



**Gibanje MLADI RAZISKOVALCI KOROŠKE
(Področje: PSIHOLOGIJA ALI PEDAGOGIKA)**

AVTIZEM

Avtorice: Živa Garbus, Mojca Santner

Mentorica: Tanja Glasenčnik

Leto izdelave: 2021/2022

Šola: OŠ Podgorje pri Slovenj Gradec

KAZALO

1. TEORETIČNI DEL.....	2
1.1. KAJ JE AVTIZEM?.....	2
1.2. ZNAČILNI ZNAKI AVTIZMA.....	2
1.2.1. Senzorna integracija.....	2
1.2.2. Izvršilne možganske funkcije.....	3
1.2.3. Centralna koherenca.....	3
1.2.4. Teorija uma.....	3
1.3. OTROCI Z AVTIZMOM.....	4
1.3.1. Otroci in socialna interakcija.....	4
1.3.2. Otroci in komunikacija.....	4
1.3.3. Otroci in fleksibilnost mišljenja ter vedenja.....	5
1.3.4. Otrok in učne ter senzorne težave.....	5
1.4. POTRDITEV DIAGNOZE IN NADALJNJE NAPOTITVE.....	5
1.4.1. Presejalni test.....	6
1.4.2. Ustrezna napotitev.....	6
1.4.3. Ambulantni pregled za otroke z avtizmom.....	7
1.4.3.1. Prikrite ali pogostejše motnje in nenormalnosti pri otrocih z avtizmom.....	7
1.4.3.2. Testi in laboratorijski parametri za opredelitev nenormalnosti.....	8
1.4.4. Biokemične in biomedicinske posebnosti.....	8
1.5. ŠOLANJE IN IZOBRAZBA.....	9
1.5.1. Primanjkljaji v socialni komunikaciji in interakciji.....	9
1.5.2. Primanjkljaj na področju vedenja, interesov in aktivnosti.....	10
1.5.3. Vzgojno-izobraževalnih programih s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo.....	10
Prilagojen izobraževalni program vzgoje in izobraževanja z enakovrednim izobrazbenim standardom (EIS).....	11
1.5.4. Prilagojeni izobraževalni programi vzgoje in izobraževanja z nižjim izobrazbenim standardom (NIS).....	11
1.5.5. Posebni program vzgoje in izobraževanja (PPVI).....	11
1.6. USMERITEV IN METODE DELO PRI OTROCIH Z AVTIZMOM.....	12
1.6.1. Glasbena terapija.....	13
1.6.2. Igralna terapija.....	13
1.6.3. Vedenjski pristop ABA.....	13
2. PRAKTIČNI DEL.....	15
2.1. NAMEN IN CILJI.....	15
2.2. RAZISKOVALNA VPRAŠANJA.....	15

2. 3. NAČRT	15
2. 3. 1. Intervju	15
2. 3. 2. Didaktično gradivo	16
2.3.3. Brošura za starše	18
2. 3. 4. Predstavitev.....	20
3. SKLEPNE UGOTOVITVE.....	21
4. LITERATURA IN VIRI.....	23
5. PRILOGA	24
5. 1. Transkripcija intervjuja	24

KAZALO SLIK

Slika 1: Slikovno gradivo.	17
Slika 2: Priročnika.....	17
Slika 3: Brošura - zadnja stran.....	18
Slika 4: Brošura - prva stran.	19
Slika 5: Predstavitev naloge v vrtcu.	20

POVZETEK

Avtizem je veliko osebam nepoznana ali morda nepomembna motnja. Edina težava se pojavi, ko le ta ovira razvoj posameznika, vpliva na njegovo družino in okolje. Še posebej velik problem pa lahko nastane, če kot osebe v okolju s tem posameznikom njegove motnje ne poznamo ali pa mu diagnoze strokovnjaki sploh še niso podali.

Po postavitvi raziskovalnih vprašanj smo s prebiranjem literature in izvedbo intervjuja dobili odgovore na zastavljena raziskovalna vprašanja.

Ugotovili smo, da je vsak posamezni otrok z avtizmom drugačen, vsak ima različne stopnje primanjkljajev. Pomembno je, da poslušamo potrebe otroka in se ne držimo toliko podatkov iz literature in testov. Ti so nam lahko le v pomoč pri spoznavanju otroka.

Pri raziskovalni nalogi smo svoje novo pridobljeno znanje želeli posredovati vzgojiteljicam preko predstavitve avtizma in didaktičnega materiala, ki smo ga pripravili in darovali za olajšanje dela. Zaradi pomanjkanja informacij za starše, smo razmišljali o izdelavi brošure za vse starše, ki pri svojem otroku opažajo različne težave in jih ne znajo pojasniti. To brošuro bomo v prihodnje tudi pripravili in jo predali šoli ter vrtcu v uporabo.

Ključne besede: avtizem, zgodnji znaki, primanjkljaji, družina.

SUMMARY

Autism is a disorder that is affecting more and more people. The only problem arises when it hinders an individual's development, affects his family and the environment. However, a particularly big problem can arise if, as a person in the environment with this individual, we do not know his disorder or the diagnosis has not been given to him by experts at all. After asking research questions, we read the literature and conducted an interview to get answers to the research questions. We found that each individual child with autism is different, each with different levels of deficits. It is important to listen to the needs of the child and not stick to so much information from the literature and tests. These can only help us get to know the child. In the research project, we wanted to pass on our newly acquired knowledge to educators through a presentation of autism and didactic material, which we prepared and donated to facilitate the work. Due to the lack of information for parents, we considered making a brochure for all parents who notice various problems in their child and do not know how to explain them. In the future, we will also prepare this brochure and hand it over to the school and kindergarten for use.

Key words: autism, early signs, deficits, family.

UVOD

Avtizem je veliko osebam nepoznana ali morda nepomembna motnja. Edina težava se pojavi, ko le ta ovira razvoj posameznika, vpliva na njegovo družino in okolje. Še posebej velik problem pa lahko nastane, če kot osebe v okolju s tem posameznikom njegove motnje ne poznamo ali pa mu diagnoze sploh še niso podali.

Pri otrocih avtizem prepoznamo po določenih znakih, kot so senzorna občutljivost, slabša razvitost izvršilnih možganskih funkcij, šibka centralna koherenca in težave s prepoznavanjem, razumevanjem in vživljanjem v ideje, misli, prepričanja, želje, namere ter čustva drugih ljudi. Poleg tega so pri teh otrocih lahko pridruženi tudi drugi simptomi, kot so prebavne motnje, motnje spanja, stres ipd. Zanimalo nas je, kako poteka diagnoza učencev s temi težavami. Obstajajo presejalni testi, ki so primerni za različno stare otroke ter pokažejo odstopanja v razvoju v primerjavi z vrstniki. V podajanje diagnoze in v nadaljnjo obravnavo in razvoj otroka se vključujejo različni strokovnjaki, ki podajo svoja mnenja. Zanimalo nas je tudi kakšne metode dela lahko uporabimo za delo s temi učenci. To so lahko slikovna gradiva, razne terapije (npr. glasbena, igralna) ...

1. TEORETIČNI DEL

1.1. KAJ JE AVTIZEM?

Kot zapisano na spletni strani Strokovnega centra za avtizem (Kaj je avtizem?) je ta opredeljen kot razvojna motnja, ki pomembno vpliva na posameznikovo komunikacijo, povezovanje z drugimi in na razumevanje sveta. Pri otroku se odraža na vseh področjih razvoja (senzomotoričnem, govornem, spoznavnem, socialnem, čustvenem). Navadno vpliva tudi na učno uspešnost, samostojnost, doseganje neodvisnosti ter na vključevanje v družbeno življenje.

1.2. ZNAČILNI ZNAKI AVTIZMA

Avtizem ni bolezen, zato se znaki pri osebah kažejo različno, odvisno tudi od vrste avtistične motnje in okolja, v katerem so oziroma v katerem so odraščali. Lahko pa glede na današnje znanje o motnji avtističnega spektra zaznamo nekatere skupne značilnosti ter znake za prepoznavanje avtizma pri osebah.

1.2.1. Senzorna integracija

Osebe z motnjo avtističnega spektra različno zaznavajo okolje in dogajanje okoli sebe. Zato poznamo osebe z premalo ali preveč občutljivimi čutili. Senzori so tako pri osebah z avtizmom vzroki za drugačno vedenje, ki se med posamezniki razlikuje. Vplivajo pa tudi na kvaliteto življenja posameznika z avtizmom in njegove družine (»Značilno vedenje« oseb z avtizmom). Kot navedeno na spletni strani strokovnega centra za avtizem osebe, ki imajo težave s predelovanjem senzornih informacij, lahko doživljajo t. i. prekomerno senzorno odzivnost. Prevelika količina senzornih informacij lahko pri osebi z avtizmom povzroča stres, anksioznost, v nekaterih primerih pa celo telesno bolečino. Posledice tega so lahko umikanje določenim dražljajem in situacijam, ki so povezane z njimi; vedenjski izbruhi in agresivnost; druge oblike škodljivega vedenja ter nekatera »samotolažilna vedenja«. Po drugi strani pa lahko osebe z avtizmom doživljajo t. i. senzorno neodzivnost. Premajhna količina zaznanih senzornih informacij lahko povzroča utrujenost, zaspanost, žalost in depresijo (»Značilno vedenje« oseb z avtizmom).

1. 2. 2. Izvršilne možganske funkcije

Izvršilne možganske funkcije so sklop mentalnih spretnosti, ki nam pomagajo pri opravljanju in izvajanju neke aktivnosti. Gre za spretnosti načrtovanja, organizacije, usmerjanja pozornosti, osredotočanja, postavljanja prioritet, za zmožnost samokontrole ter za razumevanje koncepta časa («Značilno vedenje» oseb z avtizmom).

Na podlagi raziskav se kaže, da imajo ljudje z motnjami avtističnega spektra te slabše razvite. To vpliva na njihovo sposobnost za učenje, delo, samostojnost ter medosebne odnose. Predstavlja pa ovire tudi pri vsakodnevnih opravilih, čeprav je lahko oseba z avtizmom na drugih področjih nadpovprečno dobro razvita (npr. odličen mehanski spomin, veliko znanja o določeni strokovni temi ...). Zaradi teh težav so nekatere osebe z avtizmom težko prilagodljive spremembam. Pogosto si ustvarijo tudi rutine, ki se ponavljajo vsak dan in stvari morda že obsesivno postavljajo vedno na ista mesta («Značilno vedenje» oseb z avtizmom).

1. 2. 3. Centralna koherenca

Šibka centralna koherenca ima pomemben vpliv na vedenje ter razumevanje sveta pri osebah z motnjo avtističnega spektra. Posamezniki v razliki z drugimi osebami nimajo tako imenovanega »filtra« in so navadno bolj osredotočajo na podrobnosti. Ne vidijo »širše slike« in zato pogosto ne razumejo prave narave situacije oz. konteksta («Značilno vedenje» oseb z avtizmom).

Vidijo pa se značilnosti tudi v njihovi komunikaciji. Osebe z avtizmom pogosto slabše razumejo bistvo besedila, komunikacijskih pravil ter izraze drugih ljudi. Tako osebam težave predstavljajo sarkazem in povedi z prenesenim pomenom, saj v pogovoru ne zaznajo čustev govorca vendar le dobesedno izrečeno besedilo («Značilno vedenje» oseb z avtizmom).

Pogosto je šibka centralna koherenca tudi vzrok za razvoj rutin. Ta jim omogoči vzpostaviti red in zmanjšati število sprememb v posameznikovem življenju («Značilno vedenje» oseb z avtizmom).

1. 2. 4. Teorija uma

Glede na zapis strokovnega centra za avtizem imajo osebe z avtizmom težave s prepoznavanjem, razumevanjem in vživljanjem v ideje, misli, prepričanja, želje, namere ter čustva drugih ljudi ter slabo razumejo tudi lastna čustva in dejanja. Pogosto zato nevede kršijo socialna pravila in norme ter lahko delujejo čudaško, neprilagojeno, nezainteresirano ali včasih celo brez empatije. Zaradi teh težav se težje sporazumevajo in prihajajo do kompromisov, ali pa izpadejo nesramni. Notranji konflikt, ki pri nekaterih osebah z avtizmom zato nastane, lahko vodi v socialne fobije, depresivnost, obsesije ali druge težave z duševnim zdravjem («Značilno vedenje» oseb z avtizmom).

