz za učne preizkušnje ali Lovaasove postopke. Vsekakor največkrat proučujejo in je zato tudi najpogosteje dokazano učinkovit pristop – vedenjski pristop. Kljub temu so strokovnjaki dosegli tudi formalno soglasje Ameriške akademije znanosti (27), da ni enega samega pristopa, ki bi bil najboljši za vse posameznike s SAM, in da prav tako ni enega samega pristopa, ki bi bil najbolj učinkovit za istega posameznika s SAM v daljšem časovnem obdobju oziroma vse življenje. Različni uveljavljeni strokovnjaki so spoznali, da je potrebno različne pristope prepletati v svoji praksi in se prilagoditi potrebam posameznika; med te pristope umeščajo: socialne zgodbe, razširitev ali spremembe vedenjskih tehnik, kot so učenje s pogojevanjem, učenje ključnih spretnosti, učenje z vizualno strukturo in urniki (TEACCH – angl. *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children*). Razdvojenost zagovornikov različnih pristopov, ki je vplivala na skupine strokovnjakov in staršev v 90. letih je potrebno končati (28).

V preteklosti so avtorji merili učinkovitost različnih programov z IQ ali usmeritvijo v izobraževalni program ali pa s spremembo določenega vedenjskega vzorca. Volkmar s sodelavci (2004) navaja avtorje, ki trdijo, da sta otrokova dejavnost ali vztrajanje pri neki nalogi lahko v največji meri odločujoči značilnosti ukrepa, ker vključujeta pozornost (ne le zanimanja in spretnosti, ki izhajata zgolj iz otroka samega, temveč tudi iz družine)(28).

Nekaj najučinkovitejših vedenjskih postopkov – učenje po korakih

Učenje s preizkušnjami (angl. *Discrete Trial Training* - DTT): Otrok se uči različnih spretnosti v logičnem zaporedju, ki temelji na že prej naučenem. Spretnosti, ki naj bi se jih učil, razgradimo na manjše korake. Vsak postopek učenja je sestavljen iz več učnih preizkušenj. Vsaka preizkušnja obsega zaporedje štirih korakov: 1. spodbuda/zahteva, 2. otrokov odziv 3. posledica – navadno pozitivna okrepitev in 4. odmor. Če se otrok odzove drugače – ne s pričakovanim in želenim odzivom, ga učitelj ignorira. Vsaka taka učna preizkušnja se ponavlja toliko časa, da otrok ciljno vedenje usvoji in opravi brez večjih težav. Vsi otrokovi odzivi se beležijo, merila za uspešnost pa so določena vnaprej. Podatki tako prikazujejo krivuljo, ki zrcali napredek pri učenju. Učenje s preizkušnjami je eden temeljnih postopkov za poučevanje otrok s SAM, vendar zahteva individualno učenje (1:1). Še večja težava je "odvisnost" od začetne spodbude oziroma zahteve, kar pomeni tudi pomanjkanje posploševanja osvojenih spretnosti. Še vedno pa ta postopek velja za enega najbolj učinkovitih in ga pogosto uporabljamo za učenje komunikacije, govora in predšolskih učnih dosežkov (29).

Učenje ključnih odzivov (angl. *Pivotal Response Training* - PRT). Tudi to učenje obsega štiri korake: navodilo/zahteva, otrokov odziv, posledica, odmor. Razlika je v tem, da so preizkušnje pri učenju ključnih odzivov vpete v običajno okolje in delovanje. Otrok izbere dejavnost ali predmet/objekt, okrepitev pa je naravna posledica vedenja, ki ga nagradujemo. Ta strategija omogoča vključevanje otroka v vse dejavnosti in okolja, kjer je otrok ves dan. Uporaben je za poučevanje govornih odzivov, spretnosti socialne interakcije in igre, ker uporablja bolj uporabne odzive v naravnem okolju. Ključni odzivi obsegajo široko področje otrokovega delovanja. Specifični ključni odzivi, ki jih poučujemo, se nanašajo na zelo različne spodbude. Nekateri raziskovalci trdijo, da je ta pristop bolj učinkovit od učenja s preizkušnjami, ker krepi spontano rabo govornih odzivov in omogoča večjo posploševanje in vzdrževanje usvojenega vedenja (30).

