

Besedilo je izvorno objavljeno v:

Branka D. Jurišić: Specialnopedagoška obravnava otrok z avtizmom. Izbrana poglavja iz pediatrije (23). [urednika Ciril Kržišnik, Tadej Battelino]. Pediatrična hematologija in onkologija. Pediatrična endokrinologija. Neonatologija. Pediatrična nevrologija. Pediatrična intenzivna terapija. Otroška psihiatrija. Ljubljana : Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo, 2011; str. 340-356.

SPECIALNOPEDAGOŠKA OBRAVNAVA OTROK Z AVTIZMOM

Branka D. Jurišić

POVZETEK

Specialnopedagoška obravnava otrok z avtizmom je obravnava družin otrok z avtizmom in je tesno povezana s sodelovanjem s starši. To je lahko tudi eden od razlogov, da se starši večinoma za obravnavo odločajo sami. Bistvo specialnopedagoške obravnave je zgodnje ukrepanje (takoj, ko posumimo na avtizem, in dokler otrok ne dobi ustrezne pomoči v vrtcu ali v šoli), v času šolanja pa bi morali zagotoviti tudi nadaljnje svetovanje staršem. Starši od specialnega pedagoga pričakujejo odgovor na vprašanje, kaj se dogaja z njihovim otrokom (zakaj se drugače vede, zakaj ne sodeluje). To pričakujejo tudi mnogi starši, ki že vedo, da ima njihov otrok avtizem. Vedeti želijo predvsem, kaj avtizem dejansko pomeni in kako naj ga učijo. Odgovor na to vprašanje ni le diagnoza, ki jo poimenujemo avtizem. Otrokove posebne potrebe, ki jih poimenujemo z izrazom avtizem, moramo tudi razumeti. Diagnozo moramo postaviti zato, ker staršem omogoči, da poiščejo ustrezne informacije in pomoč, pa tudi pravice družbene skrbi. V prispevku predstavljamo teorijo uma, ki je ena od teorij, ki nam pomaga, da bi avtizem čim bolj razumeli. Pri otrocih z avtizmom učnih ciljev ni potrebno le zniževati, ampak jih tudi prilagoditi. Prilagoditi pa je potrebno tudi učno okolje in način poučevanja. Temeljna naloga specialnega pedagoga ni postavitve diagnoze avtizma, ampak posvečanje otroku z avtizmom. Specialni pedagog ocenjuje raven otrokovih razvojnih ali učnih dosežkov in prilagojenega vedenja ter na ta način poda oceno njegovih posebnih potreb.

Odgovoriti mora na dve vprašanji: *Kaj naj otroka učimo?* in *Kako naj otroka učimo?* Metode poučevanja specialni pedagog prilagodi otrokovim posebnim potrebam. Z raziskavami so dokazali, da so pri poučevanju najbolj učinkoviti vedenjski pristopi; ključni del obravnave otroka z avtizmom je, da vedenjske pristope nazorno prikažemo otrokovim staršem.

UVOD

Starši od strokovnjakov pričakujejo odgovor na vprašanje, *kaj je z otrokom* (zanje so diagnostična vprašanja: zakaj se otrok tako vede, zakaj ne sodeluje ali nečesa noče narediti ali ne zmore; ali ima šibko koncentracijo ali manjše sposobnosti; zakaj se ne igra z drugimi otroki). To pričakujejo tudi starši, ki že vedo, da ima njihov otrok avtizem*. Vedeti želijo predvsem, kaj dejansko pomeni, da ima otrok avtizem.

Odgovor na vprašanje, kaj je z otrokom, ni le enostavna diagnoza »avtizem«. S tem nikakor ne želim podcenjevati pomembnosti postavitve diagnoze avtizma same po sebi ter pomembnosti diagnosticiranja bolezni za otrokove starše. Pa vendar poimenovanje te motnje z imenom ni dovolj, da bi starši potrebe svojega otroka tudi razumeli. Diagnoza je potrebna, ker staršem omogoča, da poiščejo ustrezne informacije in storitve, kasneje pa tudi pravice družbene skrbi.

Starši poleg diagnoze potrebujejo znanje, da bi lahko svojega otroka resnično razumeli. Temu se najbolj približamo tako, da odgovorimo na vprašanje, *kaj je z mojim otrokom*. Če želimo izvedeti, kako naj ga učimo in česa naj ga učimo, moramo najprej vedeti, kakšen otrok sploh je: kako doživlja svet, kaj ga zanima, kako razmišlja. To ne pomeni, da smo seznanjeni z dejstvom, da to počne drugače oz. česa ne počne in česa ne razume. Spoznati moramo, kako otrok dejansko deluje. V ozadju teh vprašanj so vprašanja staršev o njih samih: kaj delamo narobe, zakaj ga ne znamo motivirati in naučiti več, kaj naj delamo drugače ter kakšni starši naj bomo svojemu otroku.

* V prispevku izraz *avtizem* uporabljamo za vse motnje avtističnega spektra, besedo *otrok* pa tudi za mladostnike.

Vsak strokovnjak mora avtizem najprej razumeti sam. Del tovrstnega znanja mu lahko ponudi literatura, nekaj pa izkušnje, ki jih dobimo pri delu z otroki in njihovimi družinami. Potrebno je oboje. V prispevku prikazujemo, kako si avtizem razložimo s pomočjo teorije uma.

Poleg teorije uma je za razumevanje avtizma pomemben tudi **primanjkljaj osrednjega izvršilnega sistema**, ki nadzoruje tok informacij, pri čemer ga podpirata dva dodatna spominska podsistema. Fonološka shramba sodeluje s tiho ponavljalno zanko pri vzdrževanju besednih informacij. Gre za tisti del možganov, ki ga uporabljamo, ko govorimo s seboj. Tudi če preberemo besede ali številke, ki so zapisane v vidni obliki, se informacija pretvori v fonološki zapis in se v tej obliki shrani v omenjenem sistemu. Drugi podsistem pa je vidno-prostorska skicirka, ki vzdržuje slike ali predmete tako dolgo, da lahko z njimi v mislih izvajamo različne manipulacije (1). Teorija o šibki osrednji usklajenosti pa nam pomaga razumeti težave otrok z avtizmom, da bi videli celoto in ne le podrobnosti, ki jim otroci z avtizmom namenjajo več pozornosti. Poenostavljeno to pomeni, da pri šibkem osrednjem izvršilnem sistemu zaradi dreves ne vidimo gozda, pri močnem osrednjem izvršilnem sistemu pa zaradi gozda ne vidimo dreves (2). To v prispevku le omenjam, ker je prav tako pomembno za razumevanje delovanja, učenja in poučevanja oseb z avtizmom, vendar bi bila podrobnejša predstavitev preobsežna.

Teorija uma

Prvič sta izraz teorija uma uporabila raziskovalca, ki sta proučevala mišljenje šimpanzov. Želela sta opisati zmožnost posameznika, da razume, da imajo tudi drugi ljudje svoja prepričanja, želje in namene, ki se razlikujejo od njegovih (3). Danes poskus z bonboni Smarties pozna tako rekoč vsak srednješolec, ki je prebral knjigo Marka Haddona (4).

Naloga napačnega prepričanja Mojca (v izvorniku Sally) ima pred seboj škatlo, Špela (v izvorniku Ann) pa košaro. Mojca svojo frnikolo spravi v škatlo. Potem gre ven, na sprehod. Medtem, ko je Mojca zunaj, poredna Špela vzame frnikolo iz škatle in jo pospravi v svojo košaro. Mojca pride nazaj in se želi igrati s frnikolo. Kje jo bo iskala? Kam bo pogledala? Kaj misli Mojca, kje je frnikola? Odgovor je za 4-letnike

povsem nedvoumen: Mojca bo pogledala v svojo škatlo! Mojca je prepričana, da je frnikola tam. Mlajši otroci imajo nekaj težav in pogosto pokažejo na košaro; to odraža njihovo prepričanje, da Mojca misli, da je frnikola tam, kjer tudi v resnici je. Tudi otroci z Downovim sindromom, ki so na tej razvojni ravni, brez težav rešijo nalogo. Otroci z avtizmom jo uspešno rešijo mnogo kasneje (5).

Teorijo uma lahko razmeroma preprosto preverimo z nalogami, ki se zdijo otrokom privlačne, kar je v tistem času povzročilo pravo eksplozijo raziskav in tudi novih nalog, ki so bile vse bolj zapletene in občutljive pri odkrivanju razlik tudi pri osebah z visokimi kognitivnimi potenciali (6).