1. 3. OTROCI Z AVTIZMOM

Pomembno je vedeti, da imajo otroci z motnjo avtističnega spektra težave na enakih področjih kot odrasle osebe, vendar se le ti šele spoznavajo z okoljem, ki ima na njih velik vpliv. Hkrati se mlajši otroci šele začenjajo sporazumevati in jih je pogosto tudi težje razumeti. Pri otrocih z avtizmom pa je zelo pogoste tudi težavno vedenje. Ravno zaradi tega se je potrebno z njegovim stanjem spoznati, saj tako otroka bolje razumemo in mu lažje pomagamo, ga učimo, ga usmerjamo /.../ (Whitaker, P., Joy, H., Harley, J., Edwards, D., Kočevar Donkov, T., 2001).

1. 3. 1. Otroci in socialna interakcija

Otrok, ki se ne zanima za interakcijo z drugimi je najznačilnejši in najpogostejši primer za avtizem. V svoji knjigi Težavno vedenje in avtizem je Philip Whitaker navedel tri skupine otrok z avtizmom, ki imajo različne odzive na komunikacijo.

- »Nekateri otroci so res brezbrizni do drugih ljudi, zdi se, da živijo v svojem svetu, zato jih vaši napori, da bi z njimi vzpostavili stik, vznemirijo. Druge ljudi izkoristijo za zadovoljevanje svojih potreb, vendar so pri tem zelo neosebni.«
- »Druga skupna otrok sicer ne kaže nobenega aktivnega truda, da bi vzpostavili interakcijo, vendar se odzove, če kdo drug naredi prvi korak«
- Ponavljajoč vzorec tretje skupine je Lorna Wing poimenovala »aktiven, a nenavaden«. »Gre za otroke, ki so lahko zelo zagreti za socialno interakcijo z drugimi, vendar kršijo nenapisana pravila, kako se jih lotiti (npr. prepričevanje, vsiljivost, predrznost...)«

Težava otrok z motnjo avtističnega spektra ni samo v njegovem napačnem razumevanju drugih ljudi, vendar se pojavi tudi, ko oni ne razumejo njega. Ob nepoznanem stanju ali obnašanju si ga lahko pogosto predstavljajo kot nesramnega, njegov odziv pa bo stanje le še poslabšal (Whitaker idr., 2001).

1. 3. 2. Otroci in komunikacija

Komunikacija lahko pri vsakem posamezniku doseže drugačno stopnjo. Vsak četrti ali peti otrok morda sploh ne bo razvil govora ali prestopil stopnje ponavljanja besed in zvez. Tudi pri otrocih, ki vidno nimajo težav pri komunikaciji se pojavijo velike težave, ko je v govor vključeno veliko čustev ali besedila s prenesenim pomenom, saj tega oni ne razumejo oziroma ne dojemajo »širše slike« (Whitaker idr., 2001).

Težave vplivajo tudi na neverbalno komunikacijo kot so kazanje ali kretnje. Težave se pojavijo tudi pri subtilnejših oblikah neverbalne komunikacije, kot so na primer očesni stik ali znak za pričakovanje odziva (Whitaker idr., 2001).

1.3.3. Otroci in fleksibilnost mišljenja ter vedenja

Pri otroku z avtistično motnjo bi fleksibilnost mišljenja najlažje opisali kot odvisnost od specifične rutine oziroma občutkov (npr. vonj, dražljaji, gibanje, obsesivno strmenje, osredotočenje le na en del, zanimanje za vsakdanje predmete...). Pri mlajših otrocih je domišljajska igra pogosto ponavljajoča ali neprilagodljiva, pri starejših otrocih pa se lahko pojavi obsedenost ali intenzivno zanimanje za določeno stvar (Whitaker idr., 2001).

Težave z fleksibilnostjo mišljenja se kažejo tudi v rutinah ali odporu do sprememb - tako imenovana »potreba po istosti«. Otroci si pogosto ustvarijo rutine, ki se po njihovi želji nikoli ne bi spremenile. Prav tako ne spreminjajo načina, kako je bila stvar opravljena in vztrajajo v enakost njihovega okolja. Ritualni se lahko pojavijo tudi za zmanjševanje strahu. Seveda pa rituali zaradi obsesivnega obnašanja do sprememb vodijo do vedenjskih problemov ter s tem do neprijetnih situacij znotraj družine (Whitaker idr., 2001).

1. 3. 4. Otrok in učne ter senzorne težave

Učne težave pri otrocih z motnjami avtističnega spektra niso nujne za postavitve diagnoze a so v večini prisotne ter pripomorejo k težavnemu vedenju.ocene pravijo, da ima od polovice do dve tretjini vseh ljudi z avtizmom ravno te. Seveda se učne težave razlikujejo med posamezniki glede na druge simptome, ki jih imajo (npr. rutine pogosto otežijo učenje, saj otroci nanj niso vedno pripravljeni), te pa vplivajo na nadaljen razvoj posameznika ter njegovo poklicno pot (Whitaker idr., 2001).

Veliko otrok z avtizmom se spopada tudi z senzornimi težavami. Te lahko opredelimo kot izredno občutljivost na zvok, svetlobo in druge dražljaje. Lahko pa osebo nek dražljaj tudi povsem prevzame (npr. pogosto strmenje v luči...). Dražljaji te otroke tako motnjo pri vsakdanjem življenju, zaradi senzorne preobremenitosti pa lahko vodijo tudi v vedenjske težave (Whitaker idr., 2001).

1. 4. POTRDITEV DIAGNOZE IN NADALJNJE NAPOTITVE

Glede na raziskave se avtistična motnja lahko zazna že pri osemnajstih mesecih ali celo prej. Diagnoza dvoletnika pri specialistu je zelo zanesljiva. Kljub temu pa večina otrok diagnoze ne dobi do precej večje starosti, pogosto celo do začetka osnovne šole. To se kaže v pomankanju pomoči, ki bi otroku v obdobju brez diagnoze zelo pomagala pri razvoju (Lee, 2019).

1. 4. 1. Presejalni test

Presejalni test je orodje za pomoč pri zgodnji identifikaciji razvojnih zaostankov. Poznamo več različnih vrst, ki se razlikujejo tudi od posameznika, ki mu je test namenjen. Teste tako opravljajo specializirani strokovnjaki, ponudniki socialnih storitev ali v nekaterih primerih celo starši (Lee, 2019).

Spodaj so navedeni nekateri presejalni testi (Lee, 2019).

- ASQ (Ages and Stages Questionnaires) – vprašalnik o razvoju glede na razvojne mejnike po starosti;
- CSBS (Communication and Symbolic Behavior Scales) – lestvice komunikacije in simbolnega vedenja;
- PEDS (Parent's Evaluation of Development Status) – starševska ocena razvojnega statusa otroka;
- M-CHAT-R (Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised) – revidirana modificirana ocenjevalna lestvica avtizma pri malčkih – test izpolniti do 18. meseca;
- PDDST II (Pervasive Developmental Disorder Screening Test-II) – presejalni test za pervazivne razvojne motnje-II;
- STAT (Screening Tool for Autism in Toddlers and Young Children) – presejalni test za avtizem pri malčkih in mlajših otrocih;
- ADOS-G (The Autism Diagnostic Observation Schedule) – opazovalni načrt diagnosticiranja avtizma.
- CARS (The Childhood Autism Rating Scale) – ocenjevalna lestvica avtizma pri otrocih
- CHAT – če otrok pri igranju ne uporablja domišljije, ne kaže na stvari z prstom ter ne pogleduje za prstom drugih, ki na nekaj nakazuje je diagnoza potrjena.

1. 4. 2. Ustrezna napotitev

Po potrjeni diagnozi motnje avtističnega spektra je otrokom priporočen oz. obvezen obisk spodaj navedenih specialistov, ki se mu pomagajo razvijati ter spopadati z sodobnim svetom v katerem živijo (Lee, 2019):

1. Razvojna ambulanta - Pedopsihiater - Psiholog - Specialni pedagog/ Inkluzivni pedagog
2. Pediater gastroenterolog (če gre pri otroku za diarejo, zaprtje, kri v blatu, neprebavljeno hrano, pogosto bruhanje) in različni specialisti
3. Nevrolog (če so prisotne konvulzije, tiki, zastrmitve)
4. Surdolog (ocena sluha)
5. Logopedске obravnave
6. Delovna terapija – Fizioterapija – Senzorna integracija
7. Nutricionist – Dietetik

8. Optometrist (terapija vida)
9. Kiropraktik – Osteopat
10. Glasbena terapija – Igralna terapija – Likovna terapija
11. Socialni delavec – Družinsko svetovanje
12. Društva in nevladne organizacije za podporo avtizmu, skupine staršev.

1. 4. 3. Ambulantni pregled za otroke z avtizmom

Otroci z motnjo avtističnega spektra redko delujejo bolni. Zato so zdravniki posebej izobraženi tudi za prepoznavanje bolezni in drugih prekritih nepravilnosti pri teh otrocih. Otroci so pogosto zelo uporniški, zato je pred pregledom priporočen predhodni telefonski klic. Njegov namen je predstavitev ter pojasnitev poteka pregleda, pridobitev podatkov in idej o uspešnejšem izvajanju.

Pred pregledom se poleg telefonskega klica pripravi tudi soba, ki mora biti tiha, brez oken in močnih luči, brez glasbe in drugih potencialno motečih faktorjev. Priporočljivo je tudi zmanjšanje čakalnega časa, saj je lahko ta za otroke stresen. S tem lahko preprečimo izpade, ki povzročijo nelagodje staršem in ostalim osebam v čakalnici.

Zdravniki se morajo zavedati, da lahko otroci zaradi samopoškodovanja ali nesposobnosti zaznavanja nevarnosti izgledajo zlorabljeni ali namerno poškodovani. O tem se je potrebno pogovoriti tudi z družinskimi člani oz. starši, ki jim je potrebno predlagati tudi družinsko pomoč – delavnice za sorojence, zakonski svetovalec... Zdravnik mora skrbeti tudi za lastno varnost, saj se otroci lahko počutijo ogroženo in lahko tako pride do nenamernih hitrih gibov ali upiranja. Pomembno je upoštevanje osebnega prostora pacienta in vedeti, da je lahko razumevanje ali govor otroka omejen (Lee, 2019).

1. 4. 3. 1. Prikrite ali pogostejše motnje in nenormalnosti pri otrocih z avtizmom

Saj kot že zgoraj navedeno otroci z avtizmom drugače reagirajo, ko so bolni. To se kaže tudi v prikritih motnjah oziroma stanjih, ki so pri otrocih z avtizmom pogoste. Med njih spadajo prebavne motnje, kot so driska, zaprtje, samodieta, neprebavljena hrana. Povečana je lahko tudi obremenjenost s težkimi kovinami, predvsem živim srebrom.

Pogoste so tudi motnje spanja, katere lahko otrok pokaže kot občutek brez utrujenosti, neopazovanje razlike med dnevom in nočjo, težavno odhajanje spat ter s spanjem na obroke.

Pojavlja se tudi oksidativni stres, imunološke motnje z aktivacijo glialnih celic v možganih in premajhna prekrvavitev centralnega živčnega sistema (Lee, 2019).

1. 4. 3. 2. Testi in laboratorijski parametri za opredelitev nenormalnosti

Zaradi zgoraj navedenih prikritih nenormalnosti pri avtizmu je potrebno opraviti preiskave za ustrezno načrtovanje terapije. Tako se z pridobljenimi rezultati izbere osebi individualno prilagojene biomedicinske ukrepe (Lee, 2019).