Učenje uporabnih rutin (angl. *Functional Routines* - FR). Uporabne rutine so predvidljivi dogodki, ki obsegajo verigo vedenja. Rutine so povezane z običajnim izidom, ki ga otrok pričakuje. Nekateri običajne rutine, v katere so vključeni vsi otroci, so: prihod v šolo/vrtec, malica, počitek. Predvidljiv izid teh rutin pogosto že samo po sebi okrepi otroke z značilnim razvojem. Tudi kadar otrok usvoji določene spretnosti, bodisi z učnimi preizkušnjami ali z učenjem ključnih odzivov, jih redko uporablja v ustreznih povezavah brez neposrednih spodbud. To lahko dosežemo z učenjem spretnosti znotraj uporabnih rutin. Tako lahko nadziramo usvojeno vedenje z naravnimi spodbudami v običajnem okolju. Uporabne rutine lahko vključimo v vsakodnevno učenje otrok na vseh ravneh poučevanja. Vsako rutino razgradimo na manjše korake; te korake lahko poučujemo s katero koli vedenjsko tehniko. Npr. rutina prehoda od ene dejavnosti k drugi lahko obsega sledeče korake: preveriti urnik - vzeti kartonček, na katerem je označena dejavnost, ki

sledi - odnesti kartonček na mesto, kjer se izvaja nova dejavnost - vtakniti kartonček v žep - začeti s to novo dejavnostjo, ki je označena na kartončku (29).

Cilj večine vedenjskih ukrepov je sistematično povečati pozitivno ali želeno vedenje (ga krepiti) in zmanjšati ali celo ukiniti krepitev neželenega vedenja. Krepitev je nekaj, kar sledi ciljnemu vedenju, in ga na ta način krepi - to pomeni, da se bo to vedenje pogosteje pojavljalo tudi v prihodnosti. Vsi ti postopki so učinkoviti samo takrat, ko so okrepitve ustrezno močne, da osebo motivirajo, da bo nekaj naredila (pokazala želeno vedenje). Število postopkov zanesljivo presega obseg tega prispevka, zato sem predstavila le tri.

Razumevanje posebnih potreb na področju socialne komunikacije otrok s SAM

Učenje spretnosti komunikacije je zelo povezano z motečim vedenjem. Moteče vedenje ima pri osebah s SAM pogosto funkcijo komunikacije. Avtoagresivnost, napadi besa, eholalija in podobni vedenjski vzorci lahko nadomeščajo besedne odzive in pobude in imajo enako vlogo kot sredstva, ki jih uporabljajo drugi v običajni komunikaciji (nebesedni ali besedni odzivi, ki so sprejemljivi). Zato je pri vsaki analizi vedenja pomembno moteče vedenje zamenjati z želenim vedenjem (kamor večinoma sodijo spretnosti komunikacije in socialnega vedenja)(31 – 33). Številne raziskave so pokazale, da je v vsak program dela z otroki s SAM potrebno vključiti učenje posploševanja (generalizacijo) usvojenih spretnosti, ker se samodejno to sicer nikoli ne bo zgodilo (28).