Morda se zdi naloga iskanja frnikole preprosta, vendar se je izkazala za občutljivo orodje, s katerim lahko uspešno odkrijemo ključni primanjkljaj na področju socialnega mišljenja (4). Strokovnjaki so se pred tem spraševali predvsem, kako je avtizem povezan z jezikovnimi motnjami, ključna značilnost, tj. socialni primanjkljaj otrok z avtizmom, pa je ostala nepojasnjena. Teorija uma je zanimanje strokovnjakov usmerila v socialni primanjkljaj, ki je dobil svoje korenine v mišljenju (7). Ta sprememba ni bila le teoretična, temveč je odprla nove poti pri iskanju ustreznih postopkov, kako delati z otroki z avtizmom in kako jih učiti. Mnogim specialnim pedagogom je teorija uma pomagala razumeti, zakaj se otroci z avtizmom nenavadno odzivajo v socialnih situacijah.

Temeljna in začetna teza teorije uma je, da je avtizem posledica neke specifične miselne disfunkcije. Ta teza nas preusmeri od motivacijskih razlag, s katerimi so v preteklosti (in ponekod še vedno) pojasnjevali avtizem, po katerih otroci z avtizmom lahko, če le *hočejo*; vprašanje je, *zakaj nočejo*. Vedno se skušamo izogniti početju, ki je za nas težko oz. ga ne maramo. To nas zopet privede do kognitivnih težav (8).

Baron-Cohen (1995) teorijo uma ponazarja s slepoto oziroma z nezmožnostjo branja misli. Tovrstne težave oseb z avtizmom prikaže s primerom.

Janez je vstopil v spalnico, se sprehodil po njej in šel ven.

Da bi razumeli Janezovo početje, se samodejno vprašamo, zakaj je to storil. Bralec misli odgovori: *Mogoče je Janez nekaj iskal, mislil je, da je to v spalnici*. Bralec misli nam lahko ponudi razlago: *Mogoče je Janez iz spalnice nekaj zaslišal in je želel*

*preveriti, kajpovzročča ta hrup. Ali: Morda je Janez **pozabil**, kam **hoče** iti, in je v resnici **hotel** v jedilnico.*

Bralec misli lahko ponudi številne odgovore, ki pojasnjujejo Janezovo obnašanje. Vsi ti odgovori so seveda zgolj predvidevanje, ker nikoli ne moremo biti popolnoma prepričani, kaj mislimo mi, kaj pa kdo drug.

Kako o Janezovem vedenju razmišlja oseba z avtizmom? Če želimo to zapisati, moramo izpustiti vse besede, ki se nanašajo na mentalno stanje.

Mogoče Janez to dela vsak dan, ob tem času: preprosto vstopi v spalnico, se sprehodi in gre spet ven.

Zgornji opis ni pojasnilo ali razlaga, ki bi obsegala vzročni motiv ali razlog. To je le preprosta trditev o možnem časovnem zaporedju oziroma pravilu. Hkrati je povsem mogoče, da je opis napačen. Če bi oseba, ki ne zna brati misli, ugotovila, da Janez tega ne počne vsak dan ob istem času, bi si morala izmisliti kakšno drugo pojasnilo. Težava je v tem, da razlag, ki bi Janezovo obnašanje lahko pojasnile brez kakršne koli namere, ni veliko (poskusite se domisliti kakšne) (9).

Ko opisujemo čustvene in socialne težave otrok z avtizmom, večkrat preprosto pravimo, da otrokom z avtizmom primanjkuje empatije, čeprav je prav to posledica pomanjkljive teorije uma. Pomanjkanje empatije v samem bistvu pomeni, da ne upoštevamo, da so odzivi in čustva nekoga drugega čustveno pomemben dogodek. Šele s teorijo uma so pojasnili, kaj je vzrok tega motečega simptoma. Vzrok ni hladnost ali čustvena ploskost ali pomanjkanje motivacije, temveč predvsem pomanjkanje ustreznega pojmovanja čustev nasploh. Tako je bolj razumljivo, da o tem razmišljamo kot o neke vrsti 'slepoti' kot pa o čustveni motnji. Zdi se nam namreč razumljivo in običajno, da znamo 'brati' um drugih in ustrezno predvideti, kako se bodo drugi vedli in odzivali. Osebe z avtizmom pa uma drugih na ta način ne znajo »prebrati« (8). Otroke, ki se razvijajo na običajen način, razlaganje zaposluje in celo navdušuje; zdi se, da je njihova naravna radovednost najbolj osredotočena na to, kako pojasniti ravnanje drugih človeških bitij (10).

Teorija uma je bistvo komuniciranja, sporočanja, učenja in poučevanja. Če želimo komu nekaj pojasniti ali ga česa naučiti, moramo ves čas razmišljati z njegovo glavo, gledati z njegovimi očmi in biti v njegovi koži. Če me želi učenec razumeti, mora hkrati tudi poskušati, da razmišlja tako kot jaz.

Negativna stran opisanega spoznanja je, da lahko druge zavedemo in jih goljufamo, če nečesa ne vedo, in to uporabimo sebi v prid. To nam pomaga razumeti, zakaj imajo osebe z avtizmom velike težave pri laganju, razumevanju ironije in zavajanju (8).

Ko nekaj pojasnjujemo, to pomeni, da ima stvar nek smisel in da razmišljamo o pomenu nečesa. Poučevanje naj bi potekalo na smiselni ravni učenja in razumevanja s ciljem, da učenec razume razlago in razloge za različne pojave in postopke. Seveda učenja ne moremo vedno osmisliti na omenjeni način, npr. pri pomnjenju (ko si moramo zapomniti, kako se neka beseda napiše, koliko je dva in dva) ali pa pri izvajanju določenih spretnosti (npr. pri črkovanju ali zavezovanju vezalk). Kljub vsemu pa učenje in poučevanje izmenično obsega razlage. Razlago skušamo razumeti, jo poiskati ali pa spodbuditi. To so ključni koraki smiselnega učenja (10) in bi jih pri poučevanju otrok z avtizmom in pri predpisovanju prilagoditev preverjanja znanja morali upoštevati. Nekateri učenci z visokofunkcionalnim avtizmom (VFA) ali Aspergerjevim sindromom (AS) imajo izjemen mehanski besedni spomin, ki pa vedno ne pomeni razumevanja. Ponavljanje vnaprej napisanih testnih odgovorov ni učenje, ki ga potrebujejo v življenju. Podobno kot učenje poimenovanja slik za majhne otroke z avtizmom ni učenje komunikacije.

Vemo, da se lahko učimo tudi zgolj s tem, da nekoga opazujemo, čeprav to ni enakovredno poučevanju. Načrtno poučevanje je nekaj, kar je značilno za človeka. Otrok sledi dejanju odraslega le, če pred tem zazna razkazovalni znak (npr. dvignjeno obrv), sicer pa ne. Ta zmožnost je posebej pomembna pri učenju besed. Malčki prepoznajo, ko jim starši kažejo neke predmete in jih hkrati poimenujejo, in to dobro razlikujejo od okoliščin, ko se predmeti in govor naključno pojavijo hkrati. Malčki izjemno spretno razlikujejo med osebami, ki jim imajo nekaj povedati, in tistimi, ki nimajo nikakršnega sporočila zanje (11). Otroci z avtizmom niso tako uspešni v prepoznavanju teh znakov, zato imajo težave pri učenju socialne komunikacije. Tudi otroci, ki imajo razvit besedni govor, ne razumejo vedno pomena komunikacije. To je nekaj, česar jih moramo učiti posebej.

Preprostejše naloge teorije uma otroci z AS sicer rešijo, vendar nekoliko kasneje kot otroci z značilnim razvojem. Nekaj časa so misli, da bo na podlagi zahtevnejših

mogoče bolj jasno razločevati med avtizmom in AS. Presenečeni so bili, ko so osebe z AS pogosto rešile nekatere naloge teorije uma, tudi tiste drugega reda. Kako je to mogoče, če pa vendar vsi vemo (in vidimo), da imajo težave na področju socialnega funkcioniranja in komunikacije? Jasno je, da so njihove težave v primerjavi s klasičnim avtizmom manj izrazite, pa vendar so očitne (2). Zdi se, da te naloge teorije uma odražajo dejstvo, da osebe z AS delujejo v nekakšnem 'inkubatorju', v katerem se soočijo s problemom. To pomeni, da se soočajo zgolj s tem problemom ter v idealnih razmerah, ko druge stvari niso pomembne in je naloga jasna. Vsakdanje življenje pa se odvija hitreje in kaotično. Vsak človek mora sam izločiti pomembne informacije in vprašanja, na katera se je potrebno odzvati. Zdi se, da v 'praksi' njihova pomanjkljiva teorija uma pride do izraza v vsej svoji razsežnosti.