Laboratorijski parametri, ki naj se uporabijo za opredelitev zgornjih nenormalnosti (Lee, 2019, str. 31):

- Metabolični profil: elektroliti, jetrni testi, testi za opredelitev ledvične funkcije (NAG), določitev testosterona.
- Imunološki markerji v krvi in urinu: neopterin biopterin, IgG, IgM, IgA in IgE, anti-endotelijska protitelesa, N-metilhistamin v urinu,
- Markerji oksidativnega stresa v krvi in urinu: reduciran in oksidiran glutation, antioksidantni proteini (transferin in ceruloplazmin), amoniak in laktat ter 8-OHdG in izoprostan v urinu,
- Težke kovine v krvi in markerji v urinu: Hg, Pb, As, Cd, Zn, Se, ter frakcionacija porfirinov v urinu. V določenih primerih so potrebni provokacijski testi in izplavljanje,
- Zmanjšana metilacija in omejena transulfuracija: cistin in metionin,
- Intestinalna permeabilnost: nenormalna absorbcija laktoze in manitola, lahko pa se uporabi tudi neinvaziven dihalni test,
- Organske kisline v urinu,
- Oksalati,
- Blato na bakterije in parazite ter Candido.

1. 4. 4. Biokemične in biomedicinske posebnosti

»Ker je avtizem motnja, katero spremlja cel spekter biokemičnih in biomedicinskih posebnosti, je poleg vedenjskih terapij potrebno individualno določiti tudi biomedicinske ukrepe za vsakega otroka posebej.« Saj imajo posamezniki različne stopnje in težave avtizma je pri otrocih potrebno opraviti več preiskav. Ravno v ta namen je leta 2008 razširjeni strokovni kolegij za laboratorijsko diagnostiko po naročilu ministrstva za zdravje opravil strokovno presojo laboratorijskih izvidov in preverjanje referenc tujih laboratorijev. »Razširjeni strokovni kolegij je avtonomno strokovno telo, ki usklajuje predloge klinik, zavodov in strokovnjakov ter oblikuje doktrino zdravljenja z zavezanostjo znanosti, strokovno preverjenim metodam in razvoju stroke« (Lee, 2019, str. 31).

Vso gradivo, testi in vrste prikritih nenormalnosti, ki so povezani z biokemičnimi in biomedicinskimi posebnostmi so navedeni v prejšnjem poglavju.

Preiskave, ki se opravljajo v Sloveniji po naročilu pediatra so (Lee, 2019, str. 31):

1. Težke kovine (Hg, Cu, Pb, Zn, Al),

2. Porfirini v urinu,
3. Blato na bakterije, parazite in Candido,
4. Peptidi v urinu,
5. Organske kisline in aminokisline
6. Genetske preiskave.

(Zgodnji znaki avtizma – priročnik za strokovne delavce in starše, 2019)

1. 5. ŠOLANJE IN IZOBRAZBA

Otroke z že potrjenim avtizmom navadno prestavimo na ustrezne šole, kjer je otroku omogočeno lažje šolanje v njemu prilagojenem programu. Vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oziroma motenj so opredeljene na podlagi Kriterijev za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami (Vovk Ornik, 2014) skupaj s prilogami o kriterijih za določitev začasnega spremljevalca za fizično pomoč za določene skupine otrok.

Otroci z avtizmom imajo težave področjih socialne komunikacije in socialne interakcije in vedenja, interesov in aktivnosti. Glede na stopnjo izraženosti primanjkljajev, ovir oz. motenj ločimo otroke z avtističnimi motnjami, ki imajo lažji, zmerni ali težji primanjkljaj v socialni komunikaciji in socialni interakciji (Vovk Ornik, 2014).

Poznamo tri različne programe, ki so primerni za otroke z motnjo avtističnega spektra. Ti so opisani spodaj.

1. 5. 1. Primanjkljaji v socialni komunikaciji in interakciji

Glede na stopnjo izraženosti primanjkljajev, ovir oz. motenj v socialni komunikaciji ločimo sledeče otroke z avtističnimi motnjami:

1. Lažji primanjkljaj v socialni komunikaciji in socialni interakciji - pri tem ima otrok težave pri navezovanju stikov. Ob raznih socialnih pobudah se neustrezno odzove, kar se lahko kaže kot zmanjšan interes za interakcijo z ljudmi. Včasih neustrezno vzpostavlja socialne odnose, Pri otroku se kaže se pomanjkanje vzajemnosti v komunikaciji, slaba integracija, verbalne in neverbalne komunikacije in težave pri prilagajanju socialnim okoliščinam, ki se razlikujejo od vsakdana (Vovk Ornik, 2014).
2. Zmerni ali težji primanjkljaj v socialni komunikaciji in socialni interakciji - pomembni primanjkljaji se kažejo na področju verbalne in neverbalne socialne komunikacije. Takrat je že opazno omejeno ali zelo omejeno vzpostavljanje socialnih odnosov, tudi s svojimi vrstniki za katere se lahko sploh ne zanima. Zmanjšano, neustrezno oz. minimalno je tudi odzivanje na socialne pobude drugih. Otrok ima težave z zmanjšanim izražanjem in deljenjem interesov in

čustev z drugimi ter lahko neustrezno vzpostavlja očesni stik in ima odsotno mimiko in neverbalno komunikacijo. Zaradi zmanjšane neverbalne komunikacije je njegova telesna govorica neobičajna ter kaže na primanjkljaj pri razumevanju, uporabi gest in sodelovanju v simbolični igri. (Vovk Ornik, 2014).

3. Težji primanjkljaj v socialni komunikaciji in socialni interakciji – pri otroku se kažejo primanjkljaji na področju verbalne in neverbalne socialne komunikacije, ki so zelo pomembni. Ti lahko v njegovem funkcioniranju povzročajo izrazite motnje. Vzpostavljanje socialnih odnosov je zelo omejeno, otrok se na socialne pobude drugih minimalno odziva ter se ne zanima niti za svoje vrstnike. Ne kaže odziva na pobude po socialni interakciji, njegova obrazna mimika in neverbalna komunikacija sta odsotni (Vovk Ornik, 2014).

1. 5. 2. Primanjkljaj na področju vedenja, interesov in aktivnosti

Glede na stopnjo izraženosti primanjkljajev, ovir oz. motenj na področju vedenja, interesov in aktivnosti ločimo sledeče otroke z avtističnimi motnjami:

1. Lažji primanjkljaj na področju vedenja, interesov in aktivnosti - prisotna so odstopanja v funkcioniranju na enem ali več področjih zaradi nefleksibilnega in rigidnega vedenja. Kažejo se težave pri prehajanju med dejavnostmi in težave na področju organizacije in načrtovanja, ki ovirajo otrokovo samostojnost (Vovk Ornik, 2014).

2. Zmerni primanjkljaj na področju vedenja, interesov in aktivnosti – prisotna so pomembna odstopanja pri prilagajanju na spremembe zaradi nefleksibilnega in rigidnega vedenja otroka. Pogosto se pojavlja prevelika okupiranost z interesi ali vedenji, ki so zelo pogosto. Očitni se že naključnemu opazovalcu in imajo vpliv na otrokovo delovanje na več različnih področjih. Ob prilagajanju ali spreminjanju svojega vedenja otrok kaže stisko (Vovk Ornik, 2014).

3. Težji primanjkljaj na področju vedenja, interesov in aktivnosti – z nefleksibilnim in rigidnim vedenjem otrok izkuša številna pomembna odstopanja pri prilagajanju na spremembe. »Preokupiran« je lahko z interesi ali vedenji. To lahko na raznih področjih oteži ali onemogoča njegovo delovanje. Ob potrebi po prilagajanju ali spreminjanju obnašanja se otrok znajde v stiski (Vovk Ornik, 2014).

1. 5. 3. Vzgojno-izobraževalnih programih s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo

V primeru nižje stopnje težav otroka s posebnimi potrebami je zanje lahko primeren izobraževalni program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno. Je najmanj prilagojen program, zato otrok obiskuje redno osnovno šolo v svoji okolici. Ima dodatno strokovno pomoč,

ki je je deležen največ petkrat tedensko. Tudi pri pouku je deležen dodatne pomoči z didaktični pripomočki in oprema, prilagojenim prostorom, organizacijo časa, prilagoditve pri poučevanju in učenju ter preverjanju in ocenjevanju znanja. Ti morajo biti zapisano v posebej otroku prilagojenim programu. Vrsta dodatne pomoči se izvaja glede na otrokove zmožnosti (Javno veljavni programi vzgoje in izobraževanja).

Prilagojen izobraževalni program vzgoje in izobraževanja z enakovrednim izobrazbenim standardom (EIS)

Je program, ki zagotavlja učencem enako raven znanja kot v večinski šoli. Tudi njihov predmeti in urni obseg je tej enak. Učni načrti so ustrezno prilagojeni posamezni vrsti primanjkljaja, ovire oziroma motnje. Poleg pouka predmetov je za učence obvezno sodelovanje pri dnevnih dejavnosti, pri urah oddelčne skupnosti in pri specialno-pedagoških dejavnostih, ki pripomorejo k premagovanju otrokovega primanjkljaja in omogočajo pridobivanje temeljnih spretnosti in veščin, ki so potrebne pri izobraževanju in nadaljnjem življenju (Vovk Ornik, 2014).

1. 5. 4. Prilagojeni izobraževalni programi vzgoje in izobraževanja z nižjim izobrazbenim standardom (NIS)

V tem prilagojenem programu imajo otroci kvalitativno drugačno kognitivno strukturo kot njihovi vrstniki. Zaradi nižjih intelektualnih sposobnosti je omejena tudi njihova sposobnost reševanja problemov. Socialni razvoj teh otrok poteka tako kot pri vrstnikih, prehod iz ene v drugo fazo je počasnejši in včasih bolj zapleten, ker imajo slabše razvite socialne spretnosti, so manj kritični do drugih učencev in se nagibajo k nezrelemu presojanju socialnih situacij. V primerjavi z vrstniki v rednem izobraževalnem programu ti učenci potrebujejo manj zahteven program, ki jim ne omogoča pridobitve enakovrednega izobrazbenega standarda. Po končanem osnovnošolskem prilagojenem programu z NIS se otroci s posebnimi potrebami lahko vpišejo v osmi razred programa osnovne šole za odrasle in v programe nižjega poklicnega izobraževanja (Vovk Ornik, 2014).

1. 5. 5. Posebni program vzgoje in izobraževanja (PPVI)

V posebni program vzgoje in izobraževanja se usmerjajo učenci z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju ter otroci z avtističnimi motnjami. Ti učenci vse življenje potrebujejo različne stopnje pomoči, saj motnja v duševnem razvoju traja od rojstva do smrti. Zaradi znižanih intelektualnih sposobnosti niso ti učenci z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem

razvoju nikoli popolnoma samostojni. Program spodbuja otrokov razvoj na zaznavnem, gibalnem, čustvenem, miselnem, govornem in socialnem področju, navaja na skrb za zdravje in samostojno življenje, omogoča pridobivanje osnovnega znanja in spretnosti ter navaja na čim bolj aktivno, delno samostojno vključevanje v okolje (Vovk Ornik, 2014).

1. 6. USMERITEV IN METODE DE LA PRI OTROCIH Z AVTIZMOM

Pomembno je, da se s stanjem otroka seznanijo tudi druge osebe, ki delujejo v njegovi okolici. Te lahko učinkovito pripomorejo k lažjemu razvoju in prilagajanju v družbi. Prav tako jim znanje pomaga pravilno pristopiti do otroka in ga pravilno motivirati. S takšno okolico bo otrok z avtistično motnjo lažje sam spoznaval nove priložnosti, stvari ali dogodke.

Iz poznanih načinov, strategij in metod dela lahko izpeljemo nekaj učinkovitih usmeritev za vzgojno delo v vrtcu z otroki z avtističnimi motnjami (Rogič Ožek, 2020):

- opazujemo vsakega otroka posebej in poiščemo informacije, da ga bomo bolje razumeli,
- ustvarimo spodbudno okolje, da se bo otrok lahko umiril in učil,
- vzpostavimo individualno komunikacijsko pot,
- uporabljamo vizualni in /ali konkretni material,
- izbiramo dejavnosti, ki bodo otroku prinesle zadovoljstvo in izziv,
- učimo otroke socialnih spretnosti, čustvenih odzivov, odnosov, komunikacije, samostojnosti.

Raziskave so pokazale, da se otroci z avtističnimi motnjami bolje odzivajo na obravnavo takrat, ko je delo z njimi načrtovano po naslednjih principih (Rogič Ožek, 2020):

- intenzivno, strukturirano in namensko uporabno učenje,
- jasna, nedvoumna, natančna navodila in vzgojno-učne strategije,
- uporaba ponavljanja za utrditev spretnosti in veščin,
- učenje v različnih kontekstih, na drugačne načine,
- uporaba komunikacijske poti, ki jo otrok razume in jo lahko uporabi za izmenjavo idej z drugimi (na primer slika, govor, izkušnja...)