Gresham (1988) navaja raziskavo, katere avtor je Black (1985). Ovrednotil je ocene učiteljev, glede na to, katero socialno vedenje so označili kot izjemno pomembno za uspeh v njihovem razredu (podal je seznam 50. vedenjskih vzorcev). Avtor je tako oblikoval seznam desetih najbolj želenih spretnosti in seznam 10. najmanj želenih. Gresham (1988) opozarja, da je vseh 10 želenih spretnosti povezanih z nadzorom reda v razredu (prve tri: v ustreznem času dokonča učne naloge v razredu, gleda učitelja, ko ta daje navodila, sledi učiteljevim besednim navodilom). Tiste spretnosti, ki so jih učitelji ocenili kot najmanj pomembne, so povezane s pozitivnimi interakcijami med vrstniki, obsegajo predvsem socialne spretnosti (prve tri so: vrstnike povabi k igri, na svojo pobudo se predstavi neznanim osebam, pohvali vrstnike). Rezultati raziskave odslikavajo, kako nepomembne se zdijo učiteljem socialne spretnosti, ki so povezane z odnosi med vrstniki (34). V raziskavo so bili vključeni učitelji iz rednih OŠ v ZDA. Podatkov o vrednotenju teh spretnosti med slovenskimi učitelji nimam. Na temelju teh izsledkov pa se lahko vprašamo, ali so učitelji dovolj občutljivi za socialne spretnosti med vrstniki ali pa posvečajo svojo pozornost predvsem tistim spretnostim, ki so povezane z učnimi zahtevami. Pri usmerjanju učencev s SAM v program z enakovrednim izobrazbenim standardom v rednih OŠ je zato izjemno pomembno, da so učitelji seznanjeni s posebnimi potrebami otroka na socialnem področju (to se pogosto ne zgodi, če je otrok usmerjen kot učenec z učnimi težavami - oziroma kot učenec s primanjkljaji na posameznih področjih učenja). V nasprotnem primeru se dogaja, da se dodatna strokovna pomoč usmerja zgolj na učno pomoč. V teh primerih je prizadevanje strokovnjakov in staršev usmerjeno zgolj v učenje akademskih spretnosti (da bo učenec dosegel minimalne standarde znanja), skrb in bojazen staršev pa v odklanjanje usmeritve v "manj zahtevne programe". Ne glede na zahtevnost programa bi morali upoštevati celovite potrebe otroka (ki jih je včasih lažje zadovoljiti, če otrok in drugi vpleteni ne usmerjajo vseh svojih naporov zgolj na eno področje - akademski dosežki, ki so pogosto za otroke s SAM že sami po sebi velik zalogaj).

SMERNICE ZA IZOBRAŽEVANJE OTROK S SAM

V strokovni literaturi je zelo veliko različnih pristopov in različnih mnenj o izobraževalnih programih za otroke s SAM. Lahko rečemo, da je prisotna določena mera zmede. Ameriški nacionalni svet za raziskovanje (27) pri Akademiji za znanost je pooblastil 12 uglednih strokovnjakov iz različnih področij in z različnimi pogledi (razvojno ali vedenjsko usmerjenimi), da oblikujejo smernice za izobraževanje otrok s SAM. Njihova naloga je bila pregledati raziskave zadnjih 20. let in pripraviti priporočila za ustrezno prakso. Ugotovitve o tem, kaj je potrebno upoštevati pri izobraževanju otrok s SAM, so zajete v knjigi "Izobraževanje otrok z avtizmom" in so strnjene v šestih točkah:

1. Spodbujamo funkcionalno komunikacijo (vse kar je spontano in uporabno v različnih okoliščinah in z različnimi osebami - namesto treninga besednjaka in struktur jezika, ki so zunaj socialnih povezav).
2. Učenje socialnih veščin izvajamo v različnih okoliščinah; samo tako lahko spodbujamo posploševanje rabe spretnosti socialne komunikacije in razumevanje različnih socialnih dogodkov.
3. Spodbujamo učenje spretnosti igre in ustrezne rabe igrač z vrstniki.
4. Načrtujemo poučevanje, ki vodi k posploševanju in vzdrževanju kognitivnih ciljev v naravnih povezavah. Poudarek je na funkcionalnih ciljih na kognitivnem področju, področju socializacije in komunikacije.
5. Pri reševanju vedenjskih težav uporabljamo pozitivne pristope. Kadar je le mogoče, preprečimo moteče vedenje tako, da poučujemo spretnosti komunikacije, ki otrokom omogočajo socialni nadzor s socialno sprejetimi sredstvi (npr. učimo jih, kako naj izrazijo nasprotovanje, zahtevo po odmoru in podobno).
6. Poučujemo uporabno akademsko znanje (namesto pomnjenja odgovorov, ki pomenijo usvajanje minimalnih standardov znanja). Pri sodobnem poučevanju je uporabnost in smiselnost prednostna naloga vsakega šolskega programa (27).