Teorija uma je le ena od teorij, ki nam pomaga razumeti avtizem. Preizkušnje, kot je kratka zgodba o Špeli in Mojci, niso namenjene diagnosticiranju avtizma, ampak z njimi ugotavljamo razlike med osebami z avtizmom in osebami z značilnim razvojem ali kakšno drugo motnjo. Teorija nam pomaga razumeti osnovne pojme in tisto, kar se nahaja v globini avtizma.

Včasih v izvidih zasledimo zapis, da ima otrok 'znake avtizma', kar je bilo pred desetimi ali dvajsetimi leti v Sloveniji skoraj pravilo. Takšni izvidi odražajo nerazumevanje posebnih potreb otroka z avtizmom. Imeti avtizem ne pomeni imeti zadostno število znakov avtizma. Imeti avtizem pomeni nekaj povsem drugega. Primerjava je tako neprimerna, kot če bi primerjali potrebe nosečnice s potrebami moškega, ki ima velik trebuh in otekle noge. Z vidika izobraževanja to pomeni, da nosečnico napotimo v šolo hujšanja in zdrave prehrane, gospoda pa v šolo za bodoče mamice. Oba sicer lahko celo napotimo v obe šoli, da bosta deležna večjega števila 'storitev'. Danes diagnozo 'znaki avtizma' sicer srečujemo manj pogosto, zato pa pogosteje besedno zvezo 'sum na avtizem', ki jo nekateri zdravniki pišejo že vrsto let. Pri pedagogih je znake avtizma morda zamenjal Aspergerjev sindrom (AS) ali visokofunkcionalni avtizem (VFA), katerih pomembnost pogosto podcenjujejo, avtizem s pridruženo motnjo v duševnem razvoju pa povezujejo le z nižjo ravniyo ciljev šolskega programa. AS in VFA nikakor nista nepomembni in blagi motnji, ki komajda vplivata na učenje in poučevanje. Res je, da sta na prvi pogled motnji manj izraziti kot klasični Kannerjev avtizem, vendar ključna triada primanjkljajev (12, 13)

pomembno vpliva na učenje. Motnja avtističnega spektra pomembno ovira udeležanje potencialov, če otroka primerjamo s sošolci z enakimi sposobnostmi (ne glede na zahtevnost učnega programa v razredu). Hkrati to pomeni, da ima otrok z avtistično motnjo drugačne učne potrebe kot njegovi sošolci v istem programu (ne glede na razvojni potencial). Učenje otroka z avtizmom je bolj zahtevno in drugačno kot poučevanje otroka, ki nima avtizma. Če uporabimo primerjavo nosečnice z debelim gospodom: Popolnoma neustrezno bi bilo, če bi nosečnici rekli, da naj ne skrbi, ker bo njeno stanje minilo in jo pomirili, da je pomembno le to, da ni stara in debela, moškega z velikim trebuhom in oteklimi nogami pa bi pomirili, ker ni noseč. Vsem otrokom z motnjami avtističnega spektra je skupna triada primanjkljajev, ki pomembno vplivajo na njihovo življenje in življenje njihovih družin. Otekle noge in velik trebuh sta sicer lahko opazni skupni značilnosti nosečnice in starejšega gospoda, vendar njuni skupni značilnosti ne vplivata enako na njuno življenje, še manj na življenje njunih družin.

Za razumevanje avtizma ni bistveno poznavanje simptomov. Strokovnjaki moramo s svojim delom in sodelovanjem staršem pomagati, da bodo razumeli potrebe otroka z avtizmom, ki so tesno povezane z njihovim učenjem. To razumevanje je hkrati pomembna prvina specialpedagoške obravnave, ker je neposredno povezano z življenjem celotne družine. Izolirano učenje otroka z avtizmom v ambulanti ne omogoča, da metodo kasneje posplošeno uporabljamo tudi v drugih okoliščinah. Poučevati moramo otrokove starše, kar pa nikakor ne pomeni, da jim dajemo 'vaje', ki jih morajo izvajati doma. Samo tisti postopki, pri katerih so otroci dejavni v svojem vedenju, so hkrati tudi postopki, ki krepijo že osvojene spretnosti in tudi spodbujajo osvajanje novih. To je skupna ugotovitev mnogih raziskav, ki so preučevale zgodnjo obravnavo. Postopki, pri katerih so otroci pasivni ali pa odrasli stvari počnejo namesto njih, namreč nimajo nikakršnih ugodnih učinkov. Podobno vprašljive so obravnave, pri katerih morajo starši slediti postopkom, ki jih predpišejo strokovnjaki, pri tem pa ne osvojijo znanja, ki bi ga lahko uporabili širše in tako otroku zagotovili več priložnosti za učenje (14).

Intenzivnost obravnave otrok z avtizmom v zdravstvenih domovih je daleč pod ravni, ki jo otroci potrebujejo in starši pričakujejo. Z vidika zgodnje obravnave je pogostost obiskov celo daleč pod vsako razumno mejo.

KAJ PRIČAKUJEJO STARŠI?

Kaj pričakujejo starši, kdo jih napoti k specialnem pedagogu ter kakšna je skupina otrok z avtizmom, ki pride v ambulantno obravnavo, smo ugotavljali s pomočjo analize, v katero smo vključili zadnjih 30 otrok z avtizmom, vključenih v obravnavo pri specialnem pedagogu (15 predšolskih otrok in 15 šolarjev). Teh 30 otrok predstavlja približno tretjino vseh otrok, ki so bili v tem času sprejeti v obravnavo.

- Večinoma so otroci z avtizmom **napoteni le k specialnemu pedagogu** (76 % otrok) in žal redkeje v timsko obravnavo (23 % otrok); v zadnjem primeru so naročeni še k logopedu. Izjemoma otrok dobi hkrati napotnico tudi za kliničnega psihologa (10 %). Želimo si timske obravnave, saj specialni pedagog nima pooblastila, da bi otroka napotil k drugemu strokovnjaku. Ko pediateru (oz. staršem) predlaga, da otroka napoti še k kliničnemu psihologu, se čakalna doba podaljša (trenutna čakalna doba za kliničnega psihologa v našem timu je 9 mesecev in bi bila v celoti nekoliko krajša, če bi zdravnik otroka ob napotitvi k specialnemu pedagogu hkrati napotil še k psihologu).
- **Pobudo za vključitev v obravnavo pri specialnem pedagogu** so najpogosteje dali starši (83 %), učitelji v šoli (10 %) in le pri enem otroku (3 %) zdravnik oz. vzgojitelj (3 %). Težave otrok z avtizmom verjetno zaznajo tudi strokovnjaki v šoli ali v vrtcu. Očitno ti redkeje dajo pobudo za obravnavo. Sistematski pregledi in sodelovanje s pediatri bi morali biti učinkovitejši, da bi otroci in družine prej prišli do ustrezne pomoči.
- **Vzroki za napotitev**, navedeni na delovnem nalogu za specialnega pedagoga, se zelo razlikujejo. Jasnih pravil, kaj naj bi bil vzrok za obravnavo, torej ni. Pri nekaterih otrocih je diagnoza napisana (sum na neko motnjo ali opredeljena motnja pri 83 % otrok z opredeljenim vzrokom za napotitev), pri ostalih pa je vzrok za napotitev 'obravnavava', 'svetovanje', 'nadaljevanje zdravljenja', diagnoze pa ne navajajo (takšnih je 17 %). Podatki o prejšnjih obravnavah niso zabeleženi, prav tako tudi ni nikakršnih podatkov o morebitnih hkratnih obravnavah v različnih timih. Starši nam o tem povedo ali pa tudi ne. Med opredeljenimi diagnozami je najpogostejša napisana diagnoza sum na avtizem (24 %), diagnoza avtizem, spektroatistična motnja ali AS (17 %), učne motnje

in motnje koncentracije (14 %), vedenjske motnje (10%), govorni zaostanek (6 %), razvojni zaostanek (6 %), motnje v socialnih stikih (3 %) in nedonošenost (3 %). Vzrok za napotitev se je v zadnjem času nekoliko spremenil, saj še pred 3 leti vzroka najpogosteje sploh niso navedli; kljub temu pa pediatri zelo redko kot vzrok zapišejo 'zaostanek v razvoju', morda zato, ker v tej obliki stanje najtežje sporočijo otrokovim staršem.