Po diagnozi je potrebno otroku zagotoviti čim boljši razvoj. Glede na stopnje avtizma in razlikami med obnašanjem je za otroke priporočljivo vključevanje v terapije, kjer lahko osebe z njimi delajo na njihovih težavah skozi zabavne smeri. To sta na primer igralna in glasbena teorija, s katerima otrokom pomagamo razviti določene sposobnosti skozi bolj sproščen

vsakdan. Seveda terapiji nista namenjeni le avtistom, vendar sta glede na osebo lahko zelo koristni.

1. 6. 1. Glasbena terapija

»Glasbena terapija je strokovna praksa, v kateri igra osrednjo vlogo trosmerni proces med terapevtom, klientom in glasbo, pri čemer uporablja glasbeno klientom v varnem okolju, kjer se lahko sreča s svojo stisko, jo izrazi, preoblikujejo in ozdravijo«. To je razlaga glasbene terapije na spletni strani inštituta Knoll, ki se z ravno to ukvarja. Glasbo uporabljajo ravno zaradi njenega neposreden dostopa do »človekovega čustvenega in podzvestnega sveta«. Po njihovem mnenju je glasbena govorica prirojena vsakemu človeku ter mu tako nudi komunikacijo na najpristnejši način s soljudmi in okoljem (Kaj je glasbena terapija).

Ta terapija temelji na Kreativno-improvizirani metodi glasbene terapije, kjer osebe same ustvarjajo glasbo in se z njo na nek način tudi sporazumevajo. Tako osebe gradijo odnos z terapevtom, hkrati pa jim ta pomaga z spremeniti in popraviti škodljive vzorce. »Glasbena terapijo lahko izvaja z otroki, odraslimi in starostniki, ki imajo fizične, čustvene, psihološke ali duševne potrebe in stiske. V današnjem času pa so posamezne tehnike izredno uporabne tudi za preventivno delo in sproščanje stresa tudi za širšo populacijo« (Kaj je glasbena terapija).

1. 6. 2. Igralna terapija

»Igralna terapija je oblika terapije, kjer se uporablja tehnike igre. Preko igre otrok vstopa v lastni svet doživljanj in se prosto izraža na njemu lasten način.« Igra je za otroka sporazumevanje, komunikacija in izražanje. Z njo to »izraža svoja čustva, preučuje odnose, opisuje izkušnje, razkriva želje in se samoizpolnjuje.« Na terapije je otrokom dan prostor za svobodno izražanje skozi igro – seveda ob prisotnosti terapevta. Skozi igro, med katero je analiziral njegovo obnašanje tako poizkuša spremeniti ali odpraviti njegove hibe (Igralna terapija).

1. 6. 3. Vedenjski pristop ABA

Applied Behavioural Analysis je eden od vedenjskih pristopov - metoda, ki uči kako se obnašati. Koncept metode ABA je skratka učenje po delčkih, ki otrokom daje veščine učenja, s katerimi se mu je lažje naučiti novih veščin (Vedenjski pristopi).

Otroci z avtizmom se zaradi svojih značilnosti ne učijo na isti način kot ostali otroci in se pogosto srečujejo s težavami. Zato vse veščine »razbijemo« na dele, ki so razumljivi otroku.

To ponavljamo dokler le-to postane del otrokovega repertoarja. Ta repertoar se potem nadgrajuje, dokler otrok ne razume, kako se naj uči sam od sebe (Vedenjski pristopi).

»ABA je metoda, pri kateri vsak "zmaga". Otrok je za pozitivno opravljeno nalogo vedno nagrajen. Metodo ABA lahko uporabljamo povsod. Prav tako jo lahko izvaja vsakdo. Potrebno se je le naučiti določene principe vedenja in prakticirati uporabo le tega pri otrocih.« Nagrada se s časom spreminja, podaljša se čas med dejanjem in nagrado. Poskrbeti moramo tudi, da otrok ne izgubi motivacije – to dosežemo z zabavo in sproščenim okoljem (Vedenjski pristopi).

»Poudarek je na preoblikovanje neustreznega vedenja ter na učenje novih veščin, pri čemer se osredotočimo na glavna področja, ki so: prirejanje, imitacija, receptivni jezik, ekspresivni jezik, vizualna diskriminacija - razlikovanje, igra, poslušnost, pozornost in sledenje navodilom.«

»Najpomembnejše pri motivaciji otroka z avtizmom je, da mu pokažemo, da je interakcija in komunikacija z ljudmi, zabavna in, da vodi do nagrade. Največkrat se pri otrocih z avtizmom zgodi, da uspejo zadovoljiti svoje potrebe - dobijo nagrado - brez pomoči drugih - nas. Zaradi tega ne razvije pozitivnega odnosa z ljudmi, ki ga obkrožajo. Nasprotno, ljudi dojemajo kot nekoga, ki jim vzame stran njihovo najljubšo stvar. Zato je potrebno otroka naučiti, da mu vi, njegovi starši, vzgojitelji, učitelji nudite veselje, ugodje(saj mu vedno prinesete nagrado). Otrok mora povezati ljudi z nagrado. Ko se to zgodi, postanejo ljudje sami za njega nagrada.«

Kadarkoli se otrok uči nove veščine ali se od njega zahteva kakšna povsem nova naloga se vedno lahko uporabi ta metoda učenja (Vedenjski pristopi):

- Stopnja 1 (popolna pomoč)
- Stopnja 2 – 3 (isti kot stopnja 1)
- Stopnja 4 (delna pomoč)
- Stopnja 5 – 6 (isto kot v stopnji 4)
- Stopnja 7 (brez pomoči).

2. PRAKTIČNI DEL

2. 1. NAMEN IN CILJI

Za raziskovalno nalogo smo se odločili, ker smo želeli podrobneje raziskati avtizem. Tema se nam je zdela poučna in zanimiva. Želeli smo več informacij o tem, saj je ta tema tabu v današnjem času. Želeli smo ugotoviti kako prepoznamo avtizem pri otrocih ter v kakšnih oblikah se predvsem pri njih pojavlja. Zanimalo nas je, kako motnja spremeni način življenja znotraj družine. Želimo ozaveščati ljudi o tej motnji s predstavitvijo o avtizmu in s tem predati naše znanje o njej še komu drugemu, ter tudi s tem pomagati avtistom na več različnih načinov.

Cilji naloge so:

- Analiziranje virov in literature o avtizmu,
- Izvedba intervjuja,
- Priprava didaktičnega materiala, brošure,
- Predstavitev raziskovalne naloge vzgojiteljicam v vrtcu.

2. 2. RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Pri tem smo si zastavili sledeča raziskovalna vprašanja:

- 1: Kako prepoznamo avtizem pri otrocih?
- 2: Ali izobraževanje in ozaveščanje o avtizmu pomaga družinam in osebam z avtistično motnjo ter kako vpliva na družinsko dinamiko?
- 3: Kako je izobraževalni sistem prilagojen avtistom ter kakšni so izobraževalni pogoji?
- 4: Kakšni pristopi so pomembni pri delu z avtisti?

2. 3. NAČRT

Izvedli smo intervju ter pripravili predstavitev raziskovalne naloge za vzgojiteljice v vrtcu. Poleg tega smo izdelali tudi didaktični material za delo v vrtcu ter brošuro za starše.

2. 3. 1. Intervju

V empiričnem delu smo uporabili kvalitativni pristop raziskovanja, študijo primera. Pri tem smo uporabili deskriptivno metodo pedagoškega raziskovanja.

V raziskavo smo vključili mamo dveh otrok z avtizmom. V slovenščino je prevedla priročnik Zgodnji znaki avtizma, sama pa je napisala priročnik za starše, ki imajo otroke z avtizmom - Živeti (avtizem).

Izvedli smo polstrukturiran intervju, ki smo ga snemali zaradi kasnejše transkripcije. Sodelujočo smo o tem obvestili. Glasovni posnetek smo izbrisali po transkripciji.

Vprašalnik za intervju je bil sestavljen iz 10 vprašanj:

- Kateri so bili prvi znaki po katerih ste lahko sumili, da imata vaša otroka avtizem in kako so se kazali?
- Kako je po sumu motnje potekala diagnoza in obiskani specialisti?
- Ali otroka z motnjo avtističnega spektra med sabo lažje ali rajši komunicirata in zakaj?
- Ali otroci z avtizmom spremenijo dinamiko in odnose v družini?
- Kako se avtisti razumejo s svojimi vrstniki, ali se z njimi raje pogovarjajo?
- Ali se obnašanje in razumevanje otroka skozi odraščanje spreminja?
- Kako se avtisti vključujejo v vrtce, šole, ali obstajajo pomoči za učitelje ali kakšna izobraževanja zanje?
- Ali imajo vaši otroci kakšen poseben interes oz. talent, za katerega imajo veliko zanimanja, kakšen je potek teh dejavnosti?
- Kako potekajo izobraževanja za starše oz. družine, ali ti pridobijo potrebno pomoč?
- Ali bi nama znali povedati več o različnih stopnjah oz. vrstah avtizma?

Intervju je bil izveden v petek, 25. 2. 2022, preko aplikacije ZOOM.

Ob koncu našega srečanja nam je intervjuvana kot darilo poslala par izvodov njene knjige *Živeti (avtizem)*.

2. 3. 2. Didaktično gradivo

Za vzgojiteljice vrtca smo pripravili gradivo z namenom, da lahko gradivo uporabijo za multisenzorno delo z otroci, poleg tega pa jim lahko to gradivo olajša delo, najbolj z učenci z avtizmom, ki imajo primanjkljaje pri komunikaciji. Posebej smo se osredotočili na njihov potek dneva in jim pripravili slikovni urnik. Zajeli smo dnevne obroke, različne vsakodnevne aktivnosti, ki se izvajajo v vrtcu in počitek.

Poleg tega smo pripravili tudi sličice za druge aktivnosti, ki jih vzgojiteljice lahko uporabijo. Lahko so namenjene vsakodnevni komunikaciji z otroci z avtizmom ali pa pri vključevanju v urnik.

Slikovno gradivo smo poiskali na internetu ter natisnjene prilepili na trši in bolj obstojni papir. Poleg tega smo natisnili priročnik *Zgodnji znaki avtizma- priročnik za strokovne delavce in starše* (Lee, 2019), ki smo ga predali vzgojiteljicam v dar in branje. Podarili smo tudi knjigo *Živeti (avtizem)* (Odžič, v tisku), ki nam jo je avtorica podarila.



Slika 1: Slikovno gradivo.



Slika 2: Priročnika.


2.3.3. Brošura za starše

Skozi nalogo smo ugotovili, da primanjkuje koristnih in lahko dostopnih informacij o avtizmu, zato smo pripravili brošuro za starše in vse ostale, ki jih to področje zanima.


V brošuri so zbrani osnovni podatki o avtizmu, slikovni test z vprašanji narejen po CHAT (Checklist for Autism in Toddlers) ter priporočljivo gradivo – spletni viri in priročniki. Ti so bili potrjeni s strani intervjuvane osebe, nekatere smo uporabljali tudi v teoretičnem delu raziskovalne naloge.

Brošura bo dostopna v šolski knjižnici in sosednjemu vrtcu.


Zgodnji znaki avtizma – do 18 mesecev



Vas pogleda in pokaže s prstom, kadar bi vam rad nekaj pokazal?



Pogleda, ko vi s prstom pokažete na nekaj?



Uporablja domišljijo pri igranju?

Če je odgovor **NE**, gre lahko za zgodnje znake **avtizma**. Obvestite otrokovega pediatra čim prej.

Glede na CHAT (Checklist for Autism in Toddlers)

Kaj je avtizem? – Je **razvojna motnja**, ki vpliva na otrokovo **kommunikacijo**, **povezovanje** z drugimi in na **razumevanje sveta**.

Kje se odraža? – Pri na vseh področjih razvoja: **senzomotoričnem**, **govornem**, **spoznavnem**, **socialnem**, **čustvenem**.