Priporočila za zgodnje ukrepanje so naslednja:

1. Vključitev v ustrezen program ukrepanja takoj, ko obstaja resno razmišljanje o tem, da gre lahko za diagnozo SAM.
2. Aktivna vključitev v intenzivni program, ki traja 5 dni v tednu (vsaj 25 ur tedensko), s celoletnim načrtom, ki je prilagojen otrokovi starosti in razvojni ravni.
3. Priložnosti za učenje naj bodo ponavljajoče se in načrtovane. Predvsem za majhne otroke naj bodo te priložnosti primerno kratke (npr. 15- do 20-minutni intervali) in naj obsegajo zadostno mero pozornosti odrasle osebe v individualnih stikih ali pa v majhnih skupinah, da bi otrok dosegel individualizirane cilje.
4. Starši naj bodo dejavno vključeni in naj bodo deležni primernih navodil za delo z otroki.
5. V skupini otrok naj razmerje med otrokom in učiteljem ne presega dva otroka s SAM v skupini/razredu.
6. Opredeljeni naj bodo načini za sprotno ocenjevanje programa in oceno otrokovega napredka, kar posledično pomeni tudi sprotne prilagoditve načrtovanega programa (27).

Kurikulum dejavnosti med različnimi programi se v marsičem razlikuje - predvsem glede na to, kateremu področju je posvečeno več pozornosti in časa (besedna ali nebesedna komunikacija, socialne dejavnosti, področje vedenja, akademskih spretnosti, motorike in

podobno). Strategije iz različnih programov so zastopane v nizu tehnik: učenje s preizkušnjami, naključno poučevanje, strukturirano poučevanje, naravno učenje, spreminjanje okolja in urniki. Programi se razlikujejo tudi glede na organizacijo in kadrovske zasledbe. Še bolj različni sta filozofija in praksa, ki staršem zagotavljata možnost izbire sistema šolanja. Ključnega pomena za izobraževanje vsakega otroka pa je IP, posebej še cilji v tem programu. Zagotovo je najbolj pomembno, kako okolje in učne strategije otroku in družini omogočajo doseganje ciljev, bolj kot samo ime programa.

Priporočila za učinkovit program dela z otrokom s SAM so podana na osnovi empiričnih ugotovitev. Večkrat je bilo dokazano, do so otroci s SAM, v primerjavi s tipičnimi vrstniki, mnogo manj časa dejavni, kadar okoliščine niso strukturirane, kot pa, kadar je dejavnost usmerjena in socialno vodena (27). Prav zato je odločilno, da je čas, v katerem naj bi bili otroci dejavni in vodeni, natančno opredeljen.

NA POTI K ZAPOSLOTVI IN ODRASLOSTI – PRIZADEVANJE ZA SMISELNO ZAPOSLOTEV IN USTREZNO POMOČ V ŽIVLJENJU

Številni avtorji opozarjajo, da je v večini primerov potrebno težišče izobraževanja v višjih razredih OŠ, pri otrocih z VFA, premakniti od ciljev akademskega znanja k pripravi na poklicno usposabljanje in usposabljanje za delo (17, 35). Ta premik je obveznost tudi KUOPP, ki so otroka prvotno diagnosticirale. Posebno še glede na to, da tako raziskave kot klinična praksa dokazujejo, da osebe z VFA tudi zaradi primanjkljajev spretnosti, ki so povezane z zaposlitvijo, kljub uspešno zaključeni srednji šoli ali celo višji izobrazbi ostajajo nezaposlene (36, 37).