- Podrobnejši pregled navedenih vzrokov za napotitev kaže, da pediatri pogosto kot vzrok navedejo **sum na avtizem**, kljub temu, da so otroci že dobili diagnozo v timu in so jih tudi na Komisiji za usmerjanje opredelili kot otroke z avtizmom ter umestili v skupino otrok z dolgotrajno boleznijo. Pri otrocih, ki jih niso pregledali še nikjer, je najpogostejši vzrok za napotitev diagnoza 'vedenjske motnje'. Enako pogosto pediatri zapišejo diagnozo 'sum na avtizem', čeprav so bili otroci prej že diagnosticirani v istem ali drugem timu (ali naj specialni pedagog torej odgovori na diagnostično vprašanje, ki ga je sam postavil, ali naj potrdi ali ovrže diagnozo drugega tima). Enako presenetljivo je, da pediatri ob ponovni napotitvi v isti tim navedejo drugačno diagnozo, kot smo jo opredelili v obvestilu zdravniku in posredovali pediatru. Včasih tako nehote dobimo vtis, da izvidov pediatri večkrat ne preberejo in da se s starši ne pogovarjajo o otrokovih razvojnih težavah, ki niso neposredno povezane s telesnim zdravjem.
- Veliko otrok so pred obravnavo pri specialnem pedagogu **obravnavali v nekem drugem timu** (57 %), bodisi na Pediatrični kliniki bodisi v podobnem timu v okviru zdravstvenega doma. Podvajanje obravnav ter napotitve k več specialnim pedagogom hkrati so zelo pogoste (delovni nalogi pa so velikokrat napisani kar za 12 mesecev). Tako podaljšujemo čakalne dobe in tako onemogočamo odkrivanje avtizma pri mlajših otrocih ter obravnavo družin, ki je še niso bile deležne.
- Glede na to, da je vključitev v specialnopedagoško obravnavo najpogosteje odraz želje staršev, je pomembno, **kaj starši pričakujejo**. Pri 24 otrocih, ki so bili vključeni na pobudo staršev, v 92 % starši obravnavo pričakujejo. Več jih želi svetovanje za učenje v domačem okolju (79 %), od teh jih 25 % želi svetovanje strokovnjakom v šoli ali vrtcu in 13 % oboje. Poleg svetovanja si 25 % staršev želi še ustrezno diagnosticiranje, 8 % staršev pa samo drugo mnenje.

- Med 30 otroki z avtizmom, ki so bili vključeni v obravnavo pri specialnem pedagogu, je veliko t. i. **povratnikov**, tj. otrok, ki so že bili vključeni v obravnavo, a so se čez eno leto ali kasneje ponovno naročili (43 %). Obravnavo smo zaključili šele po tem, ko so otroci dobili strokovno pomoč specialnega pedagoga v šolstvu (specialnega pedagoga – učitelja imajo ves čas programa v vrtcu (30 ur) ali v šoli 20 oz. 30 ur, odvisno od programa). Vsi otroci, ki so vključeni v redne oddelke vrtca ali v redne osnovnošolske programe, so dobili dodatno strokovno pomoč specialnega pedagoga (3 ure na teden v vrtcu in 5 ur tedensko v šoli). Ko smo zaključili obravnavo, smo pričakovali, da jih bo Komisija usmerila v ustrezen program in da prejemajo strokovno pomoč specialnega pedagoga, ki jo potrebujejo, njihove družine pa ustrezno svetovanje. Vendar pa se kljub temu skoraj polovica otrok vrne (nekateri tudi večkrat). Starši teh otrok si želijo svetovanje za delo doma (70 %), svetovanje strokovnjakom v šoli (23 %; tudi v specializiranih ustanovah) ali pa oboje (svetovanje za šolske strokovnjake in družino (23 %)). V enem primeru (8 %) so starši želeli le drugo mnenje o ustreznosti šolskega programa. K temu, da se otroci tako pogosto ponovno vključijo v obravnavo, gotovo prispeva neustrezna usmeritev v vzgojnoizobraževalni program, praviloma v prezahtevne učne programe. To pomeni, da poučevanje teh otrok ni primerno prilagojeno oz. so cilji poučevanja neustrezno zastavljeni. Ponovno se v obravnavo vračajo tudi starši otrok, ki so v formalno ustreznem vzgojnoizobraževalnem programu, a učitelji nimajo dovolj znanja o poučevanju otrok z avtizmom, še bolj pa je pomanjkljivo njihovo znanje o svetovanju staršem. Delno bo to reševal novi zakon o usmerjanju, ki predvideva tudi svetovalne storitve za starše (domnevno le za tiste učence, ki bodo vključeni v redne osnovnošolske programe). Svetovalne storitve za družine otrok z avtizmom bi morale biti pravilo za vse, in sicer ne glede na program šolanja in ustanovo, v kateri se program izvaja. Usposobljenost strokovnih delavcev v vrtcih in šolah je ključnega pomena za uspešnost otrok. Teh pomanjkljivosti nikakor ne morejo nadomestiti obravnave specialnega pedagoga v zdravstvu, ko starši skrbijo za 'prenos znanja' iz zdravstva v šolstvo.

SPECIALNO PEDAGOŠKA OBRAVNAVA

Vsako sodelovanje z otrokom, ki ima avtizem, bi se moralo pričeti s proučevanjem njegovih interesov, močnih področij, šibkih področij in motečega vedenja. Poleg začetnega opazovanja otroka je gotovo najbolj učinkovit način, da te informacije pridobimo, pogovor s starši. To je izhodišče za uspešno sodelovanje s starši in za učinkovito načrtovanje obravnave. Začetni intervju mora biti zato dobro načrtovan, primerno kratek in z jasno opredeljenimi cilji. Pričakovanja staršev so izhodišče sodelovanja.

Specialnopedagoška diagnostika je ocena, kaj otrok zna

Če otrok še nima opredeljene diagnoze avtizem in ga še niso nikjer diagnosticirali, je to naloga specialnega pedagoga, ki se prvič sreča z otrokom v začetni fazi diagnosticiranja avtizma. Znanje specialnih pedagogov na tem področju je različno; nekateri opisujejo vedenje otroka in povzamejo pomembne informacije iz pogovora s starši. Sama v ambulanti uporabljam diagnostični vprašalnik 3Di (15) in lestvico CARS (16). Diagnostični intervju 3Di je zanesljiv in ekonomičen ter ga lahko koristno uporabimo pri celotnem spektru avtističnih motenj ne glede na otrokovo intelektualno funkcioniranje. Intervju s starši opravi v eni uri, nekaj vprašalnikov izpolnijo starši doma, nekatere pa tudi otrokovi učitelji ali vzgojitelji. Z nobenim vprašalnikom seveda ne moremo postavljati diagnoze ali je celo sporočiti staršem. Rezultati vprašalnika so dobrodošli prispevek timu strokovnjakov, ki otroka diagnosticira. Če je to tim v Centru za duševno zdravje, v katerem delam, so rezultati tega vprašalnika koristni tudi za spoznavanje posebnih potreb pri posameznem otroku. Ker pediatri pogosto usmerijo otroka drugam (najpogosteje v tim na terciarno raven), je verjetno koristno, da tim dobi podrobnejši zapis o opravljenih diagnostičnih postopkih. Kako koristno je to za druge time, ne vem, ker povratnih informacij nimam. Izvid specialnega pedagoga ni obvezen (ker je njegov napotitveni dokument delovni nalog in ne napotnica), žal pa zanj tudi nimamo potrebno ovrednotenega dela. Priznati moram, da ne vem, kako drugi specialni pedagogi pišejo svoje izvide in zato nimam pregleda, kaj obsegajo. Po pripovedovanju staršev menim, da jih pogosto

sploh ne dobijo. Prepričana sem, da izvide natančno berejo le starši, zato je prav, da jih tudi dobijo od vsakega izvajalca storitev. To področje bi morali nujno sistemsko urediti. Sama izvid vedno posredujem tudi zdravniku, ki je izdal napotitveni nalog. Tudi od njih ne dobim nobene povratne informacije. Po teoriji uma si to razlagam s tem, da to očitno nikogar posebej ne moti. Starši pa so pri branju izvidov zelo dejavni. Po 25 letih dela sem si izoblikovala svoj način pisanja in posredovanja izvidov. Morda bo koristil tudi drugim specialnim pedagogom.

Staršem svoje mnenje in izsledke najprej sporočim ustno v pogovoru (praviloma enournem), nato pa jim jih tudi izročim. Povabim jih na naslednje srečanje, ko mi lahko postavijo vprašanja v zvezi z izvidom in povedo morebitne pripombe. Večina staršev ima veliko vprašanj, tudi predloge za spremembe in dopolnila. Nekateri zapisi jih včasih nekoliko razburijo, drugič presenetijo ali prestrašijo, kdaj tudi razveselijo. Zgodilo se je že, da so starši 'popravili' skoraj vsak stavek v izvidu. Posledica tovrstnega sodelovanja s starši je izjemno bogastvo spoznanj. Po eni strani sem se na ta način naučila več kot z branjem literature, s študijem, na seminarjih ter več kot z branjem izvidov drugih strokovnjakov. Veliko sem se naučila tudi o pisanju izvidov, oblikovanju trditev, povzemanju pogovorov s starši in podajanju izsledkov preizkusov. Vendar to ni moj temeljni cilj. Tako se učim, kako razmišljajo starši, kako razumejo otroka in tudi, kako doživljajo strokovnjake. Na ta način izvem veliko o pričakovanjih staršev, o njihovih strahovih in željah, ki so tesno povezani s potrebami otroka in z obravnavo specialnega pedagoga, s katero šele začnemo. Ob skupnem 'branju izvidov' se vedno znova potrjujejo izsledki teorije uma in branja misli drugih, ki je nekaj kar poteka neprekinjeno in ni nekaj, kar imaš ali pa tega nimaš. Ob tem, ko s starši beremo svoje misli in misli drug drugega, si zapisujem vprašanja, na katera bomo poiskali odgovore v prihodnjih obravnavah.