Kakšen je otrok z avtizmom?

- **ne zanima se za igro z drugimi**
- **ima težave z razumevanjem in učenjem govora**
- **ne prepozna čustev** ali na njih močno odreagira
- **igra se z nenavadnimi predmeti** in sili v **nevarne situacije**
- med igro se zelo **osredotoči na del igračke ali predmeta**

Ali ima otrok z avtizmom lahko še druge težave? – Da, pogoste so:

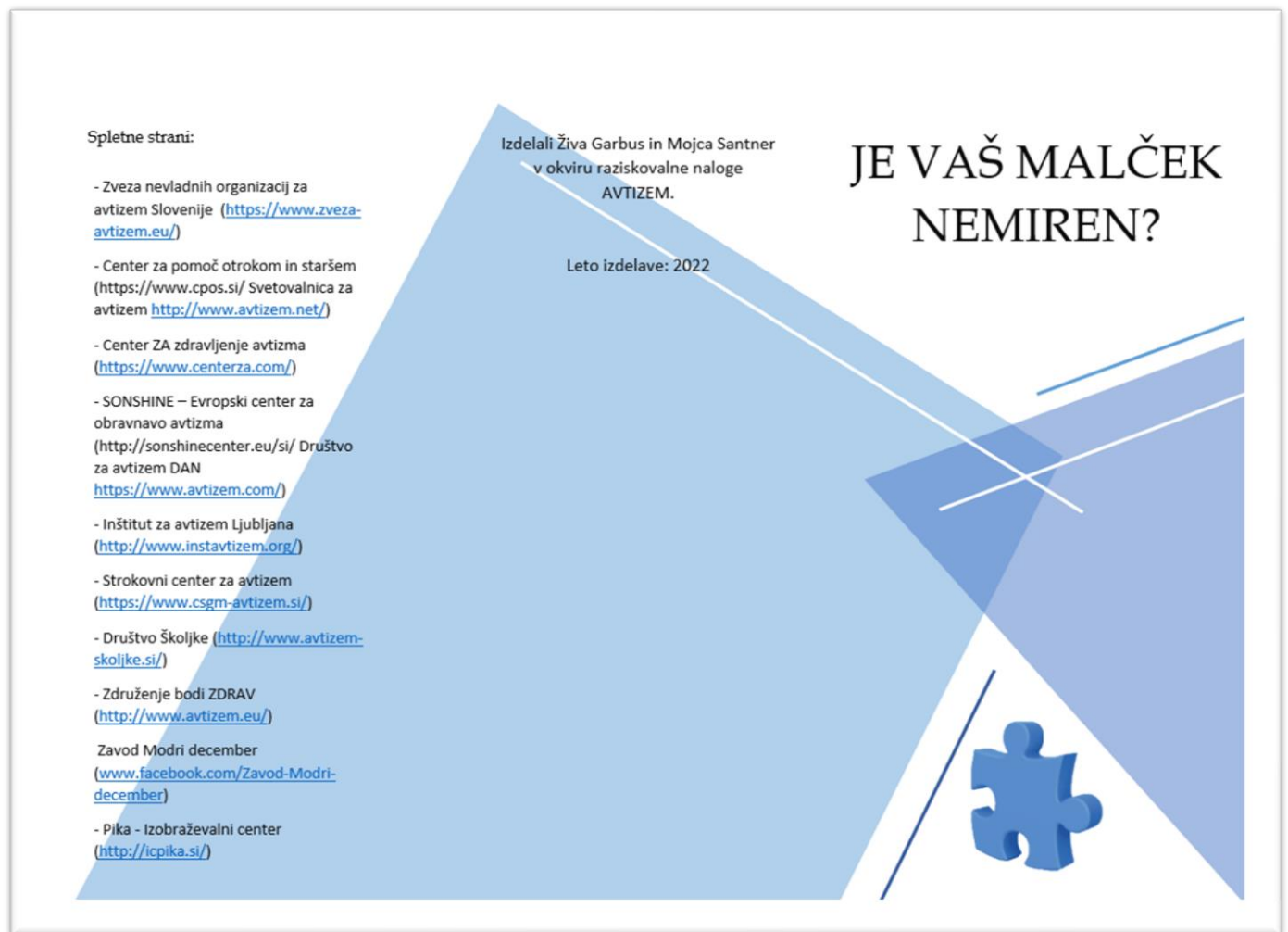
- **prebavne motnje** (driska, zaprtje, neprebavljena hrana ...)
- **motnje spanja** (brez utrujenosti, neopažena razlike med dnevom in nočjo, težavno odhajanje ...)

PRIPOROČLJIVO GRADIVO

Priročniki:

- Lee, L. (2019). Zgodnji znaki avtizma – priročnik za strokovne delavce in starše
- Walker, P. (2001). Težavno vedenje in avtizem: razumevanje je edin pot do napredka
- Odžič, S. (v tisku). Avtizem (živeti)

Slika 3: Brošura - zadnja stran.



Slika 4: Brošura - prva stran.

2. 3. 4. Predstavitev

Ker smo želeli naša spoznanja deliti tudi z drugimi, smo se z vodjo vrtca dogovorili za predstavitev naše raziskovalne naloge strokovnemu timu vrtca. Dogovorili smo se za ponedeljek, 21. 3. 2022.

Predali smo jim informacije o znakih avtizma, kam lahko napotijo otroke in starše, če se jim po dobri presoji zdi, da je otrok avtist. Za vse otroke, še posebej pa avtiste, smo vrtcu podarili slikovno gradivo in sicer, urnik za otroke in druge kartončke, ki lahko pomagajo pri vsakodnevni komunikaciji z otrokom. Za vzgojiteljice in starše avtistov smo vrtcu podarili tudi en izvod priročnika za starše in vse druge, ki se dnevno srečujejo z avtizmom - Živeti(avtizem), ki je v tisku in smo ga prejeli od avtorice knjige, s katero smo opravili intervju. Poleg tega smo podarili tudi natisnjeno verzijo priročnika Zgodnji znaki avtizma (Lee, 2019).

Na predstavitvi so sodelovale 4 vzgojiteljice. Po končani predstavitvi je stekel sproščen pogovor o prepoznavanju znakov, o povezovanju s starši in o samem delu z otroki z avtizmom.



Slika 5: Predstavitev naloge v vrtcu.

3. SKLEPNE UGOTOVITVE

Pri pisanju raziskovalne naloge smo si zastavili sledeča raziskovalna vprašanja, na katere smo dobili odgovore:

- 1: Kako prepoznamo avtizem pri otrocih?
- 2: Ali izobraževanje in ozaveščanje o avtizmu pomaga družinam in osebam z avtistično motnjo ter kako vpliva na družinsko dinamiko?
- 3: Kako je izobraževalni sistem prilagojen avtistom ter kakšni so izobraževalni pogoji?
- 4: Kakšni pristopi so pomembni pri delu z avtisti?

Avtizem ni bolezen, ampak je razvojna motnja. Pomembno vpliva na posameznikovo komunikacijo, povezovanje z drugimi in na razumevanje sveta.

Prepoznamo ga lahko po odstopanjih na področju socialne interakcije in komunikacije ter na področju vedenja. Ob tem smo posebej pozorni na senzorne težave. Vsa ta odstopanja so značilna za otroke z avtizmom. Po opažanju teh znakov pri otrocih je potrebno spremljanje letih s strani strokovnih delavcev in napotitev v ustrezne ustanove. Ti znaki niso značilni le za avtiste, ampak se lahko pri drugih otrocih pokaže kot trenutno stanje. Zato je pomembno strokovna obravnava. Vse te znake opaža tudi mamica dveh avtistov, s katero smo izvedli intervju. Pomembno je vedeti, da imajo otroci z motnjo avtističnega spektra težave na enakih področjih kot odrasle osebe, vendar se le ti šele razvijajo in učijo komunicirati.

Odstopanja na področju socialne interakcije se kažejo različno pri vsakem posamezniku. Zaradi teh težav otroci pogosto niso razumljeni s strani drugih ljudi, saj lahko takšno obnašanje razumejo kot nesramno. Komunikacija se pri otrocih z avtizmom odraža različno. Nekateri ne bodo razvili govora ali prestopili stopnjo ponavljanja besednih zvez, medtem ko imajo drugi težave z dojemanjem čustev ali stavkov v prenesenem pomenu. Na področju vedenja imajo težave s prilagajanjem na nove rutine in sprejemanjem sprememb. Ustvarjanje rutin zanje predstavlja varnost. Veliko teh otrok ima senzorne težave, ki se kažejo kot občutljivost na zvok, svetlobo ter druge dražljaje.

Za vzgojiteljice vrtca smo zaradi pomembnosti te teme pripravili predstavitev avtizma pri otrocih s poudarkom na prepoznavanju zgodnjih znakov avtizma. Poleg tega smo jim predali tudi priročnika Živeti (avtizem) ter Zgodnji znaki avtizma: Priročnik za strokovne delavce in starše.

Avtizem ima velik vpliv na dinamiko družine. Intervjuvanka omenja, da primanjkuje podpore in pomoči staršem. Zato je tudi sama pripravila priročnik Živeti (avtizem) (v tisku) in razmišlja o ustanovitvi društva za pomoč staršem otrok z avtizmom. Omenja tudi, kako pomemben je pristop staršev pri delu z otroki in medsebojna podpora staršev. Veliko staršev se zaradi teže

avtizma loči. Intervjuvana mamica meni, da je velikega pomena izobraževanje in ozaveščanje družin in oseb z avtistično motnjo. Pri starših tega primanjkuje. Ob informacijah jim je lažje razumeti in pomagati svojim otrokom. S tem namenom smo pripravili brošuro za starše z osnovnimi podatki o avtizmu, njegovih znakih ter priporočljivim gradivom, kjer so dostopne podrobnejše informacije o avtizmu in kako se z njim soočati.

Glede na stopnjo primanjkljajev se otroke z avtizmom lahko vključuje v različne programe. Na osnovi težav lahko otroci ostanejo v redni osnovni šoli, so usmerjeni v izobraževalni program z enakovrednim izobrazbenim standardom, v prilagojen izobraževalni program vzgoje in izobraževanja z nižjim izobrazbenim standardom ter v posebni program vzgoje in izobraževanja. Lahko so vključeni tudi v redno osnovno šolo z dodatno strokovno pomočjo in lahko dobijo tudi pomoč spremljevalke. Pouk poteka prilagojeno. Za otroke z že potrjenim avtizmom jih po potrebi strokovnjaki usmerijo v za njih primeren izobraževalni program. S tem otroku omogočijo lažje šolanje. Intervjuvanka pove tudi, da starši raje svoje otroke vidijo v osnovni šoli z enakovrednim izobrazbenim standardom kot v osnovni šoli s prilagojenim programom (NIS).

Pri delu z avtisti je po mnenju intervjuvanke najbolj pomembno sproščeno vzdušje. Delo z učenci naj poteka jasno, nazorno, strukturirano. Govor naj bo čimbolj jasen in nazoren. Pri delu se naj upoštevajo vsi primanjkljaji, ki jih ima otrok. Pomembno je ozaveščanje z informacijami vse osebe, ki so v stiku z otrokom. Prav tako je pomemben pravilen pristop. Komunikacijska pot naj bo čim bolj individualna, uporablja naj se veliko konkretnega materiala in z njimi učenje otrok socialnih spretnosti, čustvenih odzivov itd. Delo z otroci naj bo načrtovano po principih, ki so zapisani v nalogi. Poudarjamo tudi pomen glasbene in igralne terapije pri delu z otroki z avtizmom. Pomembnost teh poudarja tudi intervjuvanka. V okviru naloge smo pripravili didaktični material, ki je vseboval slikovno gradivo in slikovni urnik za lažje komuniciranje z otroki. To gradivo smo podarili vrtcu za vsakodnevno uporabo.