Tudi za osebe s SAM bi morala biti odraslost več kot zgolj stanje kronološke starosti. Odraslost je čas v življenju posameznika, ko dosežemo višjo raven neodvisnosti, izbire in osebne kontrole; hkrati pa tudi višjo raven odgovornosti, obveznosti in ponosa zaradi že doseženega. Osebnostna rast in učenje sta procesa, ki se ne zaključita z odraslostjo. Pogosto svojo pozornost različnih pristopov in programov usmerjamo v osebe s SAM, za druge skupine oseb s posebnimi potrebami se nam zdi danes dokaj razumljivo, da naše prizadevanje ni usmerjeno zgolj v to smer. Gerhardt in Holmes (2005) pravita:

"Nihče ni pripravljen veliko časa posvetiti učenju slepih, kako naj preberejo natisnjeno besedilo. Namesto tega je težišče pristopa v spremembi cilja (brajica ali elektronski čitalnik), neposredno učenje spremenjenega cilja in izobraževanje družbe (zagotavljanje elektronskega čitalnika za potrebe delovnega mesta, osveščanje sodelavcev ...)"(38). Stališča o "pripravljenosti za delo" niso več sprejemljiva. V preteklosti so strokovnjaki s tem izrazom opisovali niz spretnosti, ki naj bi bile potrebne za uspešno zaposlitev (vztrajanje pri določeni dejavnosti nekaj časa, odsotnost motečega vedenja, določena raven socializacije, pogovorne spretnosti in podobno). Mnogi mladi odrasli z SAM so se tako znašli v začaranem krogu:

"Ne moreš se zaposliti, ker nimaš razvitih spretnosti za zaposlitev, ne moreš se naučiti teh spretnosti, ker se ne moreš zaposliti, vendar se ne moreš zaposliti, ker nimaš ... in tako naprej"(38). V ta namen je potrebno prilagoditi tudi izobraževanje mladostnikov s SAM. Zato so razvili posebne tranzicijske programe, ki jim omogočajo kasnejšo zaposlitev s podpornimi programi. Brez teh programov je velika verjetnost, da bodo mnogi odrasli s SAM še vedno nezaposljivi. V Sloveniji so z novim Zakonom o poklicni rehabilitaciji (39) nastale nove okoliščine, ki bodo morda omogočile zaposlitev tudi odraslim s SAM. Velike težave pri zaposlovanju so imeli tudi mnogi učenci z lažjo motnjo v duševnem razvoju po

zaključeni OŠPP; trenutno stanje v Sloveniji se je, kot kažejo prvi podatki, zaradi nove zakonodaje občutno izboljšalo. Ravnatelj Janeza Levca, mag. Matej Rovšek pravi, da njihov zavod nima več mladostnikov iz njihovega seznama nezaposlenih absolventov OŠPP, ker so jih delodajalci v skladu z Zakonom o poklicni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov že zaposlili (osebna komunikacija; februar, 2006).

ZAKLJUČEK

Možnosti, ki jih imamo za uresničevanje priporočil NRC v Sloveniji in smernice za starše in strokovnjake (v okviru sedanjih možnosti zakonodaje in prakse).

Vsi strokovnjaki iz različnih področij (zdravstva, šolstva, KUOPP), naj v okviru vsega svojega strokovnega znanja in temeljnega človeškega razumevanja pomagajo staršem in širši družini oseb s SAM, da bi razumeli celovitost posebnih potreb oseb s SAM in bi se skladno s sodobnimi spoznanji lahko odločali za učinkovite oblike pomoči za svoje otroke, ki so na voljo v Sloveniji. Hkrati pa naj vsi strokovnjaki, ki so v stiku z družinami s SAM po svojih močeh svetujejo staršem, kako naj z osebo s SAM ravnajo v vsakodnevem življenju.