Starši večkrat poročajo, da so naveličani dolgih vprašalnikov ter ponavljanja enih in istih vprašanj. V zanje zelo občutljivem obdobju odgovarjajo na vprašanja strokovnjakov, namesto da bi dobili odgovore, ki jih pričakujejo. Da bi se izognili ponavljanju intervjujev v diagnostičnih postopkih različnih strokovnjakov, bi bile smernice vsekakor dobrodošle. Kadar pride otrok z opredeljeno diagnozo avtizma, intervjuja ne opravi. Informacije o otrokovem vedenju, delovanju in njegovem zgodnjem razvoju poskušam pridobiti iz pogovorov s starši med obravnavo in jih

povezati s tistimi vsebinami, ki so pomembne za razumevanje otrokovih posebnih potreb.

Diagnosticiranje, ki ga izvaja specialni pedagog, ni diagnosticiranje avtizma, ampak diagnosticiranje otroka z avtizmom. Predstavila jo bom zelo na kratko, ker namen prispevka ni specialnopedagoško diagnosticiranje, ampak obravnava. Specialnopedagoško diagnosticiranje ni diagnosticiranje v klasičnem pomenu besede (iskanje skupnih značilnosti posameznika, da bi ga umestili v skupino oseb s temi značilnostmi), temveč ravno obratno – prepoznavanje značilnosti posameznika iz neke skupine (17). Gre za tiste značilnosti, ki so najbolj povezane z njegovimi posebnimi potrebami v vsakodnevem življenju, predvsem na področju učenja. Ko gre za delo specialnega pedagoga, je bolj ustrezen izraz 'ocena' posebnih potreb kot izraz 'diagnosticiranje'. Te ocene ne smemo zamenjati s šolsko oceno (odlično ali nezadostno), čeprav gre tudi tu za oceno dosežkov. Seveda nas zanima, ali otrok v svojem razvoju dosega podobne dosežke kot njegovi vrstniki brez avtizma. Bolj pomembno je, da določimo, kakšni so ti dosežki na posameznih razvojnih ali učnih področjih. Staršem pri tem pomagajo opisi dosežkov, ki so tesno povezani s cilji poučevanja.

Ocena otroka z avtizmom, ki jo opravi specialni pedagog, obsega tri ključna področja:

- oceno prilagojenega vedenja (področje komunikacije, socializacije in samostojnosti);
- oceno razvojnih ali učnih dosežkov;
- oceno sodelovanja in vedenja v ambulanti.

Prilagojeno vedenje 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 (18). To oceno pridobimo iz pogovora s starši. Ti v delno strukturiranem intervjuju opišejo otrokovo delovanje, strokovnjak pa oceni raven posameznih dosežkov s pomočjo letvice. Dosežki na tem področju so pri otrocih z avtizmom praviloma pomembno pod ravni, ki jo pričakujemo glede na sposobnosti, zato je ocena pomembna pri načrtovanju obravnave. Želja vseh staršev je, da bi bil njihov otrok čim bolj samostojen, zato pri tej oceni motivirano sodelujejo in pričakujejo pomoč pri učenju ključnih spretnosti. V

nekaterih timih to oceno opravi psiholog, ponekod v tujini tudi socialni delavci. Za ocenjevanje prilagojenega vedenja uporabljam Vinelandsko lestvico (19). Pridobljene informacije so namreč odločilnega pomena, da pravilno izberemo predšolski ali šolski program in ustrezno načrtujemo učne cilje. Po mnenju številnih avtorjev prilagojenost vedenja najustrežneje napoveduje, v kolikšni meri bo oseba z avtizmom sposobna samostojnega življenja (20). V odrasli dobi je ta ocena ključnega pomena za načrtovanje podpore in družbene skrbi.

Ocena razvojnih oziroma učnih dosežkov je prilagojena otrokovi starosti in razvojni ravni. Pri predšolskih otrocih ocenjujemo razvojne dosežke na področju govora, komunikacije, jezika, igre, motorike, vizualno-motorične integracije, splošne poučenosti, porajajoče se pismenosti, matematike in podobno. Pri starejših otrocih, ki so vključeni v šolski program, govorimo o oceni učnih dosežkov. Praviloma ocenjujemo le temeljne spretnosti, kot so pismenost, matematika, učne strategije, učne navade, učne zmožnosti in napredek pri učenju (kadar je otrok v obravnavi dlje). Učnih dosežkov ne preverjamo neposredno glede na cilje, opredeljene v učnem načrtu (to je naloga šole). Ocenjujemo le temeljne spretnosti, njihovo oceno pa staršem predstavimo v skladu z vzgojnoizobraževalnim programom. Ocenimo zlasti posebne izobraževalne potrebe otroka z avtizmom (v kolikšni meri lahko sledi učnemu programu, v katerega je oz.bo vključen) in kakšne prilagoditve poučevanja potrebuje. Če ima otrok odločbo o usmerjanju, mu je v šoli na voljo tim strokovnjakov, ki je zadolžen za njegov individualizirani program. Ta obsega tudi oceno ravni delovanja in učnih dosežkov, ki je mnogo bolj podrobna. Učne dosežke ocenjujemo v ambulanti samo v primeru, ko ocene še niso opredelil šolski tim ali pa specialni pedagog v drugem zdravstvenem timu. Starši želijo tovrstno oceno tudi takrat, ko podvomijo v ustreznost šolskega programa in razmišljajo o preusmeritvi, ali pa ko si želijo drugega mnenja. Usmeritev v šolski program kot tudi sprememba šolskega programa je sicer pristojnost Komisije za usmerjanje in je vsekakor naloga specialnega pedagoga, ki sodeluje v Komisiji.

Ocena učnih dosežkov je povezana s programom, v katerem se otrok izobražuje. Če se izobražuje v programu z enakovrednim izobrazbenim standardom, je pogosto primerno, da postopek ocenjevanja začnemo z manj zahtevnimi nalogami (snov, ki je primerna leto mlajšim otrokom, včasih tudi več) in zahtevnost postopno zvišujemo do

težavnostne ravni, ki je otrok ne zmore, ker je prezahtevna (tako določimo njegove najvišje dosežke). Kako podrobna je ta ocena, je odvisno od namena obravnave.

Učni dosežki odraslih z avtizmom in s povprečnimi intelektualnimi sposobnostmi odražajo funkcionalne primanjkljaje, ki niso odvisni od inteligentnosti. Mnogi odrasli in mladostniki z VFA in inteligenčnim količnikom (IQ) 90 ali več so pri preskusih akademskih dosežkov dosegli slabše rezultate 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 (21). Učni dosežki vsekakor mnogo bolje napovedujejo poznejšo uspešnost pri izobraževanju kot zgolj inteligenčni količnik (22).

Ocena sodelovanja in vedenja v ambulanti obsega opazovanje otroka med ključnimi spretnostmi, kot so čakanje, raziskovanje prostora, otrokove pobude, odzivanje na pobude odraslih, socialni stik z neznano osebo, izražanje zahteve po okrepitejih, po pomoči ali odmoru, odzivanje na zahteve, odzivanje na nebesedna sporočila, krajši pogovor in podobno. S spontanim opazovanjem otroka med pogovorom s starši si lahko uspešno pojasnimo otrokovo vedenje in izkoristimo naravne učne priložnosti, ki najbolj ustrezajo učenju ključnih spretnosti. To je tudi priložnost, ko lahko opazujemo, kako se na otrokove pobude odzivajo starši in kako pogosto je otrok pobudnik komunikacije.

Poučevanje otroka z avtizmom

Kako naj učimo otroka z avtizmom in kaj naj ga učimo, je ključno vprašanje, na katerega moramo odgovoriti v specialnopedagoški obravnavi .