4. LITERATURA IN VIRI

- Igralna terapija. Pridobljeno, 15. 3. 2022, <https://www.psihoterapijatasa.com/igralna-terapija>.
- Javno veljavni programi vzgoje in izobraževanja. Pridobljeno, 17. 3. 2022, <https://www.csgm-avtizem.si/druzbeno-skrb-za-osebe-z-avtizmom/javno-veljavni-programi-vzgoje-in-izobrazevanja/>.
- Kaj je avtizem? Pridobljeno 5. 3. 2022, <https://www.csgm-avtizem.si/avtizem/>.
- Kaj je glasbena terapija. Pridobljeno, 15. 3. 2022, <https://www.institutknoll.eu/glasbena-terapija/o-glasbeni-terapiji/>.
- Lee, L. (2019). Zgodnji znaki avtizma – priročnik za strokovne delavce in starše.
- Odžić, S. (v tisku). Živeti (avtizem).
- Rogič Ožek, S. (2020). Prepoznavanje otroka z avtistično motnjo. Maribor. Založba Forum Media.
- Vedenjski pristopi. Pridobljeno 7. 3. 2022, <https://www.avtizem.net/vedenjski-pristopi>.
- Vovk Ornik, N. (2014). Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami. Zavod Republike Slovenije za šolstvo.
- Whitaker, P., Joy, H., Harley, J., Edwards, D., Kočever Donkov, T. (2001). Težavno vedenje in avtizem: razumevanje je edina pot do napredka. Ljubljana. Center za avtizem.
- »Značilno vedenje« oseb z avtizmom. Pridobljeno 6. 3. 2022, <https://www.csgm-avtizem.si/avtizem/znacilno-vedenje/>.

5. PRILOGA

5. 1. Transkripcija intervjuja

Mojca: Kot mama, kaj so bili prvi znaki po kateri ste posumili, da ima vaš otrok avtizem.

Suzana: Pri meni je bilo to zelo... Nisem jaz posumila. Jaz sem bila sama z njima, se pravi sem samohranilka. Dvojčka sta bila. In ona dva sta se razvijala nekako po teh mejnikih do prvega leta, tako da je bilo na vseh teh sistematskih pregledih in tako vse OK. Ni bilo nič kaj za posumiti. Potem nekje od prvega do drugega leta je prišlo do manjka besed oziroma govora oziroma tisto čebljanje, ki je že bilo prisotno se je počasi ugašalo. Ampak to je bilo tako zelo subtilno, težko za opaziti, težko za uloviti, sploh če ne veš o avtizmu. Če ne veš o avtizmu, sploh ne opaziš – gre mimo tebe. Tako da v bistvu jaz nisem opazila tega sta pa bila otroka vodena v razvojni ambulanti zaradi nedonošenosti. In je njuna zdravnica na pregledu pri dveh letih izpostavila to njuno socializacijo in da se med seboj ne igrata in ta odsotnost govora. Torej ta njuna popolna tišina je bila njej razlog za skrb. In me je takrat prosila naj v njenem vrtcu vprašam za poročilo. Ko sem o tem vprašala njuni vzgojiteljici sta v bistvu povedali, da sta moteča za celo skupino, da se z njima na da delati, da... v glavnem vse najhujše. Kar je mene zelo presenetilo, saj do takrat ni bilo nobenega znaka, ne opozorila, ne nič. Buf, to je bilo kot strela z jasnega. Skratka jaz tega nisem opazila. Če bi vedela toliko o avtizmu bi verjetno. Vendar bi bilo potrebno res poznati ozadje avtizma in zgodnje znake, da bi to starš ulovil. Tako da bojo starši to pri tej zgodnji stopnji težko opazili, razen če že imajo neko ozadje.

Živa: V prebranem gradivu sva velikokrat zasledili teste za zgodnjo prepoznavo. Ali lahko te teste starš izvaja sam ali se jih izvaja, ko zdravniki že na kaj posumijo?

Suzana: Ti čisto splošni znaki v priročniku, ne bi bilo nič škode, če bi bili obešeni v vseh ambulantah. Bi to že veliko pomagalo za usmerjanje pozornosti. Ker zdaj v ambulantah o avtizmu ni ne duha ne sluha. Tako bi starše obvestili, da to obstaja. Za starče je preprosto M-chat, bi jaz priporočila že pred tretjim letom. Ostali omenjeni testi so bolj za psihologe. Vendar je to pri njih malo kočljivo, saj ti testi niso prilagojeni funkcioniranju avtistom. Kar pri avtistih ne gre skozi tako, da bi lahko psihologi ta vprašanja bolj prilagodili.

Živa: Po tem ko ste posumili oziroma so posumili, da bi vajina otroka lahko imela avtizem, kako je potekala pridobitev diagnoze, s katero lahko rečete »ja, moj otrok je avtist«?

Suzana: Nas je razvojna zdravnica napotila naprej na diagnostiko v ambulanto za avtizem. Drugače pa pediater najprej otroka napoti k razvojni zdravnici, razen če so znaki zelo očitni.

Seveda pa pediatrom primanjkuje strokovnega znanja in se veliko dela na način »dajmo počakati, dajmo videti«. Ko pa smo mi prišli na ambulanto za avtizem sta bila dvakrat pri psihologinji, socialni pedagoginji in pri delavni terapevtki. To vse je bilo v roku enega mesca, na pregled pa smo čakali tri mesece. Zdaj je ta čakalna doba veliko daljša, tudi do pol leta. Se pravi v ambulanti je ta team, ki po končanem pregledu naredijo timski sestanek na katerem bi moral sodelovati tudi starš. V našem primeru se to ni zgodilo. Tako da smo domov prejeli diagnozo in takrat še nadaljnjo napotitev na EEG preiskave in druge biomedicinske preiskave, kot so porfirni v urinu, aminokisliline, analiza krvi, mikromreža... to se je delalo v okviru sredstev, ki jih sedaj ni več. Kar pa je škoda, saj vemo da je podlaga avtizma tudi iz biomedicine. Na inštitutu za avtizem pa ni teama. Je pa Macedonijeva. Tam prideš k njej, se z njo pogovoriš. Ona potem iz izvidov in pogovora postavi diagnozo otroški avtizem.

Živa: Kateri so nekako specialisti, ki so priporočeni oziroma potrebni pri nadaljnji obravnavi.

Suzana: V priročniki so ustrezne napotitve. Čisto vsi tukaj pridejo v poštev. Je pa treba vzeti v vpogled otroka, se pravi stopnja težav in področje težav. Delavni terapevt bi jas dala kar kot nujno. Ampak delavni terapevt z nekimi posebnimi znanji. Tako da upoštevajo senzorno integracijo... Logoped skoraj vedno pride zraven, saj imajo avtisti praviloma vedno težave z govorom ali razumevanje. Je pa tako, logopedov ni – so težko dostopni in nimajo teh specialnih znanj, ki jih morajo imeti za delanje z avtisti. Ne samo o obravnavi, zavedat se mora, da je izvor težav pri avtistih drugačnega izvora. To je pomembno pri vseh terapijah.

Glasbena terapija – mi smo doma sami uporabili glasbo. Ampak jaz nisem nekdo, ki igra inštrumente vendar ko se pogovarjam z njima je vse melodično, da sem naglaševala zloge in da je njima sploh kaj razumljivo. Ker ima večina težave s procesiranjem in mora nekako ta in put od zunaj priti not. Tako da glasbena definitivno.

Kar pa bi jaz tudi dala pod nujno za avtiste je igralna. Danes se v tujini – tudi k nam prihaja – se večinoma vsi zavedajo da z avtistom ne moreš vzpostaviti stika brez sproščenega vzdušja. To se najbolje izvede preko igre. In v igri se sledi otroku. Pri nas se je odlično izkazal floortime. Z njim smo začeli. Nadaljevala sem s sunrise. To v Ameriki obstaja že 40 let. V Angliji je zdaj veliko poudarka na intensive interaction. Razvijajo zdaj modele za učilnice. Potem so pa te playgroups in ESDM, ki je tudi preko igre. V to smer grejo vse te smernice. In to je edini pravi način za vzpostavitev vezi. Ko imaš to vez lahko delaš karkoli. Ni pa enostavno do nje priti.

Mojca: Glede na to, da ste vi imeli dvojčka. Ali sta imela različne težave in ali ste potrebovali z njima različno delat.

Suzana: Ja, to je bilo pri nas specifično. Ona dva sta v bistvu jing in jang – noč in dan. Vsak ima svoje interese oziroma vsak gleda v svojo smer. Jaz sem to nekako vzela v zakup in smo iskali stvari, kjer se njuni interesi prekrivajo. Pri majhnih otrocih se spet vrnemo na igro. Mi smo po floortimu potem, ko mi je kapnilo o čem se v bistvu gre – ta pristna vez med staršem in otrokom, ki je pri avtistih ni. Do te vezi tako pridemo skozi igro. Na začetku je to bila igra žgečkanja. Tako da je en bil bolj hipoton in še danes potrebuje močne dražljaje. Drugi pa je bil bolj občutljiv na dražljaje – dotike si je želel, vendar jih nekako ni prenesel. To smo je lahko vsi igrali, vendar je bilo pri enem bolj na moč, pri drugem pa bolj na hec. Pote je bila to igra skozi petje, obema so bili zanimivi vlakci. Vendar je še vedno pri enakimi interesi nekako njuna pozornost na drugih aspektih igre. Potrebno je prilagajati vsakemu posebej.

Ko je na primer skupina avtistov se naredi glavna misel. Iz te misli si nato vsak avtist vzame njemu zanimivo stvar. Je pa potrebno imeti v mislih njihovo razumevanje. Mogoče – malo se poigrajta z to mislijo – to niso toliko prilagoditve za njih kolikor so za nas, da nas spomnijo, da oni potrebujejo drugačne stvari, inpuete...

Živa: Kakšna je opredelitev avtizma po stopnjah. Nekako je avtizem bolj posplošen in naju zanima, kako se deli oziroma ali se sploh deli.

Suzana: To so te stopnje po teh kriteriji komiteja – ali je otrok lažje, srednje, težje ali težko prizadet. Prizadet v smislu težav. To je v kriterijih za opredelitev otrok. Ker oni potem zapišejo te kriterije tudi v strokovno mnenje.

Problemi so izzivi. Noben primer ni nerešljiv. Angleščina vama bo prišla prav, saj je veliko gradiva napisanega v angleščini. Lahko si grete pogledat ta DSM priročnik. Šestka zdaj pride ven. To je prav ta psihološka kvalifikacija bolezni. Ta ki zdaj prihaja ven, tam se avtizem razdeli na lahko, težje in težko. To more biti zdaj napisano v mnenju strokovne komisije napisano. To ni bilo potrebno, ko sta bila ona dva diagnosticirana. More pa bit zdaj ravno zaradi nadaljnje uporabe. Da ko bojo delali z otrokom, da se imajo na nekaj se za naslonit. Ampak še vseeno pri vseh teh diagnozah in klasifikacijah najbolj dragoceno orodje je opazovanje otroka. Torej tisto, da si samo vzameš čas, da gledaš, kako se otrok obnaša v nekem okolju, da probaš ugotovit kje ima triggerje in kaj ga vrže ven iz tira, kaj ga pomiri. Da si narediš sam zase, ko delaš z otrokom, neko podlago, da se ti bolj sproščeno počutiš. Ker če nimaš tega določenega predznanja oziroma če ne čutiš avtizma kot to kar je moraš imeti neke osnove da te ne prestraši, da te ne vrže ven iz tira. Ker je avtizem kot tak in avtisti lahko zelo čutijo človeka. In večinoma povzamejo njihovo čustveno stanje oziroma znajo pritiskati gumbke. Ampak to ni zloba, to ni namerno, ampak to je enostavno njihova reakcija na čustveno stanje drugih, ker oni nimajo teh filtrov da mi lahko na primer razumeli »aha, on je jezen«. Če ti prideš v sobo jezen, oni se počutijo napadene, pa ne vejo ne kaj in ne zakaj, enostavno »puf«. Tako nekateri

funkcionirajo, to imata moja otroka in veliko drugih avtistom – je zelo dovzetno za čustvena stanja osebe v sobi oziroma osebe v interakciji z njim.

Tanja: Mogoče bi na tem mestu še opozorila, da moramo biti zelo pozorni, da ne narobe delamo pa prehitro kaj sklepamo. Kaj bi vi rekli na to?