Ustrezne programe zgodnjega ukrepanja je mogoče izvajati večinoma zgolj v manjši skupini otrok. V Sloveniji je to prilagojen program za predšolske otroke s posebnimi potrebami, kjer je specialni pedagog prisoten vsaj 30 ur tedensko (večinoma so to razvojni oddelki v rednih vrtcih).

V predšolskem obdobju je potrebno v čim večji možni meri izkoriščati 13. člen ZUOPP, ki opredeljuje možnost prehajanja med programi (in s tem tudi socialne interakcije otrok s SAM in tipičnimi vrstniki v rednih skupinah vrtcev). KUOPP opredeli, koliko časa je otrok s posebnimi potrebami (dnevno ali tedensko) v skupini tipičnih predšolskih otrok. Usmerjanje v programe pomoči mora ustrezati posebnim potrebam otrok in ne zgolj njihovim intelektualnim potencialom.

KUOPP, ki otroka usmerja v katerikoli program za otroke s posebnimi potrebami, naj otroka predstavi strokovnjakom vrtca/šole in jim tudi posreduje celovitost otrokovih posebnih potreb (da se predvsem DSP v redni OŠ ne bi omejila zgolj na dodatno učno pomoč).

Starši naj spodbujajo sodelovanje med strokovnjaki KUOPP in vzgojitelji/učitelji, vključno s posredovanjem izsledkov diagnostičnih postopkov in oceno različnih področij otrokovega delovanja (učenci s SAM naj ne bodo predstavljeni šoli zgolj kot otroci z govorno-jezikovnimi motnjami, nebesednimi učnimi težavami ali drugimi učnimi primanjkljaji), ker bodo samo na ta način dobili možnost ustrezne pomoči.

Strokovnjaki zunaj vrtca/šole, ki so otroka diagnosticirali, naj spodbujajo starše, da je za otroka ključnega pomena, da vzgojitelji/učitelji razumejo celovitost njegovih posebnih potreb (tudi diagnozo SAM), da se bodo lahko izobraževali za delo z njihovim otrokom.

Učitelji naj vrednotijo cilje iz IP v skladu s tem, kaj otrok zmore samostojno in kaj je usvojil v različnih okoliščinah, ne pa, kaj bi moral znati v skladu z minimalnimi zahtevami šolskega programa; cilje naj oblikujejo tako, da jih bodo lahko tudi objektivno merili (da bi se izognili

pozitivnim spričevalom, ki bi pomenili le formalno usvojene akademske cilje, ki so v poročilih šol pogosto oblikovani "z učiteljevo pomočjo zmore minimalne standarde znanja").

Glede na to, da starši sodelujejo pri oblikovanju IP, naj spodbujajo umestitev tudi neakademske cilje v ta program (predvsem spretnosti socialne komunikacije in adaptivnega vedenja). Te cilje naj tudi stvarno ovrednotijo pri evalvaciji programa.

Kadar so otrokove posebne potrebe na drugih področjih tako velike, da jih ne moremo zadovoljiti zgolj s 3- ali 5-urno DSP, je umestno svetovanje usmerjanja v druge programe za otroke s posebnimi potrebami, četudi se ti ne izvajajo v redni OŠ in četudi ima otrok visoke intelektualne potenciale (prilagojen program z enakovrednim standardom, prilagojen program z nižjim izobrazbenim standardom ali poseben program).

Prizadevanje staršev otrok s SAM in strokovnjakov različnih področij (zdravstva in šolstva) naj bo usmerjeno v učenje, ki omogoča večjo neodvisnost in samostojnost v življenju otrok s SAM, pa ne zgolj v učenje akademskih spretnosti in pridobivanje čim višje formalne izobrazbe, kadar ta ne omogoča delovanja otrok s SAM v skladu z ravni izobrazbe.

Spodbujati odkrivanje in diagnosticiranje otrok z motnjo v duševnem razvoju in SAM zato, da bodo tudi ti otroci deležni dopolnilnih ciljev programa z nižjim izobrazbenim standardom ali posebnega programa v svojih IP.