Starši praviloma ne pričakujejo da bo specialni pedagog v ambulanti otroka poučeval tako, da se bo otrok naučil vsega, kar potrebuje, in to kasneje uspešno uporabljal v vsakdanjem življenju. Starši otrok z avtizmom vedo, da otrokovo sodelovanje in učenje v ambulanti ne pomeni, da bo naučeno znal uporabiti tudi v stvarnih življenjskih okoliščinah. Včasih je otrokovo sodelovanje v ambulanti za starše celo 'moteče odlično' (takrat mi zagotavljajo, da sploh ne bi hodili na obravnavo, če bi bil otrok tak tudi doma). Obravnave običajno potekajo enkrat mesečno, kar nikakor ne moremo primerjati z intenzivno obravnavo, ki jo ima otrok v ustreznem

vzgojnoizobraževalnem programu. Starši si želijo, da jim svetujemo in prikažemo postopke poučevanja, da se poučijo, kako naj z otrokom ravnajo doma. Želijo si odgovor na vprašanje, **kako naj otroka učijo**. Največja ovira pri tem je (ne)sodelovanje otroka, ki je povezano s primanjkljajem v socialni komunikaciji. Starši to opisujejo z besedami 'nikakor ga ne moremo pripraviti k sodelovanju'; 'dela samo tisto, kar zanima njega'; 'ne vemo, ali je problem motivacija ali koncentracija'; 'ko nekaj hočemo, tega pogosto ne naredi, ko pa želi sam, enako nalogo opravi brez težav'; 'zanima nas, ali zato, ker ne zmore, ali zato, ker noče', 'radi bi spoznali način, kako pristopiti k otroku, kako najti stik z njim'.

Pri otrocih z avtizmom običajni načini poučevanja niso učinkoviti. Navadno se vsi učimo tako, da komuniciramo, najpogosteje z besedami. Učitelji v običajnih razredih večino časa pri pouku govorijo in pojasnjujejo, kako naj učenci nekaj naredijo. Podobno tudi starši svojim otrokom razlagajo, kako naj se vedejo, kaj naj naredijo in česa ne. Otroci z avtizmom pa lažje sprejemajo vidne informacije kot pa slušne (23).

Drugo vprašanje staršev je: **'kaj naj ga učimo'**. Vprašanje se nanaša na cilje učenja (naj ga učimo, da nas gleda v oči, da ponavlja besede, da zлага kocke, da riše, bere, šteje, poimenuje barve). Zaporedje razvojnih mejnikov je na posameznih področjih enako pri vseh otrocih (otroci najprej govorijo posamezne besede in se šele kasneje izražajo v stavkih, najprej se naučijo šteti in šele kasneje računati). Večina otrok z značilnim razvojem ima skladne dosežke na vseh področjih – na področju motoričnih spretnosti, zaznavanja, govora in komunikacije ipd. Pri otrocih z avtizmom pa opazamo večja odstopanja na posameznih področjih delovanja – na nekaterih so bolj uspešni, na drugih pa občutno manj. 'Običajni otroci s posebnimi potrebami so npr. otroci z motnjo v duševnem razvoju, pri katerih opazamo zaostanek v razvoju in ne drugačnega razvoja. Da bi jim pomagali, uporabljamo običajne posebne postopke. Ker so njihove težave povezane s počasnejšim razvojem, znižamo svoja pričakovanja in uporabljamo preprostejše načine komuniciranja. Poenostavljanje je ena od najpogostejših strategij poučevanja, s katero običajnim posebnim ljudem zelo učinkovito pomagamo. V primeru avtizma pa ta strategija na deluje, ker se otrok z avtizmom ne razvija le počasneje, temveč drugače. Poseben je na zelo poseben način. Ne potrebuje le poenostavitev, temveč tudi dodatne ponazoritve. Potrebuje podporo, nadomestne pristope in poučevanje z veliko vizualne podpore (24). V tem primeru

nikakor ni dovolj, da prilagajamo cilje tako, da jih preprosto znižamo na povprečno raven razvoja otroka z avtizmom.

Pri izbiri ciljev je pomembno, da sledimo končnemu cilju učenja, ki je čim večja samostojnost v vsakodnevnem življenju, delni cilji pa naj bodo čim bolj v skladu z otrokovimi potenciali. Raven samostojnosti v odrasli dobi težko napovemo. Skoraj pravilo je, da osebe z avtizmom vselej potrebujejo določeno raven podpore, težko pa vnaprej določimo, v kolikšnem obsegu. Zato tudi ne moremo vnaprej izključiti nekaterih ciljev poučevanja (npr. deljenja in množenja ulomkov), ker že 'vnaprej vemo', da otrok z avtizmom tega ne bo potreboval na delovnem mestu. To bi bilo nesmiselno. Pri izbiri učnih ciljev naj nam bodo v pomoč otrokovi sedanji razvojni ali učni dosežki. Otrok, ki šteje do 10, potrebuje za svoj napredek v razvoju cilj, ki je povezan s to osvojeno spretnostjo, in ne učenje deljenja ulomkov. Njegovim učnim potrebam moramo slediti glede na cilje, ki jih je že dosegel. Pri oceni ravni v razvoju specialni pedagog potrebuje oceno sposobnosti, ki jo izdelata psiholog. Učni dosežki niso v skladu s sposobnostmi, ker so ti bolj povezani s tem, kaj smo otroka poučevali in kako uspešni smo bili pri tem. Razkorak je večji pri starejših otrocih in pri otrocih, ki imajo povprečne ali višje intelektualne sposobnosti. Pri mlajših otrocih oziroma pri otrocih, ki so razvojno na ravni predšolskih otrok z značilnim razvojem, so boljše vodilo pri izbiri ustreznih ciljev razvojni dosežki otroka z avtizmom.

Vedenjski pristopi

Veliko znanstvenih raziskav je potrdilo učinkovitost vedenjskih postopkov pri učenju otrok z avtizmom in nobena druga metoda se ni pokazala kot tako učinkovita (25). Učinki te metode so pomembni, trajni in obsegajo številna razvojna področja, kot so govor in jezik, učni dosežki ter socialna odzivnost.

Kljub temu so strokovnjaki dosegli tudi uradno soglasje Ameriške akademije znanosti (26) o tem, da ni enega samega pristopa, ki bi bil najboljši za vse posameznike z avtizmom in da prav tako ni enega samega pristopa, ki bi bil najbolj učinkovit za istega posameznika z avtizmom v daljšem časovnem obdobju oz. v celotnem življenju. Več uveljavljenih strokovnjakov je spoznalo, da moramo v praksi

uporabljati različne pristope in se prilagoditi potrebam posameznika. Med te pristope uvrščajo socialne zgodbe, razširitev ali spremembe vedenjskih tehnik, kot so učenje s pogojevanjem, učenje ključnih spretnosti, učenje z vizualno strukturo in urniki. Nesoglasje glede različnih pristopov, ki je vplivalo na oblikovanje skupin strokovnjakov in skupin staršev v 90. letih, je potrebno končati (20).

Izbira metode poučevanja ne sme biti odvisna le od tega, ali pedagog metodo pozna ali ne, čeprav je poznavanje metode ključno za njeno uspešno uporabo. Metoda je orodje, s katerim lahko dosežemo določene cilje. Izbira metode mora biti povezana s poznavanjem posebnih potreb otroka in s poznavanjem delovnih pogojev. Nepoučeni strokovnjaki pogosto ne izberejo ustrezno; če je edino orodje, ki je na voljo, kladivo, potem vse stvari spominjajo na žebelj.

V prispevku bom predstavila dve učinkoviti metodi: učenje s preizkušnjami in naključno učenje.

Učenje s preizkušnjami. Otrok se uči različnih spretnosti v logičnem zaporedju, ki temelji na že prej naučenem. Spretnosti, ki naj bi jih poučevali, 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 in ne s pričakovanim oz. želenim odzivom, ga učitelj ignorira. Vsako učno preizkušnjo ponavljamo toliko časa, da otrok ciljno vedenje osvoji in opravi brez težav. Vse otrokove odzive si zapisujemo, merila za uspešnost pa določimo vnaprej. Zapisane podatke lahko ponazorimo s krivuljo, ki zrcali napredek pri učenju. Učenje s preizkušnjami je eden temeljnih postopkov za poučevanje otrok z avtizmom, vendar pa zahteva individualno učenje (20).

Navkljub splošnim izsledkom o njegovi učinkovitosti pa ima postopek tudi določene pomembne pomanjkljivosti: pomanjkanje začetne pobude za izvedbo osvojenih spretnosti (posebno zunaj naučenih okoliščin) in omejena možnost posploševanja naučenih spretnosti v različnih okoliščinah, z različnimi osebami in materiali. Te omejitve so posledica dejstva, da postopek učenja vedno začne odrasla oseba v zelo strukturiranem okolju. Postopek nikakor ni neučinkovit, vendar ga moramo vedno

dopolnjevati z drugimi postopki, da bi dosegli cilja, ki sta posplošena raba in pobuda, ki izhaja iz otroka samega (27).