Suzana: Ja , to je pa... jaz se sedaj v teh zadnjih letih no, kolikor sem tudi s tem študijem in s tem raziskovanjem pa z informacijami, ki sem jih dobila, se dosti bolj nagibam v to, da skoraj manj ko berem teh teorij boljši je za mojo interakcijo z otrokom. Ker mi lahko nekaj preberemo in si damo to v glavo in otroka obravnavamo iz tega znanje, ko mislimo, da je to za otroka dobro. Dejansko mu pa delamo škodo, ker to ni to kar naš otrok rabi, čuti. Na primer, nekaj kar je meni malo žalostno. Dosti je danes razširjena ABA za delo z avtisti. In ABA se je toliko razširila ravno zato, ker jo je lahko klinično spremljat. Nekaj narediš, imaš rezultate, lahko to klinično spremljaš. Na primer, primer ABA. Otrok sedi za mizo, ima neko nalogo pred sabo, tri od petkrat mora prav narediti in nato lahko dobo nagrado oziroma kakorkoli, to je sistem nagrajevanja in kaznovanja. Pri tem pa ABA ne upošteva drugih potreb otroka. Na primer ne upošteva gibalnih potreb, če otrok ne more sedeti, ne upošteva da ga moti brnenje luči in se zaradi tega ene more skoncentrirati. Vendar ABA zahteva da se to in to naredi. In zato, ker zahteva, da se to in to naredi, lahko v tem procesu, ko njegove potrebe niso uslišane obupa in pač naredi kar se od njega zahteva. Zdaj upam da nista imele te izkušnje, da sta nekaj naredili zgolj zato, ker sta obupale ali da vas noben ni videl. Ampak to je zelo nepravi način, to ni za nobeno interakcijo z nobenim človekom. Ker v tej interakciji se ti naučiš, da karkoli ti misliš, čutiš, potrebuješ, bi si želel ni pomembno. Pomembno je le, kaj ta druga oseba zahteva od tebe in da ti to narediš. Tako da jaz za ABA nisem. Obstajajo določeni terapevti, ki upoštevajo otroka pred sabo, ampak je sama ABA strukturirana tako, da ti veliko svobode ne pušča. Kot na primer floortime, sunrise, intensive interaction. Pri teh je pa problem, da so zaradi svobode težko merljive. In se jih težje klinično dokazuje , raziskuje – kakor koli. Zato je ABA zdaj pred njo. Ampak ABA je dresura. Pri nekaterih avtistih ja, za določene stvari – to so potem tiste potrebe otroka in stopnje. Za nekatere določene stvari lahko uporabiš principe. Tisto celotno funkcioniranje otroka skozi ABA, ne moreš, ker ne upošteva teh osnov. Jaz sem se tega lotila tako – bom poznala čim več konceptov, čim več teorij, čim več učiteljev, čim več predavanj, čim ved seminarjev, da bom lahko iz vsega tega ven povlekla tisto, kar jaz – mi potrebujemo za naše funkcioniranje. Fajn je poznat, tudi na področju psihologi čim več teorij, čim vet teh ljudi, ki so se s tem že ukvarjali, da lahko iz vsega teka znanja ven vzameš to, kar ti potrebuješ za interakcijo z osebo. Včasih se strokovnjaki držijo te teorije, kot pijanec plot. Če to delamo, lahko otroku škodujemo. Pustite svoje oči odprte. V odnosu je potrebno razumeti potrebe obeh. Samo iz tega se lahko odnos razvija v pozitivno in se vsaj proba razvijati v pravo smer.

Mojca: Zelo naju je tudi zanimalo, ker imate dva avtista, ali med sabo raje komunicirata ali se igrata kot pa z ostalimi, pod narekovaji normalnimi ljudmi.

Suzana: Nima je bilo to zelo specifično na začetku. Ker kljub temu, da sta brata dvojčka se ona nista niti videla. Vedela sta da je drugi tam, ko sta se zaletela drug v drugega. Nista se igrala skupaj, ne komunicirala – preprosto svet zase. Ko sem se jaz malo izobrazila v tej smeri, malo več znanja dobila smo začeli graditi njuno igro in njuno interakcijo. Gradili smo jih preko njihovih interesov ter zanimanja. Ogromno smo naredili z tablicami, telefoni in aplikacijami. Vsak svojo tablico sta imela in delala vsak svoje. Potem v kolikor je eden gledal nekaj je to drugega pritegnilo in kontra. Potem sta gledala, kar drug dela. Tako sta prišla skupaj. Zdaj se zaigrata že brez tega. Tablice in tehnologija sta bila tisti kanal preko katerega sta se ona dva zaznala in v bistvu spoznala. Zdaj danes po teh letih grajenja interakcije se zaigrata sama od sebe. Torej zdaj, ko smo načrtno, usmerjeno in prilagojeno delali na njihovi interakciji sta prišla do nje. In še danes je en do vrstnikov, kako bi rekla... če jih ni, mu nič ne manjka, metem kot drugi ima rad družbo, ko pridejo prijatelji je vesel.

Mojca: Če se osredotočimo bolj na družino, ali se je dinamika v njej zelo spremenila. Kako bi se na primer odzvala starša, ki sta redno zaposlena in nimata toliko časa delati in se izobraževati na tem področju. Kako bi tako potekala dinamika družine?

Suzana: Jaz pred tem nisem imela nič predznanja. Tudi prej nisem delala v tej smeri. Ko se je to zgodilo, jaz sem avtizem poznala samo in edino iz reklame na ameriškem radiju Autism speaks, ki sem ga poslušala prek interneta. Edino moje znanje oziroma da sem jaz slišala kaj je avtizem. Samo iz tega. Tako da to je bilo čisto »puf«. In tudi ko je razvojna zdravnica omenila, da bi lahko bile kakšne težave. Meni je prvo na pamet padla kaka hiperaktivnost. In sem šla to raziskovati. Dokler pač potem ni rekla, da je avtizem. Potem ko je rekla avtizem je bilo konec. Meni se je tisti dan svet podrl. In kar je bilo še huje, jaz sem bila sama, nisem imela to s kom deliti in tudi nisem želela, ker je bilo zelo... ne vem. Pač sama sem bila in sem rekla »bom že«. Ampak sem malo specifična oseba, ker me ta diagnoza ni podrla, tisti dan me je. Ampak sem toliko trmasta, da sem šla to naslednji dan raziskovati. In jaz sem raziskovala od tistega trenutka naprej. Bila sem takrat nezaposlena in sem bila v bistvu doma. In sem imela to srečo, da sem imela čas ter sem bila sama. Lahko sem raziskovala v katero koli smer sem hotela. Pri dveh je tako, en ima tako mnenje, drug ima drugo mnenje. Pa še to je ženska energija in moška energija. Vsak se po svoje spopada s te. Večinoma pride do ločitev in razpada zaradi same teže avtizma. Ne toliko zaradi otrok. Ampak zaradi sistema, ker so otroci nerazumljeni, okolica tega ne razume, ker je to nevidna invalidnost. Ker ko se ti otrok v trgovini

meče po tleh ali pa noče v avto in ga vanj tlačiš te ljudje gledajo kot da si skrajno slab starš, kakor da pojma nimaš kaj delaš s tem otrokom. In poleg tega ima otrok težave, ti imaš težave ker se ne znaš spopadat s tem ter obsojan si še s strani okolice. In ti ne dobiš pomoči, ne dobiš podpore, nihče ti ne pove kaj delati, kako delati. Nimaš se kam obrniti. Ker ko ti dobiš diagnozo je to to. Tudi za delavne terapije in logopeda ti napišejo priporočilo, potem pa če se ti angažiraš in poiščeš, prideš do tega. Spet strokovnjaki do katerih prideš – jih ni veliko takih, ki bi se usedli s starši in se z njimi pogovorili: »glejte, to je tako pa tako, življenje se vam bo spremenilo tako pa tako, vidva dajta to pa to«. Tega ni. Ostaneš čisto sam. in potem je čisto odvisno od osebnosti očeta, mame, kako so sorojenci, kako je širša družina in kako je okolica. Avtizem je tako zelo težko stanje ker vpliva na teh nevidnih »sferah«, ki človeka prizadenejo zelo globoko. Hkrati pa če rečeš, da si prizadet, mogoče nočeš povedat, ker potem se to dojema kot tvoja nesposobnost biti starš, ker otrok ne zgleda bolan. Otrok izgleda fajn! Ko so majhni in imajo tiste plave »okice«, joj, kako je to lepi. In ti izpadeš nesposoben. Vsa ta teža te lomi in ko prideš do »breaking point«, ali se zlomiš tam, ali se zlomiš skupaj s partnerjem in se podpreta, ali pač je to to in greta vsak na svojo pot. Ogromno je teh, ki so šli narazen. Ravno zato, ker niso imeli te podpore, niso imeli informacij. Če se mene vpraša je treba pri avtizmu najprej delati čez starše, prvo, ker samo če starša na tej mentalni ravni, da sprejmeta vse kar pride, samo tako bo lahko otrok OK. Starši in družina so bistvenega pomena pri avtizmu. Tako da je treba poudariti da starši nimajo podpore in da je otrokovo primarno okolje družina. In tam je potrebno narediti to varno okolje, da lahko rastejo skupaj s tem.

Živa: Če smo se ravno osredotočali na družine, kako naj bi starš pomagal otroku in sebi. Na primer velikokrat je bil omenjen družinski svetovalec. V bistvu kako pomagati družini in kaj naj naredijo po diagnozi. Kdo jim lahko svetuje ...

Suzana: To bi bilo super, če bi bilo. Ker zdaj ni nič podpore za starše ob diagnozi. Kaj bi se lahko tukaj noter dalo je ta zakon o zgodnji obravnavi, ki ima v členu zapisano, da vsaki družini pripada oseba, ki jim svetuje in je že šla čez enake ali podobne težave. Ta družini pomaga in jim je kot svetovalec. To je čisto na novo in se še ne uporablja kolikor bi se lahko. Do sedaj je bilo organizirano le eno izobraževanje za te starše in sicer s strani Sončka. Tako da je šlo bol za cerebralno paralizo. Ja pa tako, da zakon in pravilnik dopuščata društvom, da izvedejo izobraževanja in vpišejo te, ki bi bili pomočniki, v evidenco, da si jih lahko družina potem izbere. Ampak to je ta nova stvar. Jaz sem se pogovarjala z psihologinjo iz ambulante o tem in ni nič vedela. Ko pa sem ji razložila me je vprašala: »Zakaj pa?«. Kakor zakaj bi starši to sploh potrebovali. Gre se ravno za to podporo. Starši in družina so totalno pozabljeni v tem procesu. In jaz bi najraje videla, če bi takrat ob diagnozi ne samo po pošti prišel ta list z neko šifro in diagnozo. Če mi že pošljete to diagnozo po pošti mi vsaj pošljite še to knjigo. Pošljite mi zraven

še te informacije kaj to je, na koga se lahko obrnem, kje dobim podporo. In nekaj takega, informacije z diagnozo so bistvenega pomena. Te so življenjsko pomembne. Da nisi samo sam. Zdaj pa kar si tudi ti prej omenila, če starša oba delata, kje bota imela čas še raziskovati, se učiti, brati. Sploh če ne razumeta angleščine. Mislim, to je misija nemogoče. Potem se znajdeš kot hrček na tistem svojem kolesu. In da bi ti razumel s čim delaš, bi ti mogel stopiti dol s kolesa. Ampak če stopiš dol za sabo pustiš vse, za kaj si vadil in delal. In osredotočiti se na to podporo ob diagnozi. To bi se moralo sistemsko urediti. Bi moglo iti čez ministrstvo za zdravje, čez ministerstvo za družino.

Mislim da sedaj društvo Modri december organizira srečanja za starče otrok. Ampak to je na obali. Ta na CSGM – psihologinja Ajda je rekla, da bo tudi imela neke podporne skupine, ampak to je v okviru njene doktorske dizertacije, ko dela to raziskavo. Ni, da bi obstajala ena taka zadeva, utečena, sigurna, ki bi potekala redno za starče – je ni. Je pa tako, tudi jas sem se sedaj nekako bolj v to usmerila in se poigravam z mislijo o ustanovitvi društva. In se bom osredotočila, ko pride do tega, na to pomoč staršem. Ker dejansko je ni. Jo pa potrebujemo, krvavo jo potrebujemo starši in otroci. S tem ko se mi opolnomočimo, lahko z šolskimi strokovnjaki in z zdravstvenimi strokovnjaki. Z njimi mi potem lažje delamo. Ko odvzamemo tisti strah, tisto neznanje in tisto nemoč. Ker si nemočen. In to je treba urediti.