Učenci s SAM, ki bodo usmerjeni v homogene oddelke za otroke s SAM (bodisi pri zavodih za gluhe in naglušne ali v ustanove, ki izvajajo program z nižjim standardom ali poseben program), naj imajo, kadar je to le mogoče, tudi možnost druženja z drugimi vrstniki, ki obiskujejo isto ustanovo (npr. v podaljšanem bivanju) ali zunaj te ustanove (s tipičnimi vrstniki).

LITERATURA

1. Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP).Ur.l.RS 54/00.
2. Jurišić BD. Sožitje za starše. Priročnik za starše oseb z motnjo v duševnem razvoju. Ljubljana: Sožitje; 2006.
3. Baron-Cohen S, Wheelwright S, Lawson J, Griffin R, Ashwin C, Billington J, Chakrabarti B. Empatizing and systemizing in autism spectrum conditions. In: Volkmar FR, Paul R, Klin A, Cohen D. eds. Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders; Diagnosis, Development, Neurobiology and Behavior. Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons; 2005: 628 – 39.
4. Widaman KF, McGrew KS. The structure of adaptive behavior. In: Jacobson JW, Mulick JA. eds. Manual of Diagnosis and Professional Practice in Mental Retardation. Washington: APA; 1996: 97 – 110.
5. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. Nerv Child 1943; (2): 217 – 50.
6. Farber JM, Cappute AJ. Understanding autism. Clin Pediatr 1984; 23 (4): 199 – 202.
7. Jurišić BD. Avtizem. Ljubljana: Zavod za šolstvo in šport; 1991.
8. Shea V, Mesibov GB. Adolescents and adults with autism. In: Volkmar FR, Paul R, Klin A, Cohen D. eds. Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders; Diagnosis,

Development, Neurobiology and Behavior. Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons; 2005: 288 – 311.

9. Klin A, Saulnier C, Tsatsanis K, Volkmar FR. Clinical evaluation in autism spectrum disorders: Psychological Assessment within a Transdisciplinary Framework. In: Volkmar FR, Paul R, Klin A, Cohen D. eds. Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders; Assessment, Interventions, and Policy. Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons; 2005: 772 – 98.

10. American Association on Mental Retardation. Mental Retardation. Definition, Classification, and System of Supports (10th ed.). Washington: AAMR; 2002: 1.

11. Durkin MS, Stein ZA. Classification of mental retardation. In: Jacobson JW, Mulick JA. eds. Manual of Diagnosis and Professional Practice in Mental Retardation. Washington: APA; 1996: 67 – 74.

12. Schopler, E., Reichler, R.J., Renner, B.R. CARS – Childhood Autism Rating Scale; prevedla B. D. Jurišić, Ljubljana: Društvo defektologov; 1986.

13. Snow CE, Burns NS, Griffin PG. Preventing reading difficulties in young children. Washington, DC: National Academy Press; 1998.

14. Mahwood L, Howlin P, Rutter M. Autism and developmental receptive language disorder: A comparative follow-up in early adult life. I: Cognitive and language outcomes. J Child Psychol Psychiatry 2000; 41: 547 – 59.

15. Howlin P, Goode S, Hutton J, Rutter M. Adult outcome for children with autism. J Child Psychol Psychiatry 2004; 45: 212 – 29.

16. Volkmar FR. International perspectives. In: Volkmar FR, Paul R, Klin A, Cohen D. eds. Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders; Assessment, Interventions, and Policy. Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons; 2005: 1193-1252.

17. Marcus L, Kuncle LJ, Schopler E. Working with families. In: Volkmar FR, Paul R, Klin A, Cohen D. eds. Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders; Diagnosis, Assessment, Interventions, and Policy. Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons; 2005: 1055 – 86.

18. Marcus L, Schopler E. Working with families: A developmental perspective. In: Cohen D, Donnellan AM, Paul R. eds. Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders. New Jersey: John Wiley & Sons; 1987: 499 – 512.