Naključno učenje/priložnostno poučevanje

S tem postopkom poučujemo novo obliko vedenja v običajnem naravnem okolju med značilnim dogajanjem, ki je čim bolj naravno in smiselno (28). Vedenje, ki je povezano z dogajanjem v šolskem okolju (npr. v šolski klopi), poučujemo v razredu takrat, ko se običajno odvija; vedenje, ki je povezano z dogajanjem v domačem okolju (npr. vedenje za mizo pri večerji) poučujemo zvečer v domačem okolju; tiste oblike vedenja, ki se naravno dogajajo v obeh okoljih (npr. prošnja za pomoč ali opravljanje toaletnih potreb na stranišču) poučujemo v obeh okoljih, tj. doma in v šoli.

Iz kratkega opisa ugotovimo, da je nujno sodelovanje vseh, ki so z otrokom v stiku. Čeprav ambulanta specialnega pedagoga za marsikatero obliko vedenja ni 'naravno okolje', to ne pomeni, da metode tam ne moremo uporabiti. Tudi v ambulanti otrok izkazuje številne oblike vedenja, ki jih lahko imenujemo tudi univerzalne ali ključne, saj so del običajnega delovanja (npr. pozdravljanje, zahtevanje določenega predmeta ipd.). Nekaterih spretnosti, ki jih otrok potrebuje v običajnem okolju, pa ni mogoče poučevati v ambulanti (npr. izmenjava igrač z vrstniki, dvigovanje roke med poukom ipd.). Z metodo zato seznanimo tudi starše, jih o njej poučimo ter jim svetujemo, kako naj jo uporabljajo (kako naj prilagodijo oz. spremenijo okoliščine doma) in spremljajo učinke.

Ta metoda poučevanja je neposredni odgovor na učenje s preizkušnjami, predvsem odgovor na izsledke o težavah poučevanja s to metodo (šibko posploševanje in vzdrževanje naučenega, nenaravni okrepitelji). Naključno učenje uporablja naravne okrepitelje, tj. tiste okrepitelje, ki so spontana posledica želenega vedenja (npr. če otrok vpraša za pomoč, jo tudi dobi; če izrazi zahtevo po predmetu, ki je nedosegljiv, mu omogočimo dostop do njega). To povečuje učinke posploševanja, motivacijo za učenje in tudi uporabno povezanost med želenim vedenjem in izidom (28). Naključno poučevanje lahko opredelimo tudi kot priložnost, ki jo spodbudi odziv učenca v naravnem okolju (29). Učitelji in vzgojitelji raje uporabljajo naravne strategije kot pa

intenzivne individualne ukrepe. Te od učiteljev in staršev ne zahtevajo, da pomembno spremenijo način interakcije z otrokom, kar vzpostavlja zaupanje (30). Za uspešno naključno učenje pa je nujno potrebno, da odrasli, ki so z otrokom v stiku, ves čas prežijo na naravne učne priložnosti. Pobudnik učenja je torej vedno otrok, kar prispeva k motivaciji in sodelovanju (31).

Pet korakov naključnega učenja (32)

1. Opazujte in poslušajte. Cilj je ugotoviti, kaj otroka zanima (njegovo ravnanje je za odraslega pobuda za sodelovanje).
2. Pridružite se otroku. Izrazite skupno zanimanje tako, da opazujete isti predmet, ga poimenujete, vprašate po njem in tako otroka spodbudite, da naredi 'nekaj več', kar je pravzaprav spretnost, ki jo poučujemo. Vsekakor naj bo to spodbuda in ne zahteva.
3. Čakajte. Tako otroku omogočite, da se odzove. Pri otrocih, ki imajo večje težave s predelovanjem informacij, je odzivni čas daljši. Medtem se odrasli lahko osredotočijo na pomoč, ki jo otrok potrebuje.
4. Omogočite otroku podporo oziroma pomoč (telesno vodenje ali besedno vodenje, poučevanje z modelom, nebesedni namigi ipd.).
5. Okrepite otrokov odziv, ki je v skladu z naravno posledico želenega vedenja.

VIZUALNA PODPORA

Najprej določimo vrsto vizualne podpore, da bo otrok uspešen doma, v šoli in v širšem okolju. Otroci z avtizmom potrebujejo različno raven vizualne podpore, ki je odvisna od njihovih potreb.

Izberemo obliko vizualne podpore, ki je v skladu z načinom simbolne predstavljalnosti (od manjših konkretnih predmetov do bolj abstraktnih simbolov, kot so pisna navodila). Če lahko otrok priredi predmet predmetu, ne pa slike predmetu, potem njegova vizualna podpora obsega predmete. Prepoznavanje simbolov razvijamo tako, da otroka poučujemo. Kadar je otrokova aktualna raven delovanja predmetna, uvajamo naslednjo raven predstavljalnosti in ga učimo prirejati fotografijo predmeta

predmetu. Na podoben način poučujemo otroke na vseh ravneh predstavljenosti (kretnja, predmet, fotografija, barvna fotografija, barvna risba, ikona, beseda, navodilo v stavku, ikona kretnja). Poleg oblike vizualne podpore izberemo tudi velikost (obseg same podpore in tudi velikost slike), lokacijo, tj. prostor za vizualno podporo (vizualni urnik na zidu, v kopalnici, prenosni urnik), barvo (za nekatere otroke so barve moteče, drugim olajšajo razločevanje).

Danes svetovni splet omogoča preprosto zbiranje slikovnih simbolov. Nekaj koristnih naslovov: <http://www.mayer-johnson.com/>

<http://www.do2learn.com/>

<http://www.tinsnips.org/>

<http://www.trainland.tripod.com/pesc.htm>

<http://www.cognitopia.com/>

Naslednja stopnja je izbira podpornega sistema za: 1) zagotavljanje informacij, 2) učenje vedenjskih vzorcev, 3) urejanje učnega okolja, 4) spodbujanje komunikacije, 5) razvoj socialnih spretnosti, 6) zaporedje dogajanja (koledar ali urnik dejavnosti) (33).

Z vizualno podporo zagotavljamo časovno in prostorsko predvidljivost (kje in kdaj se nekaj dogaja) in tako otroku pomagamo razumeti začetek, trajanje in konec dejavnosti. Predvidljivost otrokom z avtizmom omogoča, da lažje razumejo okolje, ter zmanjšuje bojzani, ki so posledica negotovosti in presenečenj. Predvidljivost je za otroke z avtizmom odločilnega pomena pri vseh dejavnostih, ki obsegajo neko zaporedje pri izvajanju, ki ga sicer težje razumejo (34). Vizualna podpora tudi olajša prehode od ene dejavnosti k drugi, ki so pogosto povezani z vedenjskimi izbruhi.

Vizualna podpora otrokom omogoča pomoč v razvoju komunikacije. Komuniciranje je namreč le izmenjava univerzalno prepoznavnih simbolov (običajno so to besede). Cilj izmenjave je, da povzročimo določen učinek (npr. pritegnitev pozornosti, izmenjava informacije). Otrokom z avtizmom največ težav povzroča učenje komunikacijskega namena; ne razumejo namreč bistva komunikacije, ki se skriva v njenem namenu. Besede so le besede, slike so le slike in predmeti so le predmeti. Pomen teh simbolov v komunikaciji je cilj, ki se ga morajo naučiti posebej (24).

Učenje govora, znakovnega jezika in sistem izmenjave slik so v veliki meri povezani z različnimi spretnostmi, ki jih moramo osvojiti pred začetkom poučevanja (posebno očesni stik in posnemanje). Otroci z značilnim razvojem se vsake od teh spretnosti naučijo tudi zato, ker so povezane s socialnimi okrepiteľji, ki so npr. zadovoljstvo ob stiku z drugimi, veselje drugih, pohvala in podobno. Majhni otroci z avtizmom pa se na socialne okrepiteľje slabo odzivajo, zato je nujno, da sistem poučevanja zajema nesocialne okrepiteľje. Če otroku z avtizmom damo bonbon (to je nesocialni ali materialni okrepiteľj), ker je učitelja gledal v oči, to lahko privede do očesnega stika, vendar v tem primeru očesni stik nima enakih posledic, ker je njegova funkcija drugačna. Otrok se s takim poučevanjem ne nauči vzpostavitve socialnega stika, temveč je osredotočen na to, kako naj se odzove na socialni pristop učitelja (35).