Mojca: Želeli sva še vprašati, ko otrok odrašča s tem avtizmom, ali se znaki spreminjajo. Ali se pozna velika razlika, če je otrok zgodaj ali pozno diagnosticiran.

Suzana: Ja, to je dan in noč. Če se z otrokom takrat v zgodnji dobi ne dela oziroma če se diagnosticira kasneje, s lahko takrat pri tisti starosti že posledice. In vsako priložnost, ki jo imaš tako za izkoristiti pri otroku, da ga malo vzameš malo iz tistega njegovega in ga postaviš v svet, je treba izkoristiti.

V Izraelu je ta center Mifme, ki ga ima ta Hanna Alonim. Ona sprejema otroke do drugega leta. Po drugem letu ne prideš več zraven. Sicer ne reče, da so to otroci z avtizmom ampak otroci z rizičnim razvojem. Ker se že od šestega meseca pri otroku opazi, da kaj ni v redu. Včasih že prej. So taki primeri, da vidiš že od rojstva, da nekaj ni OK. Če se osredotoči na otrokove potrebe zgodaj se da te potrebe v bistvu izpolniti, da je slišan in da jih lahko tudi odpravijo, nekatere težave, ki jih ima otrok dosti zgodaj. Če se pa to vleče in se ne vidi pravi čas, če se kasneje odkrije je a to že na to potrebo, ki je postala neslišana, nastala težava. Nanjo se je »pripopala« še druga težava, še tretja in četrta. In potem imaš celo goro. Goro težko premakneš. Eno kopicico zemlje boš še lahko razmetaval sem in tja. Goro je že zelo težko. Ni nemogoče, ampak da bi potem dosegel neke premike pri višji starosti, potrebuješ x več energije, x več truda, x več znanja. Se potem rabiš dejansko dati samo v to, če hočeš. Se da, ampak zahteva ogromno.

Tanja: Zadnjič smo se o te pogovarjale. Ko ste rekli, da je težave mogoče odpraviti. Ali lahko to komentirate. Kako jih odpraviti?

Suzana: Zdaj odvisno o katerih težavah govorimo. Avtisti bojo zmeraj imeli drugačno procesiranje. Zdaj pa je to spet vprašanje na kakšnem nivoju so njihovi možgani oziroma koliko je drugačnosti v funkcioniranju. Ker to oni drugače delajo. Če se te biomedicinske težave hitro ulovijo in »porihtajo«, lahko ne pride do večjih posledic v telesu, v možganih in v delovanju. Če je tako, da je bilo to naenkrat narejeno in je bil totalen sistem »overload«, ko je prišlo do težav, ostanejo celo življenje določeni izzivi, s katerimi se morajo avtisti naučiti živeti. Ta njihova drugačnost pri veliki večini ostane vse življenje. Kar sem imela jaz v mislih za odpraviti je bol to, da se bolj pri malih otrocih, torej to kar dela Hanna Alonim v Izraelu, te težave, ki se pojavljajo na primer odsotnost otroka in ta nepovezava med otrokom in staršem. Na tem se da delat in težave tudi podelati. To že mogoče grem malo naprej. Veliko je v odnosu starš-otrok. Mi še nismo verjetno čisto tam, da bi starši to sprejeli . ker to pomeni, da si ti do neke meje odgovoren. Kar dejansko si, ampak malo težko je slišati, da imaš tudi ti prste v mes. Ampak ne iz vidika »ti si kriv za otrokovo stanje«, ampak tvoja prisotnost, tvoja miselnost, tvoja interakcija z otrokom je zelo zelo pomembna za otrokov razvoj. Ti vidiki avtizma, ki so čisto psihološki, se pa dajo odpraviti v zgodnji dobi. Pa tudi če je kasneje otrok v na primer nekem šolskem okolju, kjer ga učiteljica razume, sošolci ga podpirajo ... se lahko otrok zelo dobro počuti, zelo varno. Vprašanje varnosti je bistvenega pomena za funkcioniranje avtista. Ker drugače dojemajo svet – za njih je svet nepredvidljiv. Sploh pri takih, ki so neverbalni in imajo hude težave z procesiranjem. Njem je lahko vse nevarno.

Ja, torej določene aspekte avtizma se da odpraviti v nekem določenem obdobju. Določene aspekte se ne da ampak se lahko naučijo z njimi živeti. Med tem ko so drugi tudi za živeti težki. Imajo lahko res hude hude težave. Ampak od avtista do avtista odvisno. Zato je treba vsakega individualno vzeti. In ogromno vlogo imajo starši, družina, okolje.

Mojca: Tako kot sva že prej omenile prilagojene programe v šoli, naju je zanimalo kako se po diagnozi, ko že veš da ima otrok avtizem, na kakšen način ga lahko vključuješ v vzgojne ustanove?

Tanja: To lahko tudi jas komentiram. Torej ko vidimo, da so pri otroku težave in ga spremljajo, obstaja do vstopa v šolo zgodnja obravnava in tam oni tudi določijo kateri vrtec je primeren, če ima otrok takšne motnje, težave gre v razvojni oddelek vrtca, to določijo strokovnjaki, mi pa iz prvega razreda naprej, če ima otrok že prej pomoč se da na zavod za šolstvo usmerjanja otroka. Tam pa glede na to kakšne motnje ima , če so lažje, tam še spuščajo v redno osnovno šolo. Pri težjih motnjah pa obstajajo tiste šole, ki smo jih že omenile, z enakovrednim izobrazbenim statusom. Suzana ali bi še ti želela kaj dodati?

Suzana: Ja, zgodnja obravnava je potrebna pred vstopom v vrtec. Če so otrokove težave hujše, se ga vključi v razvojni vrtec. Lahko pa rev tudi v navadni vrtec z spremljevalko ali pa brez spremljevalke in z dodatno strokovno pomočjo. Naprej za šolo. Ti z lažjo motnjo lahko reje naprej v redni ali nižji izobrazbeni program. Za avtiste imajo tudi ta enakovredni izobraževalni standard – center za sluh in govor. Po navadi imajo to čez v Ljubljani. Oddelki pa so tudi na Krškem, mislim da v Celju ... ne me držati za besedo. V glavnem so prav oddelki narejeni za otroke z avtizmom, kjer snov obdelujejo enako kot v rednem programu, ampak z prilagoditvami. Vzamejo isto snov na drugačen način. Medtem ko zmerna, težja in težka. Zmerna po navadi ne pride več v NIZ, ker se že šteje za posebni program. Ampak ta komisija obravnava vsako vlogo posebej. Tako da če je vloga dobro utemeljena iz strani strokovnjakov in staršev, zakaj je za otroka boljši NIZ, lahko tudi z zmerno motnjo pride v NIZ. Ampak to so izjeme, drugače od zmerne motnje naprej v duševnem razvoju otroke napotijo v posebni program. Starše pa večinoma obremenjuje to, ker ko je otrok enkrat v posebni programu so njegove možnosti za nadaljnjo izobraževanje neobstoječe. Se pravi ko gre otrok v prvi razred v posebni program je v tem programu do šestindvajsetega leta. To je od sedmega do šestindvajsetega leta na eni in isti šoli, z enimi in istimi učitelji, v eni in isti sredini. Pa še po tem, ko zaključi šolanje je edini odgovor varstveno delavni center. Nima več možnosti, da bi šel kam drugam. Medtem ko nižji izobrazbeni standard, torej lažja in izjemoma zmerna motnja, se lahko naprej izobražuje za plus dve leti poklicnega izobraževanja. Po tem se lahko vključi še v kakšno triletni program. Torej ima možnost »uloviti vrstnike«, ampak zahteva več dela. To pa skrbi veliko staršev in veliko jih ravno iz tega razloga noče vpisati v NIZ. Tudi pri tem izobraževanju je pri nas tako da ni primerne programa za avtiste. Tudi ti avtistični oddelki ki se odpirajo, ki delajo z avtisti in strokovnjaki, pride do nerazumevanja avtizma in otrokove težave obravnavajo kot otrokovo neznanje, na te ne gledajo kot drugačno funkcioniranje ampak na njegovo nesposobnost. Tako da tudi tukaj imamo veliko prostora za izboljšave. Živa: imama še eno vprašanje, ki sva ga večkrat zasledile v gradivih da imajo otroci z avtizmom večkrat poseben interes za samo eno določeno stvar. Na primer da se šolajo normalno oz. po njihovih zmožnostih ampak ena stvar jih zelo zanima in se v njo zelo podrobno poglobljajo. Naju pa zanima ali to poznate.

Suzana: ja je. To je večinoma ta zmožnost avtistov da se lahko hiperfokusirajo na eno določeno stvar npr. otroci se igrajo z avtomobilčki, on pa se zavzame in zagleda v kolo in jo gleda ter o njej vse opazi. Hiperfokus so zmožnosti se osredotočit na podrobnost in so zmožni ohranjati ta fokus dlje časa. Zakaj do tega pride? Nekaterim ta hiperfokusiranje pomaga da se umirijo in odmislijo okolico, ki jih moti lahko celo boli. Na takšen način se lahko avtisti spočijejo od okolice, ker mi ne vemo kako to oni doživljajo. Nekateri vonj jih lahko hudo fizično boli, zvok ali svetloba... in mi se tega ne zavedamo, pri njih je vse drugače. Jaz verjamem, da je to sposobnost vseh avtistov, vendar ti to prakticirajo in zaradi tega hiperfokusa pride tudi do teh

njihovih interesov. Pri mojih otrocih je to tako da jih zanima abeceda, črke in številke. Eden od njih je zelo »padel« v abecede, ampak pri njima to ni nekakšna geni sposobnost, temveč ogromno ponovitev skozi dlje časa. Mi negujemo ta njuna zanimanja in jima puščamo svobodo pri tem. Meti zadovoljnega avtista je skoraj nemogoče saj je toliko zahtev pri vsemu. Ampak je nekateri razvijejo svoje zanimanje do teh absurdnih mej, vendar je to le razlika v funkcioniranju – tudi mi lahko pridemo do tega če se zelo posvetimo nečemu.

Živa: v okviru raziskovalne naloge sva tudi razmišljale da bi lahko avtizem predstavile vzgojiteljicam v vrtcu. Najina ideja je bila da bi predstavili metode dela z avtisti. Iz strani mentorice sva dobili nasvet, da bi naredili pripomočke za učenje npr. kartice počutja ali urnik. Zanimajo naju kašne bi lahko še bile metode dela in če ste si vi kaj pomagali z temi pripomočki?

Suzana: moja otroka nista imela posebnih didaktičnih pripomočkov razen kakšnih igračk ki so ju zanimale in se je lahko uporabila na drugačne načine, Vama bi priporočila slikovni urnik, ki se lahko posploši na vse na samo avtiste. Lažje si predstavljamo če bi recimo šli danes spat, jutri pa bi se zbudili na kitajskem kjer nebi poznali jezika, kulture, črk – ničesar ne razumeš in takrat bi nam najbolj pomagale sličice. Prav nam pride tudi tehnologija, mojima otrokoma je bila ta zelo v pomoč. Tudi čustvene kartice so lahko zelo v pomoč pri prepoznavanju obraznih mimik, saj avtisti ne razumejo teh čustev in je pri njih treba biti zelo jasen in direkten. Predlagam pa da predstavita kaj sploh avtizem je. Uporabita lahko kakšen kasetnik in posnameta šume npr. frekvence med radijskimi postajami, nato pa nekaj z tihim glasom probata razložiti. Tako bodo videli kako se je skoncentrirati na nekoga če bi imel avtistično motnjo. Menim pa tudi da te maske ki jih rabimo uporabljati v javnosti bodo zelo močno vplivale na otroke, saj imajo ti že drugače težave z osredotočanjem na eno osebo ki govori. Veliko avtistov ima težave z apraksijo in more videti kako ti odpiraš usta in govoriš. MI jim lahko že zelo veliko pomagamo če dajemo jasna navodila, smo obrnjeni proti njim in jih gledamo če lahko prenesejo pogled, tez z njimi jasno govorimo.