19. Bashe PR, Kirby BL. The OASIS guide to Asperger syndrome. New York: Crown; 2001.

20. Best L, Miln R. Auditory Integration Training in Autism. Research and Developmental Directorate, Wessex Institute for Health Research and Development. Bristol, UK: University of Bristol; 1997.

21. Gillberg C, Johansson M, Steffenburg S, Berlin O. Auditory integration training in children with autism. Brief report of an open pilot study. Autism 1997: 97 – 100.

22. Gravel JS. Auditory integrative training; Placing the burden of proof. AJSLP 1994; 3(2): 25 – 29.

23. American Academy of Pediatrics, Committee on Children with Disabilities. Auditory integration training and facilitated communication for autism. Pediatrics 1998; 102(2): 431 – 33.

24. American Academy of Audiology. Executive Committee. Position statement: Auditory integration training. Audiology Today 1993; 21.

25. Herbert JD, Sharp IR, Gaudiano BA. Separating Fact from Fiction in the Etiology and Treatment of Autism: A Scientific Review of the Evidence. Dostopno na: www.quackwatch.org/01QuackeryRelatedTopics/autism.html (13.6.2003)

26. Schreibman L, Ingersoll B. Behavioral interventions to promote learning in individuals with autism. In: Volkmar FR, Paul R, Klin A, Cohen D. eds. Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders; Assessment, Interventions, and Policy. Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons; 2005: 882 – 96.
27. National Research Council (NRC). Educating Children With Autism. Committee on Educational Interventions for Children with Autism. Lord C, McGee JP, eds. Division of Behavioral and Social Sciences and Education. Washington, DC: National Academy Press; 2001.
28. Volkmar FR, Lord C, Bailey A, Schultz RT, Klin A. Autism and pervasive developmental disorders. *J Child Psychol Psychiatry* 2004; 45(1): 135 – 70.
29. Arick JR, Krug DA, Fullerton A, Loos L., Falco R. School-based programs. In: Volkmar FR, Paul R, Klin A, Cohen D. eds. Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders; Diagnosis, Development, Neurobiology and Behavior. Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons, 2005: 1003 – 28.
30. Koegel RL, Koegel LR. Pivotal response treatments for autism. Baltimore: Paul.H.Brookes, 2006.
31. Jurišić BD. Ko bi vsaj še to. Oblikovanje vedenja, ignoriranje in time out. Ljubljana: Sožitje, 2001.
32. Jurišić BD. Ko misliš JA in rečeš NE. Vztrajnost in popustljivost staršev. Ljubljana: Sožitje, 1999.
33. Jurišić BD. Zakaj mi to delajo? Spreminjanje motečega vedenja v šoli s kognitivno modifikacijo vedenja. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo, 1999.
34. Gresham FM. Social skills. Conceptual and applied aspects of assessment, training, and social validation. In Witt JC, Elliot SN, Gresham FM. eds. Handbook of Behavior Therapy in Education. NY: Plenum Press; 1988: 523 – 46.
35. Frederics HD, Buckley J, Baldwin VL, Moore W, Stremel-Campbell K. In Schopler E, Mesibov GB. eds. Autism in Adolescents and Adults. New York: Plenum Press, 1983: 79 – 109.
36. Howlin P. Outcome in adult life for more able individuals with autism and asperger syndrome. *Autism: Journal of Research and Practice* 2000: 63 – 83.
37. Howlin P. Outcomes in Autism Spectrum Disorders. In: Volkmar FR, Paul R, Klin A, Cohen D. eds. Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders; Diagnosis, Development, Neurobiology and Behavior. Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons, 2005: 201 – 20.
38. Gerhardt PF, Holmes DL. Employment: Options and issues for adolescents and adults with autism spectrum disorders. Volkmar FR, Paul R, Klin A, Cohen D. eds. Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders; Assessment, Interventions, and Policy. Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons; 2005: 1087 – 101.
39. Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov, Ur.l.RS 63/2004.