Združena pozornost ima lahko različne oblike: očesni stik, izmenjava pogleda in običajnih kretenj. Prav tako ima tudi določen namen (funkcijo): druženje oziroma socialni stik ob nekem predmetu ali dogodku v okolju. Kasneje (pri letu in pol) otroci uporabljajo predmet (nanj kažejo, ga razkazujejo, podajajo drugim), da bi obdržali pozornost odraslih. V tem primeru je namen združene pozornosti 'druženje' in odraža otrokovo naraščajoče razumevanje sveta in veliko zanimanje za drugo osebo. Ta socialni namen združene pozornosti je posebej opazen, če ga primerjamo z drugačno zgodnjo spretnostjo komuniciranja – izražanjem zahteve po nekem predmetu. Ko otrok pokaže na predmet z namenom, da bi mu odrasli ta predmet približali (npr. podali z visoke police), je 'nagrada' za kazanje predmeta prav ta predmet. V prejšnjem primeru, ko otrok želi deliti neko izkušnjo, pa je nagrada socialnega značaja, tj. pozornost oziroma izkušnja z neko bližnjo osebo (36).

Pri izbiri okrepiteľjev moramo zato skrbno proučiti, kdaj bomo nesocialnim okrepiteľjem pridružili socialne. Pri poučevanju otrok z avtizmom upoštevamo tudi cilje, ki obsegajo učenje sistema in namena, in ne vadba izoliranih spretnosti, pri kateri skrb za sistem in postopkovno učenje prevzemajo pomembni odrasli. Kadar teh 'pomembnih odraslih' ni ob otroku, je naučena spretnost le sama sebi namen, ker v običajnem okolju nihče ne ve, kakšno vrsto pobude potrebuje otrok, da izkaže osvojeno spretnost in kakšen sistem mora nekdo ponuditi, da bo otrok to spretnost lahko uporabil. To je enako pomembno za otroke z avtizmom in motnjo v duševnem

razvoju kot tudi za otroke z AS, ki se z individualnim učiteljem pripravljajo na test znanja, ki obsega vnaprej naučene odgovore v prilagojenih okoliščinah. Čeprav v obeh primerih uporabljamo vizualne simbole, so brez učenja, kako sistem uporabljati, simboli sami sebi namen.

ZAKLJUČEK

Usposobljenost specialnih pedagogov za delo z otroki z avtizmom ima več razsežnosti. Ne pomeni le, da je strokovnjak, ki se ukvarja z avtizmom, ustrezno izobražen, poučen o metodah poučevanja in seznanjen s potrebami, ki jih imajo družine z otrokom, ki ima avtizem. Peeters in Gillberg (1999) menita, da mora biti strokovnjak tudi sam 'drugačne kakovosti', če želi uspešno pomagati otrokom z avtizmom. Avtorja sta prepričana, da človeka ni mogoče prisiliti, da bi se ukvarjal z avtizmom, in da se vseh spretnosti ni mogoče enostavno naučiti. Strokovnjak se mora 'okužiti z virusom avtizma' (24). Za vse, ki se ukvarjamo z avtizmom, je ta ponazoritev odlična, saj je povsem jasna. Poznamo strokovnjake, ki se z virusom avtizma nikoli ne bodo okužili, saj so nanj nekako imuni. Težava je, da virusa pristojni ne morejo videti. Znanje je vsekakor moč. Vendar le takrat, kadar imajo znanje tisti, ki imajo moč odločanja, in kadar imajo moč odločanja tisti, ki imajo znanje. Specialni pedagog z znanjem ima moč v svoji ambulanti. Prav je, da svoje znanje posreduje staršem, da bodo ti imeli moč pri sprejemanju odločitev o otrokovem učenju in življenju. Virus je močan in starši se z njim najhitreje okužijo.

LITERATURA

1. [neznani avtor] Učenje in spomin. Dostopno: <http://www.braincampaign.org/Common/Docs/Files/2785/slovchap11.pdf>
Privzeto: 2011/1.marec.
2. Frith U. Explaining the Enigma. Oxford: Blackwell, 2003.
3. Premack D, Woodruff G. Does the chimpanzee have a 'theory of mind'? Behav Brain Sci 1987; 4: 515-26.

4. Haddon M. Skrivnostni primer ali o umoru nekega psa. Ljubljana: Mladinska knjiga, 2009.
5. Baron-Cohen S, Leslie AM, Frith U. Does the autistic child have a 'theory of mind'? *Cognition* 1985; 21: 37-46.
6. Baron-Cohen S. Theory of mind and autism: a review. Special Issue: *Int Rev Ment Ret* 2001; 23: 169.
7. Bishop DVM. Forty years on: Uta Frith's contribution to research on autism and dyslexia, 1966-2006. *Q J Exp Psychol* 2008; 1: 6-26.
8. Frith U. Autism and 'Theory of Mind'. V: Gillberg C, ed.. *Diagnosis and Treatment of Autism*. New York: Plenum Press, 1989: 33-45.
9. Baron-Cohen, S. *Mindblindness. An essay on autism and theory of mind*. Cambridge: The MIT Press, 1995.
10. Wellman HM, Lagattuta KH. Theory of mind for learning and teaching: the nature and role of explanation. *Cog D* 2004; 19: 479-97.
11. Frith, U, Frith, C. The social brain: allowing humans to boldly go where no other species has been. *Pil. Trans. R.Soc.* 2010; B 365, 165-75.
12. 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.
13. Koegel RL, Koegel LR. *Pivotal response treatments for autism*. Baltimore: Paul.H.Brookes, 2006.
14. Jurišić DB. Teoretična izhodišča zgodnje obravnave in izsledki raziskav. In: *Strokovno gradivo 2. posveta na temo življenje oseb z Downovim sindromom*. Ljubljana: Sožitje, 2009: 8-23.
15. Skuse D et al. Dimensional and Diagnostic Interview (3Di): A Novel Computerized Assessment for Autism Spectrum Disorders. *JAACAP*, 2004.
16. Schopler E, Reichler RJ, Renner, BR. *CARS – Childhood Autism Rating Scale*. Ljubljana: Društvo defektologov, 1986.
17. Jurišić BD. *Priročnik za ocenjevanje otrokovega razvoja*. Ljubljana: Zavod za usposabljanje Janez Levec, 1991.
18. 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.
19. Sparrow SS, Chicchetti DV, Balla DA. Vineland Adaptive Behavior Scales Vineland II. Circle Pines: AGS Publishing, 2005.
 20. Jurišić BD. Učenje otrok s spektroatvistično motnjo za čim bolj samostojno življenje in delo. In: Kržišnik C, Battelino T. ur. Izbrana poglavja iz pediatrije. Ljubljana: Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani, 2006: 174-89.
 21. 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.
 22. Snow CE, Burns NS, Griffin PG. Preventing reading difficulties in young children. Washington: National Academy Press, 1998.
 23. Mesibov GB, Shea V, Schopler E. The TEACCH approach to autism spectrum disorders. New York: Springer, 2006.
 24. Peeters T, Gillberg, C. Autism, medical and educational aspects. London: Whurr Publisher, 1999.
 25. Boer SR. How to do discrete trial training. Austin: PRO-ED, 2007.
 26. Volkmar FR, Lord C, Bailey A, Schultz RT, Klin A. Autism and pervasive developmental disorders. J Child Psychol Psychiatry 2004; 45(1): 135 -70.
 27. Naoi N. Intervention and treatment methods for children with autism spectrum disorders. In: Matson JL. ed. Applied Behavior Analysis for Children with Autism Spectrum Disorders. New York: Springer; 2009: 67-82.
 28. Charlop - Chiristy M. How to do incidental teaching. Austin: PRO-ED, 2008.
 29. Duker P, Didden R, Sigafoos, J. One-to-one training. Instructional procedures for learners with developmental disabilities. Austin: PRO-ED, 2004.
 30. Sadler FH. The Itinerant Teacher Hits the Road, A map for instruction in young children's social skills. Teaching exceptional children 2001; 34: 60-6.
 31. Sadler FH. The itinerant special education teacher in the early childhood classroom. Teaching Exceptional Children 2003; 35: 8-15.
 32. Anon. Incidental teaching. Utah State University, Center for Persons with Disabilities. (citirano 1.april 2011) Dosegljivo na: URL:

<http://www.researchautism.net/interventionitem.ikml?print&ra=89&infolevel=4>

33. Earles-Vollrath T, Tapscott Cook K, Ganz JB. How to Develop and Implement Visual Supports. Austin: PRO-ED, 2006.
34. Masibov GB, Shea V, Schopler E. The TEACCH Approach to Autism Spectrum Disorders. New York: Springer, 2006.
35. Frost L, Bondy A. PECS: The Picture Exchange communication System Training Manual. 2nd ed. Prirejen prevod priročnika. Maribor: Center za avtizem, 2006: 4.
36. Jurišić BD, Čudni, čudaški čudoviti – otroci z avtizmom in združena pozornost. Naš zbornik 2004; 37: 3-8.